



Master 2 Mention Santé publique

Parcours : Pilotage des politiques et actions en santé
publique

Promotion : 2021-2022

**L'élaboration d'un annuaire régional des
Soins Oncologiques de Support : entre
marqueur de reconnaissance et
contribution à la coordination des parcours**

Laurine POULAIN

Remerciements

Je remercie tout particulièrement Mr Yann LE BODO, ingénieur de recherche à l'EHESP, pour m'avoir accompagnée tout au long de la rédaction de ce mémoire. Sa gentillesse, sa disponibilité et ses conseils ont été d'une aide précieuse dans la réalisation de ce travail.

Je remercie également Mr Arnaud CAMPEON, responsable du Master 2 Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique, pour sa bienveillance et sa disponibilité tout au long de l'année.

Je tiens à remercier particulièrement Mme Marine LACOSTE, ma tutrice de stage, pour son dynamisme, sa bienveillance, et pour la confiance qu'elle m'a accordée dans la réalisation de mes missions de stage.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe d'Oncobretagne, Mmes Morgane KERMARREC et Hélène GAREL pour leur écoute et leur gentillesse ; ainsi que le Dr Joël CASTELLI, oncologue radiothérapeute et président d'Oncobretagne, pour m'avoir accueillie au sein du DSRC.

Enfin, j'adresse mes remerciements à mes parents et mon frère, ainsi qu'à mes amis et mon conjoint, pour leur soutien et leurs encouragements.

Sommaire

Introduction	1
Méthodologie	7
Partie I : L’affirmation des soins de support en oncologie : de la reconnaissance d’un besoin à l’accompagnement global du patient	12
A – La nécessité de coordonner les parcours en oncologie : fruit de l’évolution de la prise en charge du cancer.....	12
1 La naissance du pilotage dans la politique de lutte contre le cancer	12
1.1 L’histoire de l’évolution des traitements du cancer : une technicisation fulgurante et les prémisses de la coordination	12
1.2 L’affirmation progressive des structures de coordination des acteurs de la cancérologie	14
1.3 Le début des années 2000 : la reconnaissance institutionnelle de la coordination à travers l’affirmation du cancer comme priorité de santé publique.....	17
2 La coordination : une fonction indissociable de la notion de parcours.....	18
2.1 L’émergence de la notion de parcours de soins pour dépasser le cloisonnement ville-hôpital et reconnaître la place du patient.....	18
2.2 Les dispositifs de coordination au service de la fluidification des prises en charge ou l’émergence de la nécessité de coordonner les parcours.....	19
2.3 Le parcours de vie comme changement de paradigme : du patient vers le soin.....	22
B – L’émergence des SOS : entre l’affirmation d’une approche globale du patient et difficultés de reconnaissance et de coordination	25
1 Les SOS : un modèle de reconnaissance de l’approche globale du patient.....	25
1.1 L’émergence des SOS : entre accompagnement et personnalisation des prises en charge.....	25
1.2 Prendre en compte le mode de vie à travers des pratiques allant au-delà du soin.....	27
1.3 Une diversité de professionnels pour accompagner la personne dans l’épreuve de la maladie	29
1.4 Un accompagnement tout au long du parcours	29
2 ...Mais un modèle difficile d’accès en raison d’un défaut de reconnaissance et d’une coordination imparfaite	30
2.1 Des difficultés de reconnaissance de l’offre : entre volonté de conformité à l’evidence based medicine et « flou définitionnel »	30
2.2 Des difficultés de coordination : des modes d’organisation divers et des liens à tisser.....	32
2.3 Traduction des enjeux de reconnaissance et de coordination dans le projet d’élaboration de l’annuaire régional des SOS.....	34

Partie II : Le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS : enjeux de reconnaissance et de coordination36

A – La reconnaissance de l'offre de SOS : la recherche d'un équilibre entre réponse aux besoins des patients et cadre institutionnel 36

1 L'annuaire régional des SOS porté par Oncobretagne : un cadre de référence 36

1.1 Améliorer la lisibilité de l'offre et son accessibilité par les patients : intérêt et implications 36

1.2 Le rôle du DSRC Oncobretagne dans la reconnaissance de l'offre de SOS 38

2 Les soins de support en cancérologie : une reconnaissance générale ou particulière ? 39

2.1 Les PSNC : une demande des patients dont la reconnaissance fait défaut 39

2.2 Les solutions mises en place pour intégrer les PSNC de manière sécurisée 41

3 Sortir de l'hôpital : une reconnaissance des professionnels de la ville 43

3.1 Les difficultés à répertorier des professionnels au plus proche du patient 43

3.2 Les solutions mises en place pour intégrer l'offre de ville de manière fiable et sécurisée 44

B – La coordination du projet de l'annuaire régional des SOS : une démarche à l'interface entre recommandations nationales et réalités locales 46

1 Le cahier des charges de l'annuaire : périmètre et fonctionnalités du système 47

1.1 L'offre de SOS affichée dans l'annuaire : un compromis entre le référentiel et les soins existants dans les territoires 47

1.2 L'affichage du périmètre délimité dans le système : fonctionnalités et interopérabilité 49

2 Le déploiement de l'outil 54

2.1 La phase de recensement et d'intégration des offreurs de soins de support 54

2.2 La visibilité de l'outil et son bon fonctionnement : communication et formation des utilisateurs 56

Conclusion.....59

Bibliographie.....63

Annexes71

Liste des sigles utilisés

ACORESCA : Association des Coordinateurs de Réseaux en Cancérologie

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

ALD : Affection de Longue Durée

ANS : Agence du Numérique en Santé

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

CARESP : Coordination Bretonne des Soins Palliatifs

CGU : Conditions Générales d'Utilisation

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNHC : Complementary and Natural Health Council

CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie

COFIL : Comité de Pilotage

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CRCT : Comité des Référents Cancérologie en Territoire

CTA : Coordination Territoriale d'Appui

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DCC : Dossier Communiquant en Cancérologie

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DISSPO : Département Interdisciplinaire des Soins de Support des Patients en Oncologie

DIU : Diplôme Inter-universitaire

DNS : Délégation Ministérielle du numérique en Santé

DPO : Délégué à la Protection des Données

DSRC : Dispositif Spécifique Régional de Cancérologie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ERI : Espace de Rencontres et d'Information

FACS : Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours

FIR : Fonds d'Intervention Régional

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GT : Groupe de Travail

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDEC : Infirmier de Coordination

INCa : Institut National du Cancer

LMSS : Loi de Modernisation de notre Système de Santé

MAIA : Méthodes d'Actions pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MASCC : Multinational Association for Supportive Care in Cancer

MCA : Médecine Complémentaires et Alternatives

MSP : Maison de Santé Pluri-professionnelle

OB'AJA : Onco Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PNCVT : Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PRCB : Pôle Régional de Cancérologie de Bretagne

PSNC : Pratiques de Soins Non Conventionnelles

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

ROR : Répertoire Opérationnel des Ressources

RRC : Réseau Régional de Cancérologie

SFAP : Société Francophone d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SOS : Soins Oncologiques de Support

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

UCOG : Unité de Coordination en Onco Gériatrie

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

Table des figures

Figure n°1 : Répartition des 3C sur le territoire breton (Oncobretagne, 2022)

Figure n°2 : Les différentes déclinaisons du concept de parcours (13^{ème} biennale monégasque de cancérologie) (Dussart, C. 2018)

Figure n°3 : 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 (Krakowski, I. 2004)

Figure n°4 : Frise chronologique retraçant les évènements structurants du projet au cours des six mois de stage

Figure n°5 : Exemple d'une page d'accueil d'un annuaire régional des SOS (Onco Paca-Corse)

Figure n°6 : Résultats d'une recherche dans l'annuaire régional des SOS (Onco Paca-Corse)

« Que de temps pour faire bouger les lignes de notre médecine, admirable pour ces exploits qui seraient sans fin si l'on en croit les transhumanistes, critiquable lorsqu'elle néglige, et parfois même oublie, la tumeur devant le cancer, l'homme derrière l'organe »
(I. Krakowski, F. Bonnetain)

Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques représentent aujourd'hui 71% des décès et sont la première cause mortalité dans le monde (OMS, 2018), alors que les maladies infectieuses étaient encore responsables de la majorité des décès il y a cinquante ans (Cicolella, 2015). Ce phénomène connu sous le nom de « transition épidémiologique » est notamment dû à l'amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des systèmes de santé (Ined, 2022). La hausse de l'espérance de vie, couplée au vieillissement de la population, participe de cette hausse de prévalence des maladies chroniques (von Lennep et al., 2017). Dès lors, les systèmes de santé doivent prendre ce virage et adapter leur organisation pour assurer une bonne prise en charge des patients atteints de maladies chroniques (Borgès Da Silva, 2015). À cet égard, Margaret Chan, directrice générale de l'OMS, déclarait en 2011 : « l'augmentation des maladies chroniques non transmissibles représente un énorme défi. Pour certains pays, il n'est pas exagéré de décrire la situation comme une catastrophe imminente pour la santé, pour la société et surtout pour les économies nationales » (Cicolella, 2015).

Responsable de près de 10 millions de décès en 2020 dans le monde, le cancer est l'une des maladies chroniques les plus meurtrières (OMS, 2022). Selon l'Institut National du Cancer (INCa), le terme « cancer » désigne une « maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive ». A terme, celles-ci « finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne ». Cette maladie est connue pour se répandre rapidement dans l'organisme : « les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur » ; puis « elles migrent par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase) » (INCa, 2022a). Le cancer recouvre alors des réalités très différentes : il peut survenir en raison d'une accumulation de facteurs de risque (tabagisme, alimentation déséquilibrée, sédentarité, etc.) ou d'une prédisposition génétique ; être de bon ou mauvais pronostic selon la localisation du cancer et le moment du diagnostic ; et toucher plusieurs zones du corps (Santé Publique France, 2021).

Le cancer constitue également la première cause de mortalité en France. En effet, en 2018, le nombre de décès par cancer s'élevait à 157 400 (INCa, 2021a), ce qui représente 25,8% de l'ensemble des décès enregistrés en France au cours de cette période (610 000 décès selon l'INSEE [Insee, 2019]). Selon l'INCa, les principaux cancers diagnostiqués en 2018 sont le cancer du sein (58 500 nouveaux cas), le cancer de la prostate (50 400 nouveaux cas), le cancer du poumon (46 363 nouveaux cas) et le

cancer colorectal (43 336 nouveaux cas). Par ailleurs, en 2018, l'âge médian au diagnostic était de 67 ans chez la femme et 68 ans chez l'homme (Ligue contre le cancer, 2021). Enfin, entre 1990 et 2018, l'incidence (nombre de nouveaux cas observés sur une période donnée) s'est stabilisée chez l'homme mais a augmenté chez la femme (Defossez et al., 2019). Le cancer est donc de plus en plus répandu dans la population française.

Devant l'ampleur de ce phénomène, les pouvoirs publics ont dû se saisir de la question et engager une politique publique de lutte contre le cancer. À cet égard, Didier-Roland Tabuteau parle notamment d'une « priorité incontestée et autonome vis-à-vis de la politique de santé nationale, dont elle représente un élément majeur » (INCa, 2014). Ainsi, en 2003, le premier Plan Cancer (2003-2007) voit le jour, et avec lui les premières réformes structurantes dans le champ de la cancérologie. Ces mesures phares sont notamment les créations de l'INCa, organisme chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer ; des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) et des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), structures de coordination au niveau territorial ; et des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP). Par ailleurs, cette première stratégie globale de lutte contre le cancer met également l'accent sur la prévention à travers la mise en place du dépistage organisé du cancer du sein (Buzyn, 2016). Deux autres Plans Cancer (2009-2013 ; 2014-2019) poursuivent les travaux menés dans le cadre du premier plan, en cherchant notamment à personnaliser les prises en charge, soutenir les innovations, lutter contre les inégalités et insister encore sur la prévention (Buzyn, 2016). Enfin, en 2021, la mise en place d'une Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030) est annoncée par l'INCa. Accompagnée pour la première fois d'objectifs chiffrés ambitieux (« réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables à l'horizon 2040 » par exemple), cette stratégie marque un tournant dans la politique publique française de lutte contre le cancer.

Si le mot « cancer » revêt encore aujourd'hui une « charge symbolique puissante » (INCa, 2022b) en raison de son caractère autrefois incurable, il apparaît important de préciser que le taux de survie des malades s'est considérablement amélioré ces dernières décennies grâce aux progrès de la recherche (INCa, 2021a). C'est le cas par exemple des cancers de la prostate, du côlon-rectum et du sein dont la survie nette standardisée à 5 ans entre 1990 et 2015 est respectivement passée de 72% à 93%, de 51% à 63% et de 79% à 88% (INCa, 2021a). Ce gain d'espérance de vie implique de pouvoir prendre en charge les malades dans la durée, tout en prenant en considération les fluctuations de besoins dans leurs parcours de soins, de santé et de vie (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a).

La prise en charge du cancer, par son caractère chronique impliquant un temps long et une diversité d'acteurs, peut s'inscrire dans la notion de « parcours ». Celle-ci est définie comme « la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a). Cette définition implique un changement majeur de notre système de santé, à savoir aller au-delà des cloisonnements existants entre les secteurs sanitaire, social et médico-social. Pour ce faire, il apparaît nécessaire de sortir du système hospitalo-centré qui positionne l'hôpital comme principale réponse pour une grande partie des pathologies (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a). En effet, cette réponse unique ne permet pas de prodiguer des soins diversifiés, continus et coordonnés requis pour les patients atteints de maladies chroniques. Pour parvenir à sortir de ce système, l'un des axes majeurs visés par la loi de modernisation de notre système de santé (2016) est d'accompagner le « virage ambulatoire ». Celui-ci représente « le passage d'un système de santé centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a). Dans le champ de la cancérologie, la notion de parcours est véritablement inscrite dans la politique publique, notamment à travers le dispositif « Programme Personnalisé de Soins » (PPS). En outre, l'appel à projet « Parcours de soins global après le traitement d'un cancer » porté par les ARS (et s'inscrivant dans la Stratégie décennale) illustre la volonté d'adopter une vision globale des prises en charge à travers l'orientation des politiques vers cette notion de parcours. Ceci étant, il apparaît nécessaire d'organiser le lien entre les professionnels intervenant dans les parcours afin d'éviter les ruptures. Ainsi, la fluidification des parcours des patients ne peut rencontrer de succès sans prévoir une fonction de coordination.

Parmi ses multiples définitions, la coordination peut se définir comme « un processus de répartition (allocation) des ressources et des tâches reposant sur un apprentissage individuel et collectif. Sur la base des interactions et des apprentissages (la répartition de certaines tâches) entre des acteurs disposant d'actifs de connaissances et de compétences différentes (d'ordre technologique, médical ou social), se crée la complémentarité » (Sebai, 2016). Dans le champ de la cancérologie, la coordination existe à plusieurs niveaux. Au plus proche des patients, elle peut être assurée par des professionnels de santé tels que des médecins coordinateurs ou des infirmiers coordinateurs (IDEC) qui coordonnent les soins. Au niveau territorial, les 3C sont notamment chargés de la coordination médicale au sein des établissements et de mettre en place une démarche qualité à travers l'évaluation des pratiques (Oncobretagne, 2022a). Enfin, les Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer (DSRC)

(anciennement RRC) coordonnent et organisent au niveau régional l'offre de soins en cancérologie et contribuent à sa lisibilité (Oncobretagne, 2022b). En effet, l'offre de soins en cancérologie est divisée entre, d'une part, les soins qui relèvent du traitement du cancer (principalement la chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicamenteux et greffe de cellules souches hématopoïétiques) (INCa, 2022c) et d'autre part, ceux qui visent la qualité de vie et le bien-être des personnes malades : les Soins Oncologiques de Support (SOS), qui font l'objet de ce rapport.

Les SOS sont définis par la mesure 42 du premier Plan Cancer comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long de la maladie » (INCa, 2021b). Adaptés aux besoins de chaque patient, les SOS interviennent quel que soit le moment du parcours ou le lieu de prise en charge et doivent être proposés par un professionnel au moment du diagnostic (INCa, 2021c). Cette définition posée par le Plan Cancer admet un périmètre très large qui ouvre la possibilité d'intégrer une grande variété de soins, à condition qu'ils soient « nécessaires aux personnes malades ». Pour autant, l'INCa répartit les SOS en plusieurs catégories qui ne leur confèrent pas tous la même importance. Certains soins sont jugés indispensables et sont intégralement remboursés par l'assurance maladie ; il s'agit du « panier INCa » (INCa, 2021b) composé de :

- Quatre soins « socles » : la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologique et l'accompagnement social, familial et professionnel ;
- Cinq soins complémentaires : l'activité physique adaptée, les conseils en hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité ;
- Deux techniques particulières d'analgésie : l'hypnoanalgésie¹ et l'analgésie intrathécale².

D'autres SOS ne relèvent pas du panier INCa mais sont également bien identifiés par l'INCa, comme les soins palliatifs, l'aide à l'amélioration de l'image de soi et la gestion des effets indésirables des traitements.

¹ « L'hypnoanalgésie est la pratique de l'hypnose qui a pour but de modifier et soulager une douleur » (Célestin-Lhopiteau, 2014)

² « L'analgésie intrathécale est préconisée en cas de douleurs réfractaires aux traitements opioïdes ou non opioïdes administrés par voie intraveineuse, et/ou en cas d'effets secondaires liés aux traitements antalgiques invalidant la qualité de vie du patient. Cette technique consiste à administrer des antalgiques (opioïdes ou anesthésiques locaux) dans le liquide céphalo-rachidien qui entoure les nerfs de la moelle épinière » (Dupouiron et al., 2014)

A l'inverse, certains SOS comme l'hypnose, l'acupuncture, la socio-esthétique, l'art-thérapie, la méditation-pleine conscience, la réflexologie et la relaxation ne sont pas encore reconnus par l'INCa (ou sont actuellement à l'étude comme la socio-esthétique). La caractéristique principale qui différencie ces Pratiques de Soins Non Conventionnelles (PSNC) de la médecine conventionnelle est l'absence de preuve scientifique montrant « leurs modalités d'actions, leurs effets, leur efficacité ainsi que leur non dangerosité » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021a). Néanmoins, les patients ont recours à ces pratiques (Träger, 2020a), ce qui traduit le besoin d'aller vers les soins qui visent le « bien-être » d'une manière générale, et non seulement l'atténuation d'un symptôme par exemple. Dès lors, un point de tension émerge entre le caractère non probant de ces pratiques et l'utilisation réelle des patients, répondant à la fois à un besoin de personnalisation de la prise en charge et de rapprochement des soins du domicile du patient.

Ce point de tension transparaît dans le contexte d'élaboration d'annuaires régionaux des SOS. En effet, en octobre 2021, l'INCa publie le référentiel organisationnel des SOS des patients adultes atteints de cancer qui énonce des recommandations guidant la constitution de ces annuaires, à destination de tous les DSRC. Dans le cadre de leur mission d'amélioration de la lisibilité de l'offre de soins en cancérologie, les DSRC sont donc invités à mettre en place ces annuaires. Ce projet consiste en la création d'une plateforme en ligne permettant de recenser les SOS à l'échelle d'une région. Accessible aux patients et aux professionnels, l'objectif de cet outil est d'améliorer la lisibilité de l'offre de SOS pour tous les acteurs ; mais aussi de permettre aux professionnels des établissements de santé d'orienter les patients vers des SOS en ville, au plus proche de leur domicile. Oncobretagne, le DSRC de la région, porte cette mission pour la Bretagne.

Créé en 2003 par des professionnels, établissements de santé autorisés ou associés en cancérologie et autres structures intervenant dans le domaine de la cancérologie, Oncobretagne est un RRC qui acquiert le statut de DSRC sous l'impulsion du troisième Plan Cancer (2014-2019). Juridiquement, un DSRC est une Association loi 1901 dont l'objectif est de « garantir à tous les patients, par une harmonisation des pratiques, un accès égal, à des soins de qualité en cancérologie, quels que soient le lieu et la structure de prise en charge » (Oncobretagne, 2022b). Effectuée au sein de cette structure, la mission principale du stage faisant l'objet de ce mémoire est de participer à l'élaboration de l'annuaire régional des SOS. Plus particulièrement, il s'agit de constituer le cahier des charges de l'annuaire qui fixera le périmètre des SOS affichés dans l'outil. Mais ce périmètre pose question.

Se positionnant comme un « cadre de référence » de l'offre de SOS à l'échelle régionale, l'annuaire confère une certaine légitimité aux SOS qui entreront dans son périmètre. Dès lors se pose

la question de la reconnaissance des soins qui seront inclus dans l'outil, par rapport à ceux qui ne le seront pas. Or, la reconnaissance des soins de support dans les parcours de soins coordonnés en cancérologie est relativement récente, et ne concerne encore qu'une partie de l'offre. Ainsi, en quoi cette reconnaissance très progressive et partielle dans le domaine de la cancérologie peut-elle constituer un défi pour un DSRC dans la définition du périmètre d'un répertoire des SOS ? Aussi, dans quelles mesures le processus d'élaboration de l'annuaire doit-il s'appuyer sur la coopération entre les professionnels concernés par les SOS pour aboutir à une reconnaissance partagée et adaptée aux besoins du territoire ? En somme, ***en quoi l'élaboration de l'annuaire régional des SOS participe-t-elle de la reconnaissance d'une offre de SOS et positionne-t-elle la coordination comme moyen de refléter une offre de qualité et fidèle aux besoins du territoire ?*** Après avoir présenté le cadre méthodologique de notre travail pour répondre à ce questionnement, nous exposerons dans un premier temps en quoi l'affirmation progressive des SOS dans un contexte d'évolution de la prise en charge du cancer s'inscrit dans une logique de parcours confrontée à des difficultés de reconnaissance et de coordination (Partie I). Dans un second temps, il s'agira de transposer le décryptage de ces enjeux de reconnaissance et de coordination dans le contexte du projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS auquel nous avons pris part dans la région Bretagne (Partie II).

Méthodologie

Le développement de ce mémoire est basé sur une méthodologie comprenant trois temps distincts. Le premier temps correspond à l'appropriation et au cadrage du sujet ayant permis de dresser un état des lieux dans le contexte du milieu de stage (1) ; le deuxième consiste à réaliser une revue et une analyse critique de la littérature (2) ; et le dernier se focalise sur la collecte et l'analyse de matériaux empiriques (3).

1. Appropriation et cadrage du sujet

Notre appropriation et notre cadrage du sujet se sont appuyés sur trois étapes : des lectures scientifiques et techniques sur les SOS, la prise de connaissance de l'historique du dossier à Oncobretagne et une exploration du contexte institutionnel de notre mission.

Notre réflexion sur le sujet des SOS a été amorcée en amont du stage à travers la lecture d'informations disponibles sur les sites de l'INCa et de plusieurs DSRC. Ces premières lectures se sont notamment focalisées sur le cancer et sa prise en charge, les acteurs intervenant en cancérologie et la catégorisation des SOS. L'étude de cette dernière a été essentielle pour mieux appréhender les enjeux attendants au projet d'annuaire. À l'issue de cette phase d'acculturation, un échange a été organisé au début du stage avec la responsable de ce projet à Oncobretagne pour répondre aux questions ayant émergé de ces lectures et mieux saisir l'objectif du projet. Ces éléments de cadrage de la thématique ont été complétés par la lecture des premiers comptes rendus de réunions explicitant les directions prises par le Comité de Pilotage (COFIL)³. En effet, il s'agissait de comprendre le cheminement ayant mené à certaines décisions, depuis le lancement du projet (octobre 2021) jusqu'au début du stage (mars 2022). Enfin, la lecture du référentiel organisationnel national des soins de support pour les patients adultes atteints de cancer publié par l'INCa (2021) s'est avérée indispensable pour s'imprégner du sujet. Celui-ci apparaît en effet être le document de référence sur lequel nous nous sommes appuyés tout au long du stage.

En parallèle de ces lectures de cadrage sur les SOS, la lecture de plans nationaux et documents structurants d'un point de vue législatif est venue contextualiser le sujet. C'est le cas notamment des

³ Coordonné par Oncobretagne, celui-ci est composé de membres d'établissements de santé, de 3C, d'associations, d'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), de Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le COFIL peut être assimilé à une « boussole » pour le projet de l'annuaire ; son rôle est de fixer les orientations et d'adopter des décisions structurantes permettant le bon déroulement du projet.

trois Plans Cancer qui se sont succédés depuis 2004 et de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, parue en 2021. Concernant la compréhension du cadre d'exercice du DSRC Oncobretagne, il est apparu essentiel de consulter l'instruction n°DGOS/R3/INCA/2019/248 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie. Celle-ci a été complétée par la lecture du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) de l'association Oncobretagne.

Cette première étape a permis de consolider la problématique et d'amorcer le recueil de deux types de matériaux : la littérature pertinente et le matériel empirique, qui soutiennent les deux parties du développement de ce mémoire.

2. Revue et analyse critique de la littérature

Au-delà de ce cadrage, plusieurs notions sont venues structurer la Partie I du développement de ce mémoire retraçant l'historique de l'apparition des SOS et de la fonction de coordination dans le champ de la cancérologie. Ces notions ont donc fait l'objet d'une revue de littérature. Celle-ci a été amorcée en amont du stage et alimentée tout au long des six mois à l'aide de différentes combinaisons de mots clés entrés sur des moteurs de recherche (Cairn, Google Scholar, Science direct) permettant d'identifier des écrits pertinents en lien avec le cancer et sa prise en charge. Nous apporterons donc ici un bref éclairage sur les notions de reconnaissance, de parcours, et de coordination.

- **Reconnaissance**

Le terme « reconnaissance » intègre un double sens. En effet, il désigne à la fois le fait d'identifier une personne ou une chose, mais aussi de lui donner une certaine légitimité. Aussi, concernant notre objet d'étude, l'intégration de certains SOS dans l'annuaire pose la question de la légitimité qui leur est accordée par rapport à ceux qui n'en feront pas partie. Dès lors, l'inscription des SOS dans le parcours des patients peut dépendre de leur intégration dans l'outil.

- **Parcours**

La notion de « parcours » définie en introduction se décline en plusieurs niveaux :

- « Les parcours de santé, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile
- Les parcours de soins, qui permettent l'accès aux consultations de 1^{er} recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgence),

hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

- Les parcours de vie, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement... » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a).

Malgré leur appellation de « soins » de support, leur objectif d'amélioration de la qualité de vie les intègre davantage dans le « parcours de vie » des patients. Aussi, cette approche d'accompagnement global du patient implique non seulement de coordonner les SOS entre eux, mais également de les coordonner avec les autres soins relevant des « parcours de santé » et « parcours de soins ». Ainsi, l'existence de ces trois déclinaisons du concept de parcours en cancérologie montre bien l'importance de déployer la coordination dans ce domaine.

- **Coordination**

La coordination ayant une place centrale dans ce travail, il apparaît nécessaire de préciser son origine et ses différentes interventions afin de bien saisir les contours du concept. Les travaux de Marie-Aline Bloch ont été mobilisés pour retracer l'affirmation progressive de la fonction de coordination dans le champ de la santé (Bloch and Hénaut, 2014). Pour définir la notion, Régis Aubry propose trois fonctions de coordination existantes dans le champ de la santé. Selon lui, elles relèvent de trois niveaux (Aubry, 2007) :

- La fonction de coordination de proximité : au plus proche de la personne malade et assurée par un professionnel de santé chargé de « formaliser un projet de soins personnalisé »
- La fonction de coordination d'appui : venant soutenir les équipes de proximité en veillant notamment à la qualité des pratiques professionnelles, elle est permise par l'adoption d'une posture plus distanciée par rapport à l'équipe soignante
- La fonction de pilotage : prenant la forme d'une fonction de direction, elle met en œuvre des projets, assure leur adaptation au fil du temps et maintient le lien entre les organisations qui interviennent dans les travaux qu'elle mène

Si l'ensemble de ces fonctions seront évoquées dans ce travail, l'attention sera plus particulièrement portée sur la fonction de pilotage assurée par Oncobretagne, structure de coordination régionale et lieu du stage. Dans le cadre de l'élaboration de l'annuaire, l'INCa précise dans son référentiel les exigences de coordination qui doivent être mises en œuvre par les DSRC. Celui-ci

insiste notamment sur « l'appui des différents acteurs de la cancérologie : établissements de santé, 3C, Ligue, associations, DAC, CPTS, MSP, (...) » (Houas-Bernat et al., 2021) et sur la lisibilité de l'information.

3. Collecte et analyse de matériaux empiriques

La Partie II de ce mémoire s'appuie sur les notions de reconnaissance et de coordination dans le contexte du projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS. L'objectif de cette partie est de montrer en quoi les SOS qui figureront dans l'outil (et qui seront donc reconnus) devaient à la fois répondre aux besoins des patients et au cadre institutionnel de la mission d'Oncobretagne. Dans la recherche de cet équilibre, nous montrerons ensuite que la coordination ne se limite pas à une fonction de coopération et de création de liens entre les acteurs d'un même secteur d'activité, mais consiste également à adapter des recommandations nationales aux réalités locales.

Parce qu'elle s'appuie davantage sur le matériel empirique recueilli dans le cadre des missions du stage et reflète les étapes de production d'un outil, cette Partie II se veut donc plus didactique. Toutefois, le projet de développement de l'annuaire est complexe et intègre une multitude d'acteurs et d'enjeux différents (éthiques, juridiques, organisationnels, etc.). En outre, plusieurs décisions structurantes ont ainsi été adoptées au fil de l'avancement du projet, impliquant parfois des changements de direction par rapport à la ligne définie au départ. Ainsi, pour structurer notre analyse, une chronologie des principales étapes et décisions qui ont jalonné l'avancement du projet durant notre stage a été réalisée (cf. figure n°4 page 48). Celle-ci inclut notamment la constitution de groupes de travail sur le périmètre de l'annuaire et la démarche qualité mise en œuvre ; la validation des productions (procédure de recensement, grille de critères, charte...) lors des différentes réunions du COPIL ; ou encore les différents échanges avec le Groupement de Coopération Sanitaire (GSC) e-santé Bretagne sur les fonctionnalités de l'outil.

Les activités de stage et les entretiens semis-directifs constituent le matériel empirique mobilisé pour la rédaction de cette partie II. Dans un premier temps, les activités de stage, de par leur richesse, ont permis de récolter de nombreuses informations utiles à l'analyse du cheminement décrit sur la chronologie évoquée ci-dessus. Ces activités comprennent la participation à toutes les réunions organisées dans le cadre du projet, la réalisation de travaux écrits et la tenue d'échanges ponctuels avec différents acteurs de la cancérologie. Ainsi, ces activités concernent aussi bien les étapes charnières du projet (COPIL, groupe de travail, réunions avec la Déléguée à la Protection des Données (DPO), réunions avec le Comité des Référents Cancérologie en Territoire (CRCT), etc.) que les échanges

plus restreints réalisés ponctuellement entre Oncobretagne et un partenaire pour répondre à une interrogation spécifique. Pour l'ensemble de ces échanges, une demande d'autorisation orale ou écrite a été adressée aux auteurs pour pouvoir exploiter le matériel anonymisé dans le cadre de ce mémoire. Ces activités sont détaillées dans deux tableaux (Annexe n°1a : tableau des étapes structurantes du projet ; Annexe n°1b : tableau des échanges ponctuels en appui au projet) qui précisent l'intitulé de l'échange et la date, le type de structure, le nombre de personnes présentes et leurs fonctions, l'objectif de l'échange, les travaux écrits associés et l'intérêt pour le mémoire.

Dans un second temps, six entretiens semis-directifs complémentaires aux informations collectées lors du stage ont été réalisés. Les professionnels suivants ont été interrogés : une professionnelle du département interdisciplinaire des soins de support pour le patient en oncologie (DISSPO) d'un établissement de santé, une professionnelle d'association, un radiothérapeute, une professionnelle de l'INCa, une professionnelle d'un autre DSRC et une patiente en rémission. Ces six profils interrogés ont été ciblés car ils représentent une partie des profils d'acteurs ayant un lien avec les SOS et évoluant dans des milieux différents, ce qui permet d'appréhender plus globalement la question des SOS. De la même manière, la plupart de ces profils œuvrent à différents niveaux au sein du COPIL (comité de pilotage) du projet de l'annuaire régional des SOS piloté par Oncobretagne.

D'un point de vue méthodologique, ces entretiens ont été menés à l'aide d'un guide qui s'intéresse à la définition des SOS, leur accès et leur origine, mais également au projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS et sa coordination (Annexe n°7). Les entretiens ont été retranscrits intégralement ou partiellement pour faciliter le recueil de verbatim, en se concentrant sur les plus significatifs. Ils ont également été rendus anonymes et ont fait l'objet d'une demande d'autorisation orale pour pouvoir exploiter le matériel dans le cadre de la rédaction du mémoire. Enfin, ils ont été analysés à partir d'une grille d'analyse, qui a été construite en se basant sur les concepts et notions évoquées précédemment. Cette grille est composée de différentes rubriques ayant pour objectif de distinguer les éléments contextuels des éléments analytiques liés aux SOS et à la construction d'un annuaire. Ces éléments sont également divisés entre les informations qui relèvent de la reconnaissance des SOS, et celles qui se rapportent à la coordination du projet en tant que tel.

A la lumière de cette méthodologie, nous verrons dans la Partie I comment la coordination a pénétré la politique publique de lutte contre le cancer au fil du temps, avant de s'intéresser à l'émergence des SOS dans un contexte d'affirmation du concept de « parcours patient ». Ensuite, la Partie II sera consacrée aux enjeux de reconnaissance et de coordination qui émergent dans le contexte d'élaboration de l'annuaire régional des SOS.

I. L'affirmation des soins de support en cancérologie : de la reconnaissance d'un besoin à l'accompagnement global du patient

L'évolution de la prise en charge du cancer dans l'histoire a fait naître une nécessité de coordonner les parcours (A) et a permis d'aboutir à l'affirmation du principe d'accompagnement global du patient (au-delà du traitement unique du cancer) dans lequel s'inscrivent les SOS (B).

A. La nécessité de coordonner les parcours en cancérologie : fruit de l'évolution de la prise en charge du cancer

La coordination s'est progressivement installée dans le paysage de la cancérologie au fil des années. Prenant d'abord la forme de structures de coordination (1), elle s'est peu à peu immiscée dans le parcours des patients (2). Il faut donc ici distinguer deux types de coordination visant des objectifs différents : la première destinée à coordonner les acteurs de la cancérologie, la seconde à coordonner les parcours individuels.

1. La naissance du pilotage dans la politique de lutte contre le cancer

1.1. L'histoire de l'évolution des traitements du cancer : une technicisation fulgurante et les prémisses de la coordination

Longtemps considérée comme une maladie incurable, le statut du cancer a évolué au fil de l'avancée des connaissances, passant d'un véritable « fléau » à un « fait de société » (Picard, 1993). Si les premières traces du cancer semblent remonter à la préhistoire, l'histoire retient plusieurs faits notables qui ont nourri notre conception actuelle de la maladie. L'appellation « cancer » serait issue de sa traduction grecque « karkinos » qui signifie « crabe ». Hippocrate aurait été le premier à comparer le cancer à un crabe en faisant référence aux pattes de l'animal, qui ont l'aspect de la propagation de la maladie (Unicancer, 2022). Ce caractère très invasif traduit l'issue fatale de la maladie, qui est relayée au fil des siècles. En 1320, Henri de Mondeville précise d'ailleurs qu'il est impossible de guérir de la maladie, « à moins d'être radicalement extirpé tout entier » (Ligue contre le cancer, 2022). Il ajoute que « si peu qu'il en reste, la malignité augmente dans la racine ». Le Moyen-Âge est ensuite marqué par l'utilisation de « méthodes chirurgicales primitives » consistant principalement à retirer la partie du corps touchée (Mukherjee, 2013). Ces pratiques aboutissent à l'invention de la mastectomie radicale par William Stewart Halsted en 1890.

La fin du XIXe siècle est marquée par des progrès et découvertes thérapeutiques majeures qui permettent pour la première fois de soigner le cancer, lui ôtant ainsi son caractère incurable. Dans un premier temps, les débuts de l'usage du microscope améliorent la compréhension du mécanisme de la maladie. En effet, jusqu'à lors considérée comme une maladie de l'ensemble de l'organisme qui se manifeste physiquement par une grosseur localisée (la tumeur), la précision microscopique permet d'émettre l'hypothèse d'une « maladie des cellules » remettant en question la conception initiale de la maladie. Cette amélioration des connaissances médicales est accompagnée du développement des techniques de traitement du cancer dans un second temps. Si la chirurgie se perfectionne avec la maîtrise de l'exérèse⁴, c'est bien la découverte des « vertus thérapeutiques des rayons X, et des rayonnements émis par certaines substances (le radium) » (Picard, 1993) au début du XXe siècle qui va bouleverser la manière de soigner le cancer.

En 1895, Wilhelm Conrad Röntgen découvre les rayons X, et est suivi par Pierre et Marie Curie qui découvrent le radium trois ans plus tard en décembre 1898 (Bordry and Boudia, 1970). L'utilisation de ces rayons pour détruire la tumeur s'installe alors progressivement dans les pratiques de traitement du cancer et donne naissance à la radiothérapie (ou curiethérapie) en 1905. S'ensuivent les créations de l'Institut du radium en 1908 et de l'Association française pour l'Etude du Cancer (qui deviendra la Société Française du Cancer) en 1909, dédiés à l'étude de l'action des rayons et du radium sur les tumeurs. La connaissance et la maîtrise des techniques s'améliorant, Claudius Regaud, co-directeur de l'Institut du radium avec Marie Curie, réalise les premiers traitements par les rayons X sur des patients atteints de cancer.

Au même moment en 1909, une autre technique de traitement du cancer se développe : la chimiothérapie. Celle-ci correspond au « traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses » (INCa, 2022e). Paul Ehrlich, médecin allemand, est le premier à avoir mis au point un procédé médicamenteux « ciblant et détruisant spécifiquement le parasite tout en laissant intactes les cellules de l'hôte » (Serviant-Fine, 2016). De ce fait, il est aujourd'hui considéré comme le père de la chimiothérapie. Bien que découverte au début du siècle, il faudra cependant attendre les années 1940 pour voir apparaître les premiers traitements par chimiothérapie imputables à Sidney Farber (Mukherjee, 2013). Ceux-ci tirent leur origine de la Seconde Guerre mondiale, au cours de laquelle un raid aérien largua plusieurs tonnes de gaz de moutarde sur

⁴ « Opération qui consiste à enlever une anomalie, une tumeur, une partie d'organe ou un organe entier. L'exérèse peut avoir pour objectif d'établir un diagnostic (pour analyser la partie enlevée) ou de traiter. » (INCa, 2022d)

la côte italienne. Ayant pour effet de décimer les globules blancs dans l'organisme, les pharmacologues s'en inspirent et utilisent « un composant chimique similaire pour anéantir le cancer dans les globules blancs » (Mukherjee, 2013). Ainsi, la première moitié du XXe siècle est marquée par des progrès notables dans les traitements du cancer qui alimentent l'espoir de soigner un jour à grande échelle.

Le traitement des patients va progressivement s'articuler autour de ces trois spécialités que sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Cependant, chacune d'elle requiert des compétences bien spécifiques qui ne peuvent être assurées par un seul professionnel. Ainsi, est apparue une nécessité de faire coopérer les différents spécialistes entre eux au sein d'un même lieu pour faciliter la prise en charge des patients. C'est l'apparition des premiers Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) en 1921 (comme la Fondation Curie), qui marque à la fois l'institutionnalisation de la prise en charge des patients et la reconnaissance d'un besoin de coordination entre les professionnels de la cancérologie. Ceux-ci sont nés d'un travail conjoint entre le ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance sociale (ancien Ministère de la santé) et la Ligue contre le cancer⁵. Par ailleurs, selon Patrice Pinell, l'hôpital moderne serait directement issu de l'histoire du développement de la cancérologie. En effet, ces CLCC abritent les premières technologies de pointe en termes de traitement des maladies et constituent les premières « usines à guérir » (Picard, 1993) qui caractérisent l'hôpital moderne. C'est dans ce contexte que l'Hospice Paul Brousse, premier établissement français à disposer d'un appareillage conséquent en provenance des Etats-Unis, voit le jour en 1926 à Villejuif. Celui-ci deviendra l'Institut Gustave Roussy, établissement de référence au niveau international en matière de lutte contre le cancer. Ainsi, la technicisation des traitements anti-cancéreux et les succès qu'ils rencontrent à cette époque apparaît être à l'origine du positionnement actuel de l'hôpital au cœur du système de santé, et par conséquent des difficultés à sortir de cet hospitalo-centrisme.

1.2. L'affirmation progressive des structures de coordination des acteurs de la cancérologie

Nés de la volonté de mieux articuler les interventions des différents spécialistes, la création des CLCC marque les débuts de la coordination dans le domaine de la cancérologie (Bloch and Hénaut, 2014). Par ailleurs, ils reçoivent le statut d'établissement de santé par une ordonnance du 1^{er} octobre 1945. Ainsi, « le cancer est l'une des rares pathologies (...) à laquelle est dédiée exclusivement une catégorie d'établissements spécialisés » (Huriet and Neuwirth, 2001). Ce qui traduit dès cette époque une volonté d'ériger la lutte contre le cancer en priorité de santé publique. Les CLCC ont des missions

⁵ En parallèle de l'amélioration des traitements et de la création de structures dédiées au traitement des patients, le cancer devient également un fait de société avec la création de cette association reconnue d'utilité publique en 1922.

variées allant de la prévention à la recherche et sont pendant près de 50 ans les seuls référents régionaux en matière de cancérologie.

Les premières critiques faites aux CLCC sont directement issues de l'objectif pour lequel ils ont été créés. En effet, en souhaitant réunir les différents spécialistes, les CLCC font du parcours patient un ensemble d'interventions distinctes les unes des autres et « aucun médecin n'a de vision globale de la situation du patient » (Bloch and Hénaut, 2014), ce qui ne permet pas d'assurer une continuité des soins à domicile. Cela étant, cette remise en cause du fonctionnement des CLCC n'est pas la seule critique qui vise ces structures. En effet, le modèle en lui-même s'avère également trop coûteux et de qualité très inégale selon le lieu d'implantation du centre (Oudin, 1998). Sur ce premier point, le Sénat évoque une « folie des grandeurs » liée à une volonté de « demeurer à la pointe de la technologie médicale » (Bloch and Hénaut, 2014) qui aurait menée certains centres à des décisions d'investissement démesurées par rapport à leurs capacités de financement réelles. Nombre de rapports publiés entre le début et la fin des années 1990 mettent d'ailleurs en avant les défaillances du système de santé en matière de financement (Picard, 1993). Face à ces difficultés et pour répondre à des besoins que le modèle des CLCC ne peut satisfaire, la prise en charge du cancer va progressivement s'ouvrir vers d'autres acteurs. Bien que restant des acteurs de référence en matière de cancérologie, cette étape marque ainsi la fin du monopole des CLCC dans la prise en charge des patients atteints de cancer⁶. C'est cette ouverture à la concurrence qui va conduire les professionnels à se regrouper en réseaux, premiers marqueurs de la conception actuelle de la coordination dans le champ de la santé.

Les premiers réseaux de santé voient le jour dans les années 1980, et notamment en 1983 avec l'apparition des « réseaux de soins coordonnés » impulsée par des professionnels de santé (Bruyère, 2010). Les réseaux de santé sont définis comme « des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecin, infirmières) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.) » dont l'objectif est de « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022b). Si les autorités sanitaires recommandent de transposer ces réseaux au domaine de la cancérologie en 1998 (Bloch and Hénaut, 2014), le phénomène se développe en réalité depuis le début des années 1990 (Amsellem and Bataille, 2018).

⁶ Toutefois, cette longue période de monopole a encore des répercussions aujourd'hui. En effet, comme nous le verrons plus tard, elle contribue notamment à la reconnaissance accordée d'emblée aux établissements de santé, par rapport aux acteurs de la ville.

Plusieurs dynamiques ont mené à la mise en place des RRC, les réseaux de santé spécifiques au domaine de la cancérologie. La première dynamique repose sur la concurrence existante entre les acteurs de la cancérologie conduisant les professionnels à se regrouper en réseaux. A cet égard, deux stratégies de regroupement distinctes sont mises en place pour répondre aux spécificités de chaque territoire. La première stratégie développée dans les grandes villes consiste en une association de médecins de plusieurs hôpitaux pour faire face à la concurrence des autres hôpitaux (ce sont les « réseaux inter-hospitaliers »). La seconde stratégie propre aux petites villes vise à réunir les médecins des hôpitaux avec ceux de la ville « pour mieux contrôler le parcours des patients et ainsi éviter la fuite des patients vers les grands centres hospitaliers (CLCC, CHU ou grandes cliniques privées) » (Sifer-Rivière, 2018) (ce sont les réseaux ville-hôpital). Cette étape marque donc la naissance de manière informelle des premiers réseaux de cancérologie. Ainsi, à l'image des CLCC puis des réseaux, les structures de coordination se sont progressivement imposées dans la politique de lutte contre le cancer, selon des motivations plus ou moins affichées. En effet, il s'agit moins d'une réponse aux défaillances du système de santé qu'une tentative de lutte contre la concurrence (Sifer-Rivière, 2018).

La seconde dynamique est liée aux ordonnances Juppé du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée et à la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. Ces textes vont mettre l'accent sur la nécessité de prodiguer des soins « adaptés et gradués » en ayant recours à la fois aux établissements mais aussi aux structures de proximité, ceci dans une démarche pluridisciplinaire (AP-HP, 1998). Pour coordonner cette nouvelle organisation intégrant les acteurs de proximité, les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) vont, conjointement avec les hôpitaux et les médecins, inventer les RRC (Sifer-Rivière, 2018). Par conséquent, les réseaux préalablement constitués devront composer avec leurs spécificités territoriales pour s'adapter au modèle de RRC désormais en vigueur. La période 1996-2003 est ainsi marquée par de fortes tensions régionales (Sifer-Rivière, 2018).

Enfin, la dernière dynamique est liée au premier Plan Cancer, qui instaure l'obligation pour chaque région de se doter d'un RRC. Les années 2000 vont donc être marquées par l'institutionnalisation d'un phénomène qui émergeait depuis plus de 10 ans déjà. Dans ce cas précis, la reconnaissance de la coordination comme un élément nécessaire au fonctionnement de la cancérologie est issue du terrain. Plus précisément, c'est le regroupement des professionnels pour faire face à la concurrence qui est à l'origine de l'inscription de la coordination dans la politique publique de lutte contre le cancer (politique « bottom-up »).

1.3. Le début des années 2000 : la reconnaissance institutionnelle de la coordination à travers l'affirmation du cancer comme une priorité de santé publique

Le début des années 2000 consacre l'importance donnée à la lutte contre le cancer dans la politique publique française. La signature de la « Charte de Paris contre le cancer » par le Président de la République en février 2000 symbolise en premier lieu cette importance. Mais c'est surtout la mise en place du premier Plan Cancer en 2003 pour une durée de quatre ans qui va véritablement ériger la lutte contre le cancer en priorité de santé publique pour laquelle la coordination occupe une place centrale (Bloch and Hénaut, 2014). En effet, plusieurs mesures de ce Plan remplissent un même objectif d'amélioration de la coordination. C'est le cas notamment de la création de l'INCa qui coordonne au niveau national les différentes actions de lutte contre le cancer, notamment à travers la publication de référentiels de bonnes pratiques (INCa, 2022f). Ce premier Plan permet également de structurer la coordination au niveau territorial, à travers la mise en place des 3C et des RRC. Les 3C ont pour mission de veiller à la qualité des prises en charge des patients à travers l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), la diffusion de bonnes pratiques auprès des professionnels et l'évaluation de ces pratiques (Oncobretagne, 2022a). En Bretagne, tous les territoires de santé (définis par l'ARS au nombre de 8) sont couverts par au moins un 3C (figure n°1). Enfin, la coordination des 3C est assurée au niveau régional par un RRC depuis la fin du premier Plan Cancer.

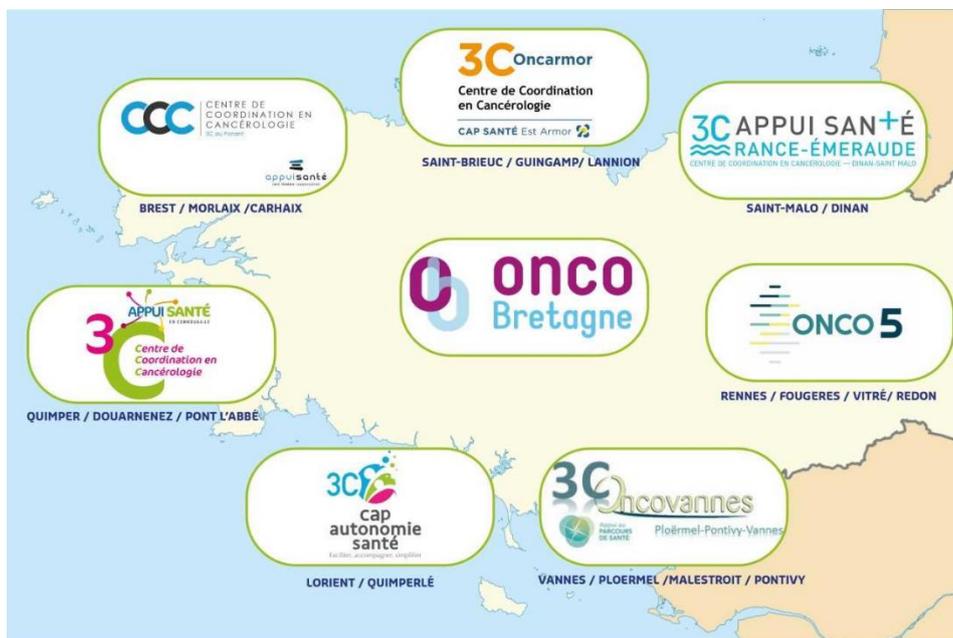


Figure n°1 : Répartition des 3C sur le territoire breton (Oncobretagne)

Avant 2003, il existait 15 RRC en France, contre 27 fin 2006. Ainsi, le premier Plan Cancer est seulement venu poser un cadre réglementaire à ce phénomène qui fleurissait déjà depuis les années 1990 (Sifer-Rivière, 2018). Ces réseaux ont des missions de « relais » entre « des décisionnaires centralisés autour des plans « Cancer » et de l'INCa, et des acteurs de terrain individualisés tels que les médecins généralistes » (Bloch and Hénaut, 2014). Par ailleurs, les médecins coordinateurs de chaque réseau régional s'organisent au niveau national en créant l'Association des Coordinateurs des Réseaux de Cancérologie (ACORESCA) en 2004 (Sifer-Rivière, 2018). Enfin en 2022, les RRC changent d'appellation et deviennent les DSRC (Debacker, 2022). En parallèle de l'inscription officielle des DSRC dans la politique publique, le premier Plan Cancer étend la coordination à d'autres missions spécifiques du domaine de la cancérologie. En effet, il permet notamment de mettre en place les Unités de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) et sept Cancéropôles régionaux ou interrégionaux répartis sur le territoire national. Les premières structures ont des missions de coordination liées à la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer ; et les secondes sont dédiées à la « structuration et la coordination interinstitutionnelle de la recherche et de l'industrie au niveau régional » (Bloch and Hénaut, 2014).

Au-delà de cette multiplication des structures de coordination, qui n'est d'ailleurs pas « sans générer de la confusion chez les professionnels et les patients » (Bloch and Hénaut, 2014), le premier Plan Cancer pose également les bases de la coordination des parcours patients. En effet, les premiers dispositifs de coordination structurants les parcours voient le jour avec ce plan. Cette volonté de coordination au plus près des patients sera surtout renforcée par le deuxième Plan Cancer (2009-2013) qui insistera sur le rôle des soignants dans la coordination des parcours (Bloch and Hénaut, 2014). Dès lors, si la coordination est apparue dans le domaine de la cancérologie *via* la création de structures dédiées, cette fonction est progressivement devenue indispensable à la fluidification des parcours.

2. La coordination : une fonction indissociable de la notion de parcours

2.1. L'émergence de la notion de parcours de soins pour dépasser le cloisonnement ville-hôpital et reconnaître la place du patient

Avant les années 1990, la prise en charge des patients est centrée sur le traitement et est donc exclusivement effectuée en établissement (puisque les traitements nécessitent des équipements hautement techniques). À cette époque, « l'accompagnement du patient » n'est pas encore un principe formalisé et les politiques cherchent surtout à développer des pratiques thérapeutiques toujours plus performantes. Cependant, l'amélioration de ces dernières va augmenter la durée de vie des patients atteints de cancer (Santé Publique France and INCa, 2021) et entraîner de nouveaux

besoins de prise en charge, notamment à domicile. L'émergence de ce besoin va permettre de dresser un constat aujourd'hui incontournable dans la politique de santé : celui du fort cloisonnement entre l'hôpital et la ville (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021b). C'est dans ce contexte que les réseaux de santé se développent dans les années 1990, pour tenter de mieux articuler les secteurs sanitaire, social et médico-social (Bruyère, 2010). Cette prise de conscience de la nécessité de dépasser les cloisonnements a ainsi largement contribué à la naissance de la notion de parcours quelques années plus tard.

En parallèle de cette ouverture vers la ville, les associations de patients se mobilisent et prônent un recentrage sur le patient lors des premiers « Etats généraux des malades du cancer » en novembre 1998. L'objectif de cette revendication est de rétablir « une cohérence autour de la personne et non plus de l'organe, de la maladie ou de l'outil » (Bruyère, 2010). Ces rencontres aboutissent à la publication d'un Livre blanc qui met notamment l'accent sur l'égalité d'accès aux soins et « le besoin d'un accompagnement personnalisé à la sortie de l'hôpital » (Bloch and Hénaut, 2014). Cette mobilisation d'ampleur va impulser « un modèle de prise en charge « idéale », holistique, depuis l'annonce jusqu'à la rémission, selon un double registre, médical – traiter une pathologie – et humain – accompagner un individu » (Weill Giès, 2017). C'est dans ce contexte que la place du patient va progressivement s'affirmer et donner naissance à la notion de parcours. Le 4 mars 2002, la loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » pose les premiers jalons de cette affirmation en rompant avec une conception descendante du soin. En effet, cette loi vise à améliorer l'information fournie aux malades et à adapter les organisations pour mieux prendre en considération la parole des patients (Collombet-Migeon, 2017).

Cet objectif d'organisation des soins autour d'un individu est repris par la loi du 13 août 2004, qui signe l'intégration de la notion de parcours dans la politique française à travers la mise en place du dispositif de « parcours de soins coordonnés » (Vialard et al., 2019). Ce dispositif consacre le médecin traitant comme garant de l'organisation du parcours de soins des patients, « et plus particulièrement ceux en situation d'affection de longue durée (ALD) » (Vialard et al., 2019). Dans la lignée de cette affirmation, les Plans cancer vont successivement mettre en place plusieurs dispositifs de coordination des parcours visant à assurer la continuité des soins.

2.2. Les dispositifs de coordination au service de la fluidification des prises en charge ou l'émergence de la nécessité de coordonner les parcours

Selon Marie-Aline Bloch, la cancérologie est un « cas d'école » en matière de structuration de la coordination des parcours (Bloch and Hénaut, 2014). En effet, le domaine est à la fois confronté à

une augmentation du nombre de malades et de leur durée de vie ; et dans le même temps à une augmentation de la production de connaissances scientifiques, de guides de bonnes pratiques et de référentiels de soins (l'annuaire régional des SOS s'inscrit d'ailleurs largement dans cette dynamique). Ainsi selon elle, « les professionnels sont à la fois plus armés pour lutter contre le cancer et plus démunis lorsqu'il s'agit de décider du meilleur traitement » (Bloch and Hénaut, 2014). Les dispositifs de coordination qui se sont succédés en oncologie ont donc tenté de composer avec cette difficulté, en cherchant à offrir les meilleurs traitements tout en personnalisant les soins. Ainsi, au-delà de la mise en place de structures de coordination aujourd'hui incontournables dans le champ de la cancérologie (INCa, DSRC, 3C), le premier Plan Cancer a également permis de créer des dispositifs de coordination essentiels pour tenter d'éviter les ruptures de parcours. Ils interviennent à des moments précis et rythment le parcours des patients en établissement. Il s'agit notamment du dispositif d'annonce, des RCP et du Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC).

Le dispositif d'annonce, qui correspond à l'annonce de la maladie, a été mis en place en 2005 avec le premier Plan cancer. Il a pour objectif de « permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien » par le biais de « temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant d'accompagnement et de repérage de ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support » (INCa, 2019a). L'instauration de ce dispositif marque ainsi la volonté de coordonner les professionnels médicaux et paramédicaux, et de personnaliser les parcours en favorisant l'écoute des besoins du patient.

Au fil de son parcours, un patient atteint de cancer va bénéficier de plusieurs RCP, qui sont des réunions organisées régulièrement entre plusieurs professionnels de santé issus au minimum de trois spécialités différentes. Au cours d'une RCP, « se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter » (INCa, 2022g). La première RCP intervient après la confirmation du diagnostic et a pour but d'élaborer une proposition thérapeutique. Pour établir cette proposition, les membres de la RCP évaluent la situation globale du patient en se basant à la fois sur des paramètres médicaux (le stade d'évolution de la maladie par exemple) et non médicaux (le score OMS⁷ ou l'âge du patient par exemple). Le nombre de RCP varie selon l'évolution de la pathologie de chaque patient. En effet, les signes de progression ou de récurrence sont susceptibles

⁷ Le score OMS ou l'indice de performance est une « mesure de l'état général du patient et de ces besoins en soins médicaux. Il permet au médecin et au personnel paramédical de décrire les capacités fonctionnelles et physiques, sans se restreindre à une description des comorbidités » (Berghmans, 2017).

de faire l'objet d'une RCP pour discuter de nouvelles thérapeutiques (Haute Autorité de Santé, 2017). Ainsi, à travers son rôle de décideur des traitements, la RCP occupe une place centrale dans le parcours des patients. Par analogie, nous pouvons donc affirmer que la coordination des professionnels de santé est un élément essentiel de la prise en charge des patients en cancérologie.

Pour tenter de retracer l'évolution de la pathologie du patient, le premier plan cancer met également en place le DCC. Celui-ci est un outil de coordination informatisé qui centralise les informations liées à la situation d'un patient. Celles-ci sont consultables par tous les professionnels associés au parcours du patient, ce qui permet de favoriser le partage d'informations entre ces derniers (notamment entre professionnels hospitaliers et libéraux) (Bloch and Hénaut, 2014).

Ces dispositifs sont obligatoirement assurés par un établissement de santé autorisé en cancérologie. Cette autorisation au traitement du cancer a été instaurée en 2009 pour « garantir le même niveau de sécurité, de qualité et d'accessibilité sur l'ensemble du territoire » (INCa, 2022h). Ainsi, tous les établissements de santé qui souhaitent prendre en charge des patients atteints de cancer doivent désormais disposer de cette autorisation. Il existe aujourd'hui 865 établissements de santé et centres de radiothérapie autorisés en cancérologie sur le territoire français. Une fois autorisés, les établissements sont en mesure de délivrer les traitements spécifiques du cancer, à savoir la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, les thérapies ciblées (l'hormonothérapie⁸ et l'immunothérapie⁹) et les traitements issus de la recherche clinique et les innovations thérapeutiques. Ces traitements ont pour objectif de « détruire la tumeur et les cellules cancéreuses, ralentir l'évolution de la maladie, réduire le risque de récurrence, augmenter la durée de vie » (ONCORIF, 2020).

Cependant, si ces dispositifs permettent de coordonner les professionnels entre eux, ils restent cantonnés aux soins effectués en établissement, ce qui ne permet pas d'assurer un suivi global du patient. Par conséquent, les lois, plans et stratégies qui vont se succéder à partir de 2009 (fin du premier Plan cancer) vont mettre l'accent sur le renforcement du lien entre la ville et l'hôpital et sur la nécessité de prendre en compte non plus seulement le « parcours de soins » des patients mais également leur « parcours de vie ». Intégrer cette dimension suppose de se focaliser sur la personne et non le malade, ce qui constitue un véritable changement de paradigme.

⁸ « L'hormonothérapie est utilisée pour combattre les cancers appelés « hormonodépendants ». L'objectif est de supprimer l'activité hormonale qui peut, dans le cas du cancer du sein ou de la prostate, entretenir la multiplication des cellules cancéreuses » (ONCORIF, 2020).

⁹ « L'immunothérapie n'est, pour le moment, applicable qu'à une minorité de cancers. Son objectif est d'aider l'organisme à moduler ses défenses immunitaires pour combattre les cellules cancéreuses » (ONCORIF, 2020).

2.3. Le parcours de vie comme changement de paradigme : du patient vers le soin

Si le premier Plan cancer permet de mettre en place des dispositifs de coordination des parcours surtout en établissement, le deuxième Plan lancé en 2009 instaure des mesures plus orientées vers la coordination des parcours entre la ville et l'hôpital. C'est le cas du déploiement des Infirmiers de Coordination (IDEC), professionnels chargés de coordonner les parcours, et notamment de maintenir un lien à la sortie de l'hôpital (Bargoin et al., 2021). Le renforcement du rôle des patients est accompagné de l'instauration d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS) qui reprend la « stratégie thérapeutique » définie par les différents professionnels lors de la première RCP. Ce document est composé de deux volets : une description des traitements (lieu, durée, dates) ; et une partie qui donne des informations administratives sur le patient, les coordonnées de l'établissement de santé et celles du médecin traitant par exemple. Il s'adapte à l'évolution de la pathologie du patient et est poursuivi par le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) une fois les traitements terminés (INCa, 2019b). Ainsi, en rapprochant le soin vers le domicile du patient et en insistant sur la personnalisation des soins, la mise en œuvre de ces dispositifs par ces deux Plans cancer constitue la première étape vers une meilleure prise en compte de la vie du patient.

Le 21 juillet 2009, la promulgation de la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) marque un nouveau tournant dans l'affirmation de la notion de parcours. En effet, cette loi vise l'amélioration de l'accès aux soins des patients à travers une clarification de l'organisation territoriale du système de santé (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2017a). La clé de voûte de cette loi est la création des ARS, chargées d'organiser l'offre de soins au sein des régions et d'y transposer la politique nationale. Cette nouvelle institution constitue ainsi un interlocuteur privilégié des établissements de santé publics et privés, des cliniques, des professionnels libéraux et du secteur médico-social. De ce fait, les ARS ont un rôle important dans la structuration des acteurs qui interviennent dans les parcours patients. A ce titre, elles disposent de leviers tels que « la mise en place d'un maillage territorial permettant la structuration du premier niveau de recours, la gradation de la prise en charge (...) » ; « la structuration de coordinations de prises en charge, de la prévention à l'accompagnement médico-social, en passant par la médecine de ville et les soins ambulatoires et hospitaliers » ou encore « le développement des systèmes d'informations partagés » (Van Bockstael, 2017).

Il est aujourd'hui avéré que l'état de santé d'une personne n'est pas seulement lié aux soins qui lui sont prodigués. En effet selon l'OMS, il existe certains « facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations » (OMS, 1999). Partant de ce postulat, les politiques mises en place à partir de 2010 vont chercher à

intégrer des aspects distincts du « soin » dans les parcours et ainsi mieux prendre en compte la dimension « parcours de vie » des patients. Une enquête réalisée en 2015 met d'ailleurs en avant les besoins d'accompagnement des patients atteints de cancer, qui sont des besoins « parallèles » aux soins. L'objectif est « d'évaluer les besoins de la vie quotidienne et personnelle des personnes malades et de leurs proches (famille et amis) et les moyens dont ils devraient disposer à domicile » (Sommelet et al., 2015). Les résultats de cette enquête révèlent notamment des besoins aux niveaux administratif, social et psychologique et des besoins d'ordres organisationnel et informatif : « défaut d'organisation des retours à domicile », « méconnaissance du réseau d'interlocuteurs à contacter selon les besoins et leur degré d'urgence » (Sommelet et al., 2015). Ces éléments montrent bien qu'au-delà de prodiguer des soins hautement performants, il apparaît également essentiel de considérer la qualité de vie des patients dans un contexte de chronicisation de la maladie.

Dans ce cadre, la Loi de Modernisation de Notre Système de Santé (LMSS) promulguée en 2016 décline la notion de parcours en trois niveaux constituant « une approche globale mais graduée » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a) : les parcours de soins, les parcours de santé et les parcours de vie (figure n°2). Cette loi met donc l'accent sur l'impact de l'environnement sur la santé des populations. Ainsi, au prisme de la notion de « parcours de vie », cette loi révèle la nécessité de prendre en compte les éléments périphériques du soin. La Stratégie Nationale Santé (SNS) définie pour 2018-2022 reprend cette orientation de la LMSS, notamment dans son troisième grand axe qui vise à « garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé ».

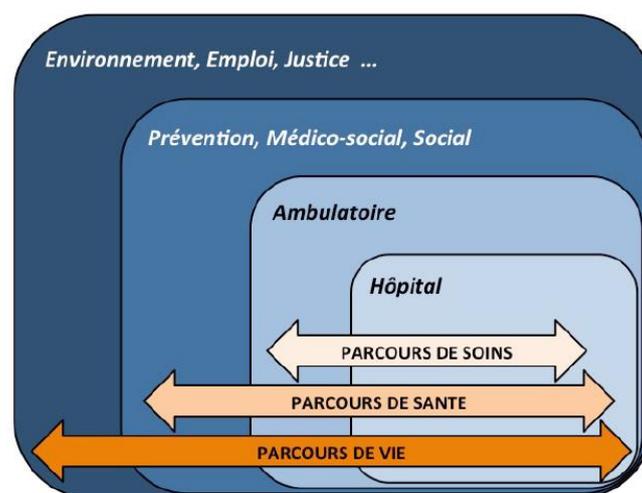


Figure n°2 : Les différentes déclinaisons du concept de parcours (13^{ème} biennale monégasque de cancérologie) (Dussart C. 2018)

Aller au-delà du soin fait également partie des objectifs majeurs visés par la stratégie décennale de lutte contre les cancers (qui traduit la politique de lutte contre le cancer). Celle-ci prend la suite des trois précédents Plans cancer et est organisée en quatre grands axes correspondants aux principaux travaux à mener en matière de lutte contre les cancers pour la période 2021-2030. Le deuxième grand axe de cette stratégie vise à « limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie ». Cet axe est décliné en plusieurs actions, parmi lesquelles figure le développement des soins de support, dont l'objectif est précisément d'améliorer la qualité de vie des personnes (INCa, 2021d). De ce fait, ils intègrent inévitablement la dimension « parcours de vie ».

A travers la volonté d'organiser « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment et au meilleur coût » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a), cette notion de parcours, et plus particulièrement de parcours de vie, se positionne comme un idéal à atteindre. Or, il apparaît nécessaire de se demander comment cet idéal extrêmement ambitieux peut-il voir le jour, dans un contexte de cloisonnement entre les secteurs, d'insuffisance de financements, d'inégalités sociales et territoriales de santé, etc. Ainsi, comment « le parcours de vie de l'individu est-il pris en compte dans l'élaboration des parcours de soins ? » (Vialard et al., 2019). La réponse à cette question peut en partie être apportée par le domaine de la cancérologie, à travers le développement des soins de support.

B. L'émergence des SOS : entre l'affirmation d'une approche globale du patient et des difficultés de reconnaissance et de coordination

La définition de parcours met en avant plusieurs dimensions dans les prises en charge : « globale, structurée et continue » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a). Or, ces dimensions qui constituent une sorte d'idéaltype de prise en charge d'une maladie chronique sont les éléments qui caractérisent les soins de support en cancérologie (Carrieri et al., 2018) (1). Cependant, ces composantes sont confrontées à des difficultés de reconnaissance et de coordination qui rendent difficile l'accès aux SOS par les patients (2).

1. Les SOS : un modèle de reconnaissance de l'approche globale des parcours patients...

Les déclinaisons de la notion de parcours en « parcours de santé » et « parcours de vie » permettent d'adopter une « approche globale » du patient. Les SOS, en visant l'amélioration de la qualité de vie et les besoins propres à chaque patient, s'inscrivent dans ce contexte d'élargissement du champ des parcours patients. Aussi, après avoir effectué un retour sur la naissance des SOS (1.1), nous verrons en quoi ils s'inscrivent dans une approche globale du patient à travers : la diversité des pratiques proposées (1.2), la pluridisciplinarité des professionnels impliqués (1.3) et la vision à long terme adoptée (1.4).

1.1. L'émergence des SOS : entre accompagnement et personnalisation des prises en charge

Selon le professeur Philippe Colombat, l'adoption d'une approche globale du patient dans les années 1980 serait à l'origine de l'apparition des soins de support dans le domaine de la cancérologie. En effet, cette période est marquée par « le retour à une médecine plus humaniste centrée sur le patient » dans un contexte de pandémie de Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA), puis de développement du mouvement des soins palliatifs (Colombat, 2016). Dans un premier temps, puisqu'aucun traitement ne permettait de soigner les personnes atteintes de cette maladie, « la seule prise en charge consistait en l'approche globale et l'accompagnement du patient » (Colombat, 2016). Soutenue par une mobilisation sans précédent des associations, ce mouvement a permis de prendre conscience de la nécessité de replacer le patient au cœur du soin.

Dans un second temps, le développement des soins palliatifs a également participé à l'affirmation des SOS. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) fondée en 1989 les définit comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » dont l'objectif est de « soulager les douleurs physiques

et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle » (SFAP, 2014). Les soins palliatifs remplissent donc un double objectif : prodiguer des traitements spécifiques pour combattre certains symptômes (période palliative initiale) et accompagner la personne malade en fin de vie (période palliative terminale). C'est précisément pour remplir cet objectif d'accompagnement que les SOS interviennent dans le cadre de prises en charge palliatives (figure n°3). Si le schéma suivant utilise le terme « soins oncologiques de support », sa première version réalisée en 1999 affichait « traitements non spécifiques ». Ce qui montre bien que le mouvement des soins palliatifs mobilisait des SOS avant même leur naissance officielle dans le premier Plan cancer.

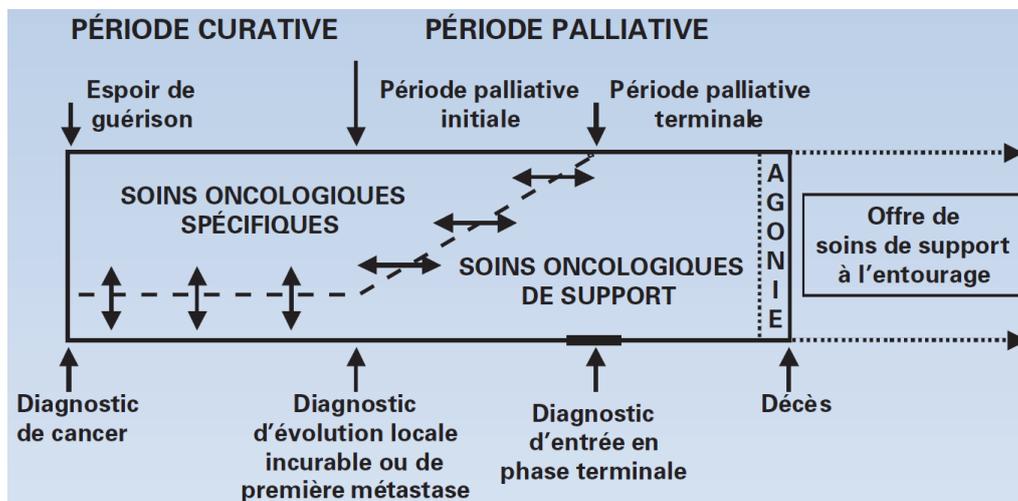


Figure n°3 : Krakowski, I. 2004. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés

Si le recours à des soins d'accompagnement existait à la fin du XXème siècle, la terminologie de « soins de support » n'était pas encore explicitement posée. Celle-ci voit le jour dans le premier Plan cancer (notamment grâce à la mobilisation de la Ligue nationale contre le cancer), et tire son origine de l'anglais « supportive care » défini par la Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC) dans les années 1990. Ce premier plan consacre la notion de soins de support dans sa mesure 42 intitulée : « 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 » (MILC, 2003). Celle-ci pose ensuite la définition de ces soins qui correspondent à « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long de la maladie » (INCa, 2021b). Leur objectif est de « promouvoir un regard global autour du

patient mais également de ses proches, afin de lui faire bénéficier d'une prise en charge la plus individualisée possible et de réaliser le concept de médecine personnalisée, au malade et non à sa maladie » (Lervat et al., 2021). L'approche globale proposée par cette définition repose donc sur deux principes : celui « d'accompagnement » et celui de « personnalisation » de la prise en charge. Tout d'abord, à travers une distinction entre les « soins » et les « soutiens », la définition reprend le principe d'accompagnement. Ensuite, en qualifiant ces soutiens de « nécessaires aux personnes malades », elle introduit le concept de « personnalisation » dont l'objectif est d'adapter la prise en charge à chaque personne. Ainsi, « l'intégration du projet de vie comme le contexte dans lequel s'inscrivent les SOS est au cœur de la compréhension de la qualité de vie mobilisée dans les définitions des soins de support » (Bansard et al., 2021). Ce qui traduit la forte imprégnation du concept de « parcours de vie » dans la conception même des SOS.

La circulaire DHOS/SDO/201/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie constitue un tournant majeur dans l'affirmation des SOS, puisqu'elle vient instaurer l'obligation, pour tous les établissements autorisés en cancérologie, de garantir l'accès aux soins de support pour tous les patients atteints de cancer (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2005). Enfin, en 2008, l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) est créée dans l'objectif de « promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins de support, en mutualisant l'ensemble des savoirs, de la recherche, des protocoles, de la formation entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des soins oncologiques de support » (Etienne and Henry, 2018). Cela étant, les SOS vont progressivement s'imposer en cancérologie, car ils sont pourvoyeurs de nombreux bénéfices (qualité de vie, gestion des effets secondaires...) qui s'inscrivent dans une perspective de « parcours » vers laquelle les politiques publiques veulent se tourner.

1.2. Prendre en compte le mode de vie à travers des pratiques allant au-delà du soin

Pour tenter de répondre à tous les besoins des patients, les SOS proposent une grande variété de pratiques et de soins. En effet, ils s'étendent de la prévention aux soins palliatifs, en passant par la prise en charge nutritionnelle, le soutien psychologique, la préservation de la fertilité ou encore l'accompagnement des difficultés sociales (Lervat et al., 2021). Aujourd'hui, l'INCa recense donc de nombreux soins de support de nature très différente et les divise en deux grands groupes : ceux qui relèvent de son « panier » et les autres soins de support. Pour rappel, le « panier de soins de support » ou « panier socle » défini par l'INCa est composé de :

- Quatre soins « socles » : la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologique et l'accompagnement social, familial et professionnel ;
- Cinq soins complémentaires : l'activité physique adaptée, les conseils en hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité ;
- Deux techniques particulières d'analgésie : l'hypnoanalgésie et l'analgésie intrathécale (INCa, 2021b).

Ces soins de support font partie du panier défini par l'INCa car la littérature scientifique a mis en évidence leurs bénéfices, et donc leur caractère indispensable pour la prise en charge des patients atteints de cancer. En faisant partie de ce panier, ces soins de support revêtent un caractère obligatoire pour les établissements de santé (Lervat et al., 2021) et sont intégralement ou partiellement remboursés par l'Assurance Maladie. Au-delà de ce cadre, l'INCa reconnaît également la gestion des effets indésirables des traitements, l'aide à l'amélioration de l'image de soi et les soins palliatifs.

Ce premier grand ensemble de soins de support est à mettre en perspective avec le développement d'un second ensemble qui ne fait pas l'objet d'une reconnaissance dans le panier INCa : les « Pratiques de Soins Non Conventionnelles » (PSNC) ou « Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique » (PNCVT) ou encore « Médecines Complémentaires ou Alternatives » (MCA). Cet autre ensemble de soins de support regroupe « des approches, des pratiques, des produits de santé et médicaux qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle, à un endroit et à une période donnés » (Martin-Agudelo, 2020). Parmi ces pratiques, les plus fréquentes sont l'hypnose, la sophrologie, la socio-esthétique, l'acupuncture, l'ostéopathie ou encore l'homéopathie. Mais il en existe bien d'autres telles que la méditation pleine-conscience, l'art-thérapie, la réflexologie, le conseil en image, etc. Cette catégorie de soins de support permet donc de couvrir des besoins qui relèvent davantage du « bien-être » des personnes malades (Träger, 2020b, 2020a).

Quel que soit le type de soin utilisé, les études mettent en évidence les bénéfices des SOS pour les patients, en termes d'amélioration de la qualité de vie et des taux de survie, de diminution du nombre d'hospitalisations évitables, mais aussi en termes de réduction des coûts pour le système de santé (Carrieri et al., 2018). Ainsi, cette diversité de soins de support, allant de la gestion des effets indésirables des traitements au bien-être de la personne malade peut permettre de prendre en compte le patient dans sa globalité, c'est-à-dire d'intégrer son mode de vie dans son parcours.

1.3. Une diversité de professionnels pour accompagner la personne dans l'épreuve de la maladie

Pour tendre vers une approche globale du patient, « il est question de mobiliser de nombreux acteurs tant sur le plan thérapeutique (chirurgien, radiothérapeutes, oncologues etc.) qu'autour de la dynamique d'accompagnement (algologues, diététiciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues...) » (Lervat et al., 2021). Cette diversité d'acteurs transparaît dans le champ des SOS. En effet, celui-ci intègre les professionnels de santé hospitaliers (médicaux et paramédicaux), parmi lesquels les « acteurs de première ligne des traitements spécifiques (oncologue, radiothérapeute, chirurgien...) » (Etienne and Henry, 2018) et ceux qui remplissent une mission spécifique des SOS comme l'équipe mobile douleur, les diététiciens, les psychologues, les assistants sociaux, etc. Au-delà de l'hôpital, les SOS concernent également le médecin traitant, les professionnels libéraux et ceux de l'Hospitalisation à Domicile (HAD).

Dans une perspective allant au-delà du soin, des professionnels tels que les socio-esthéticiennes, sophrologues, réflexologues, ou encore art-thérapeute sont également plébiscités. Enfin, les associations et les représentants des usagers ont également un rôle important dans le paysage des SOS, et plus largement dans celui de la cancérologie. Par ailleurs, Rémi Etienne et Aline Henri précisent que les acteurs impliqués sont de plus en plus nombreux et divers, et ce pour deux raisons principales. D'une part, en raison de l'arrivée de nouvelles molécules qui provoquent de nouveaux effets secondaires, amenés à être pris en charge dans le cadre des SOS, notamment en termes de « gestion des effets indésirables des traitements ». D'autre part, parce que les patients manifestent le souhait d'intégrer des PSNC à leur prise en charge conventionnelle (Etienne and Henry, 2018).

1.4. Un accompagnement tout au long du parcours

Selon Elsa Bansard, « l'adaptation à chacun et à l'évolution de chacun définissent les soins de support » (Bansard et al., 2021). Ainsi, les SOS jalonnent les parcours des patients : ils sont proposés dès le début de la maladie après une évaluation du besoin du patient, qui intervient dans le cadre du dispositif d'annonce (INCa, 2021e). Cette proposition est ensuite intégrée dans le PPS, que le patient peut consulter à tout moment de son parcours. En outre, le parcours de soins global après le traitement d'un cancer mis en place en 2020 permet également aux patients en rémission de bénéficier de soins de support. Ce programme comprend « un bilan fonctionnel et motivationnel d'activité physique, ainsi qu'un bilan diététique et/ou psychologique pouvant donner lieu à des consultations de suivi dédiées » (INCa, 2021e). En intervenant au-delà de la maladie, les SOS s'inscrivent une fois encore dans le

« parcours de vie » des patients. Par ailleurs, parce que les besoins fluctuent au fil de l'avancée de la maladie, il est prévu que les SOS soient réévalués tout au long du parcours du patient, dans le but de s'adapter à « sa temporalité propre » (Bansard et al., 2021).

Face à l'enchevêtrement des pratiques, des disciplines et des temporalités, les SOS se doivent d'être coordonnés pour former un ensemble cohérent et accessible pour toutes les parties prenantes. Néanmoins, si cette organisation apparaît idéale (globale, pluridisciplinaire et à long terme), les grands principes qu'elle entend satisfaire (accompagnement, personnalisation et continuité) sont difficiles à mettre en œuvre en pratique. En effet, l'offre de soins de support est confrontée à d'importantes difficultés de reconnaissance et de coordination.

2. ...Mais un modèle difficile d'accès en raison d'un défaut de reconnaissance et d'une coordination imparfaite

Dans l'instruction relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer du 23 février 2017, le ministère de la Santé fait état de « difficultés persistantes d'organisation et d'accessibilité de ces soins » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2017). Ces difficultés tirent notamment leur origine d'un manque de reconnaissance (2.1) et d'une coordination imparfaite (2.2) qu'il est possible de traduire dans le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS (2.3).

2.1. Des difficultés de reconnaissance de l'offre : entre volonté de conformité à l'*evidence based medicine* et « flou définitionnel »

Depuis leur naissance impulsée par la MASCC dans les années 1990, les SOS font face à de nombreuses critiques d'ordres scientifique et sémantique, qui freinent de façon importante leur reconnaissance.

En premier lieu, l'offre de soins de support n'est que partiellement reconnue. Le panier INCa pose le cadre de référence des soins de support à mettre en place obligatoirement par les établissements de santé. Cette obligation octroie ainsi une certaine « reconnaissance » ou « légitimité » aux soins de support qui font partie de ce panier. Pour étoffer ce panier, l'INCa et la DGOS se basent sur le caractère probant des différentes pratiques. C'est ainsi que, dans une réponse à une saisine de la DGOS, l'INCa a élaboré en 2016 une proposition des « axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support » qui a abouti à l'intégration dans le panier INCa de l'Activité Physique Adaptée (APA), du soutien psychologique des proches et des aidants, du soutien à la mise en

œuvre de la préservation de la fertilité, de la prise en charge des troubles de la sexualité et des techniques particulières d'analgésie (Pourcel et al., 2016). Par opposition à ces SOS qui relèvent de « *evidence based medicine* », de nombreuses PSNC (hypnose, sophrologie, acupuncture, etc.) ne font pas encore l'objet de preuves scientifiques suffisantes pour être intégrées dans le panier INCa et ainsi être reconnues par les autorités comme de véritables SOS. De plus, certaines de ces pratiques « peuvent se révéler un terreau propice aux escroqueries, voire, dans les cas extrêmes, à des dérives sectaires » (Chriqui et al., 2012) ou présenter un risque pour la santé des patients (Mézard, 2013). Aussi, en l'absence de contrôle, les réticences des autorités de santé pour faire émerger ce type de pratique apparaissent légitimes (Joly-Li, 2016). Cependant, 28 à 60% des patients atteints de cancer se tourneraient vers ces pratiques (Massiani, 2018), et elles tendent à s'imposer dans les établissements de santé (Giordano, 2017). Ainsi, reconnaître ces PSNC tout en garantissant leur qualité représente un enjeu majeur pour l'avenir des soins de support en France.

En second lieu, la terminologie utilisée ne se rapporterait pas à l'objectif visé par les SOS. Le terme « support » suppose que ce type de soins est facultatif dans la prise en charge des patients atteints de cancer. De plus, dans un contexte de pression grandissante sur le système de santé, ils peinent à se faire une place dans les pratiques des soignants. En effet, « il existe un risque que les SOS soient considérés par les cliniciens comme une tâche supplémentaire indésirable ou irréalisable » (Carriero et al., 2018). Pourtant, l'INCa précise qu'ils « font partie intégrante du parcours de soins et ne sont ni secondaires, ni optionnels » (INCa, 2021b). Ainsi, nous sommes ici confrontés à un paradoxe entre un domaine qui répond à un objectif indispensable d'un point de vue éthique (la qualité de vie des patients), mais dont la terminologie traduit une dimension facultative (« de support »). Cette définition paradoxale des SOS pourrait être en partie à l'origine des difficultés de reconnaissance qu'ils rencontrent auprès des soignants et des pouvoirs publics.

De surcroît, les soins de support souffrent également d'une confusion avec les soins palliatifs, et ce pour plusieurs raisons. D'une part, la cancérologie est historiquement indissociable des soins palliatifs. En effet, le nombre de décès attribuables au cancer était considérablement plus élevé par le passé. Ainsi « dans les années 1970-1980, l'oncologie était considérée comme la médecine palliative de l'époque, thérapeutique de troisième ligne, pour ne pas dire de second plan » (Krakowski and Bonnetain, 2017). D'autre part, comme évoqué précédemment, l'origine des soins de support est intimement liée au développement des soins palliatifs : ils s'inspirent de l'objectif « d'accompagnement » impulsé par le mouvement des soins palliatifs dans les années 1980. Pour ajouter une complexité supplémentaire à l'articulation entre ces deux domaines, les soins palliatifs

sont aujourd'hui considérés comme étant une catégorie de soins de support bien identifiée par l'INCa. Or, même s'ils interviennent souvent en cancérologie, ils peuvent être proposés à tout patient en phase palliative, quelle que soit sa pathologie (Annexe n°1b : échange téléphonique CARESP). Ainsi, la confusion entre ces deux domaines demeure solidement installée (Aubry et al., 2005) et de nombreux patients associent les SOS aux soins palliatifs, ce qui peut freiner leur recours (Carrieri et al., 2018).

Pour autant, ce flou définitionnel « empêche-t-il l'émergence d'une offre conséquente et structurée des soins de support dans les établissements de soins, ou bien est-il la condition grâce à laquelle quelque chose peut émerger, sous une forme ou sous une autre, dans beaucoup de lieux ? » (Bansard et al., 2021). En effet, certains auteurs considèrent que ce flou définitionnel est lié à la nature même des SOS. Autrement dit pour eux, c'est parce que les SOS ont été pensés dans une conception englobante et imprécise qu'ils peuvent s'adapter à un grand nombre de situations. Une revue de littérature qui s'intéresse à la pluralité de définitions des SOS insiste cependant sur la nécessité de s'entendre sur une définition commune pour améliorer le fonctionnement global des organisations de SOS (Hui et al., 2012).

2.2. Des difficultés de coordination : des modes d'organisation divers et des liens à tisser

Parce qu'ils proposent une vision globale de prise en charge des patients (pluridisciplinaire et à long terme), la coordination s'impose comme un élément nécessaire à la mise en place des soins de support. En effet, « les professionnels des SOS doivent intégrer leur intervention dans le cadre d'une prise en charge globale, ainsi les SOS s'inscrivent de facto dans une démarche de concertation et de coordination des soins sans laquelle la portée des interventions de chaque professionnel est considérablement réduite » (Bansard et al., 2021). Cependant, cette articulation ne va pas de soi et les SOS sont confrontés à d'importantes difficultés de coordination. Celles-ci sont notamment dues à l'existence de modes d'organisation très variables selon le type de structure ; une mise en œuvre imparfaite de la pluridisciplinarité en établissement ; un manque de lien entre la ville et l'hôpital et des financements insuffisants.

Tout d'abord, si la définition des SOS recouvre des dimensions très englobantes (accompagnement, personnalisation et long terme) qui témoignent d'une volonté d'adopter une approche globale des parcours patients, ces éléments se révèlent dans le même temps très imprécis lorsqu'il est question de s'entendre sur une organisation commune. Ainsi, « en l'absence de directives de la DGOS ou de l'INCa, elles [les organisations de SOS] se sont mises en place dans les établissements et sur le domicile sans homogénéité, en fonction des états des lieux et des historiques locaux »

(Colombat, 2016). Aujourd'hui, 81% des établissements français disposent d'une organisation des soins de support qui diffère selon le statut de l'établissement (Lervat et al., 2021). Une étude menée par l'AFSOS recense trois principaux types d'organisation coordonnée des soins de support (Scotté et al., 2013) :

- Le modèle « *individual care* » : le médecin prescripteur est la clé de voûte de l'organisation et oriente les patients vers différents acteurs des SOS en fonction des besoins identifiés (fréquent dans les centres privés)
- Le modèle « *organised care* » : l'organisation est structurée autour d'équipes mobiles et de RCP spécifiquement dédiées aux SOS, qui sont généralement disséminées entre plusieurs services (fréquent dans les centres publics)
- Le modèle « *designed care structure* » : les SOS sont regroupés dans un département spécifiquement dédié, généralement un Département Interdisciplinaire des Soins de Support (DISSPO). Il dispose souvent d'une équipe spécialisée, d'un guichet unique et d'un lien privilégié avec les réseaux hôpital-ville.

Or, l'existence de ces différentes organisations et la dispersion des professionnels de SOS qui l'accompagne parfois ne permettent pas toujours de voir clair dans l'offre proposée, aussi bien en termes de lisibilité pour les patients, qu'en termes d'adressage pour les professionnels de santé (Bansard et al., 2021).

Au-delà de ces différentes organisations, l'articulation entre les différents professionnels qui interviennent dans le cadre des SOS fait souvent défaut. Cette difficulté peut s'expliquer par un réel manque de communication entre ces intervenants (Krakowski, 2004), mais aussi par une importante carence de formation en soins de support (Legoff et al., 2017; Lervat et al., 2021). Par conséquent, « l'orientation des patients adultes est encore trop souvent le fait de l'oncologue référent qui ne dispose pas toujours de tout le temps nécessaire pour balayer tous les aspects de la prise en charge globale » (Lervat et al., 2021). Ces difficultés liées à l'exercice de la pluridisciplinarité ne sont pas sans conséquence pour le patient. En effet, selon une étude menée par l'AFSOS, 72% des patients n'ont accès aux SOS qu'à un stade avancé de la maladie (Scotté et al., 2013). Cette même étude rapporte que seuls 44% des patients ont bénéficié de SOS lors de la phase précoce de la maladie, et ce malgré les bénéfices d'une intervention précoce des SOS (ou « *early palliative care* ») dans la prise en charge des patients atteints de cancer (Temel et al., 2010).

L'insuffisance du lien entre la ville et l'hôpital et le défaut d'organisation des soins à domicile sont également considérés comme une difficulté majeure freinant le déploiement et la coordination des SOS. Les travaux rapportent notamment une « absence de mise en valeur » et une « faible identification des acteurs au domicile (médecin traitant, pharmacien, infirmières...), alors que cela est recommandé par l'INCa à travers la mesure 18 du second plan cancer » (Lervat et al., 2021). Ainsi aujourd'hui, seuls 40,3% des établissements ont développé une organisation coordonnée des soins de support entre l'hôpital et le domicile des patients (Scotté et al., 2013). Pourtant, l'existence de RCP spécifiquement consacrées aux SOS au sein des établissements s'est révélée être un élément facilitateur de l'organisation de la prise en charge à la sortie de l'hôpital, par rapport aux établissements qui n'en sont pas dotés (Lervat et al., 2021). En outre, dans la pratique, les patients sont demandeurs de cette offre dite « de ville » qui leur permet de se rapprocher de leur domicile (Annexe n°1b : échange téléphonique HAD). Ainsi, il apparaît essentiel d'améliorer le lien entre les professionnels hospitaliers et ceux de la ville, pour que les premiers puissent orienter les patients vers les seconds.

Enfin, les SOS demeurent insuffisamment financés et donc encore peu accessibles. En théorie dans l'allocation des ressources, une partie du Fonds d'Intervention Régional (FIR) dédié à la cancérologie est consacrée aux soins de support. Malgré cette volonté affichée dès 2005 dans le premier Plan cancer, les financements alloués se révèlent souvent insuffisants. Ainsi, la littérature rapporte « un manque de moyens techniques et humains au domicile du patient », ou encore par exemple « l'impossibilité de fournir au patient une prise en charge psychologique remboursée » (Legoff et al., 2017). De plus, les moyens alloués aux soins de support sont parfois susceptibles de dévier de leur cible et peuvent être utilisés par les établissements pour financer une toute autre mission (Colombat, 2016). Au-delà de ces constats, il apparaît important de préciser que les « nouveaux » soins de supports (hypnose, sophrologie, acupuncture, etc.) très demandés par les patients font exclusivement appel à des sources de financement privées (notamment la Ligue contre le cancer) (Colombat, 2016), ce qui accentue encore les inégalités d'accès aux soins.

2.3. Traduction des enjeux de reconnaissance et de coordination dans le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS

Ces difficultés qui relèvent de la légitimité accordée aux SOS et de leur coordination ne facilitent pas l'accès des patients à ce type de soin. Pour faire face à ces difficultés, la stratégie décennale de lutte contre le cancer (2021-2030) énonce plusieurs recommandations dans sa feuille de route 2021-2025, et notamment la mise en place d'un référentiel organisationnel national des SOS

pour les patients adultes atteints de cancer (INCa, 2021d). Ainsi en octobre 2021, l'INCa publie ce référentiel qui énonce des recommandations pour la création d'annuaires régionaux des SOS. Ce document constitue une base de travail pour la mise en œuvre de ces annuaires en région. Dans le cadre de leur mission d'amélioration de la lisibilité de l'offre de soins en cancérologie, les DSRC sont donc invités à mettre en place ces annuaires. Cet outil doit permettre de répertorier l'offre de SOS disponible en établissement et en ville à l'échelle régionale, dans l'objectif d'améliorer la lisibilité de l'offre et de faciliter la coordination des soins. Dès lors, que nous apprend l'expérience du projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS en Bretagne compte-tenu des enjeux de reconnaissance et de coordination qui viennent d'être énoncés ? Au prisme du projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS, la seconde partie de notre développement consistera à analyser :

- Les conditions d'élaboration d'un outil complet et de qualité en tenant compte des défis de reconnaissance des SOS que nous avons évoqués, et étant entendu que :
 - L'offre de SOS doit répondre aux besoins des patients : dès lors, quels SOS faut-il proposer dans l'annuaire : le seul panier INCa ou un panel plus large de SOS ? Comment justifier ces choix ?
 - Tout en garantissant la qualité de l'offre : dès lors, quels professionnels et structures proposant des SOS faut-il intégrer dans l'annuaire et comment assurer la fiabilité des informations renseignées dans l'outil ?
- La démarche concertée sous-jacente au développement de l'annuaire, impliquant un travail avec les acteurs en tenant compte des enjeux de coordination que nous avons évoqués, dans le cadre de :
 - La construction de l'outil : adapter les recommandations nationales aux réalités locales et définir les fonctionnalités de l'annuaire d'un point de vue technique
 - Le déploiement de l'outil : assurer la coordination entre les acteurs du projet, notamment en termes de recensement de l'offre, de formation des utilisateurs et de communication autour de l'annuaire

II. Le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS : enjeux de reconnaissance et de coordination

L'annuaire n'est pas un outil neutre. En tant que « cadre de référence » des SOS disponibles à l'échelle régionale, il contribue à la reconnaissance de l'offre qui y est inscrite, ce qui implique pour Oncobretagne d'en garantir la qualité (A). Cependant, le DSRC ne doit pas construire ce projet seul mais doit y impliquer différents acteurs de la cancérologie, dans une logique de coordination qui lui est propre (B).

A. La reconnaissance de l'offre de SOS : la recherche d'un équilibre entre réponse aux besoins des patients et cadre institutionnel

Après avoir exposé en quoi l'annuaire régional des SOS véhicule une certaine reconnaissance de l'offre qui y sera inscrite par rapport à celle qui n'y sera pas (1), nous verrons comment Oncobretagne se dote d'outils permettant de répondre aux besoins des patients, tout en garantissant la sécurité des pratiques. Ces besoins sont de deux ordres : intégrer les Pratiques de Soins Non Conventionnelles (PSNC) dans les parcours (2) et rapprocher le soin du domicile des patients (3).

1. L'annuaire régional des SOS porté par Oncobretagne : un cadre de référence

1.1. Améliorer la lisibilité de l'offre de SOS et son accessibilité par les patients : intérêts et implications

L'élaboration d'annuaires régionaux des SOS a été souhaitée pour pallier le manque de visibilité et de lisibilité de l'offre, et pour améliorer l'accès à ces soins. Ces objectifs sont d'ailleurs rappelés dans le référentiel publié par l'INCa qui précise que « les annuaires en soins de support ont pour vocation d'assurer la lisibilité de l'offre en soins de support proposés à l'hôpital comme en ville, afin de garantir l'orientation adéquate des patients et leur accès effectif aux soins » (Houas-Bernat et al., 2021). Ainsi, l'annuaire a pour premier objectif de donner de la visibilité à l'offre de SOS et de la rendre lisible. En effet, malgré leur apparition en 2005 dans le premier Plan cancer, les SOS sont, encore aujourd'hui, largement méconnus des patients atteints de cancer. Ce constat est unanimement rapporté par les professionnels interrogés : « *au-delà de ça, de diffuser de l'information sur les soins de support, et qu'il n'y a pas que le soin de la maladie purement médical, il y a encore plein de gens qui nous disent qu'ils ne connaissent pas ces soins* » (Entretien n°1) ; « *côté patient, je ne sais pas s'il y a toujours la notion de tout ce qui peut être fait, (...) c'est-à-dire ce à quoi ils ont possibilité d'accéder parce que clairement, ils ne savent pas. Eventuellement, ils vont penser de temps en temps, certains à l'assistante sociale ou certains à la psychologue mais c'est assez rare* » (Entretien n°3) ; « *il y en a, je*

pense, qui ne sont pas au courant et c'est pour ça que je travaille sur un livret des soins de support (...) qui recenserait toutes les propositions, enfin tous les soins de support qu'on a dans l'établissement ici et auxquels il [le patient] peut faire appel » (Entretien n°4). Cette méconnaissance des SOS décrite par les professionnels est confirmée par une patiente, qui, bien que diagnostiquée en 2008 (trois ans après le premier Plan cancer), était étrangère de cette notion. Elle déclare ainsi : « tu vas aller voir la Ligue ou autre et ils vont te dire : vous voulez quoi ? Mais toi tu sais pas, t'en sais rien, tu découvres tout » ; « les gens ne savent pas que ça existe, et je vais aller encore plus loin, la Ligue contre le cancer, tout le monde sait qu'elle existe mais les gens ont en tête "la Ligue égal il faut donner des sous pour la recherche". C'est tout. Moi je le vois avec mon association, presque personne ne sait » (Entretien n°2). L'un des professionnels insiste donc sur le rôle de l'annuaire qui sera de « donner de la visibilité à ce qui se fait (...) ça va être : tient, qu'est ce qui se fait autour de Rennes ? Ah ben, il y a ça, ça, je connaissais pas » (Entretien n°3).

Parce qu'il constituera un répertoire de l'offre de SOS accessible à tous, l'annuaire permettra également de pallier les inégalités d'accès à l'information existantes entre les établissements où les patients sont pris en charge. Généralement, les patients sont informés de l'existence des soins de support par le biais du dispositif d'annonce de la maladie, de flyer, des professionnels médicaux ou paramédicaux (Entretien n°1), mais cela fluctue de façon importante d'un établissement à l'autre. Les professionnels interrogés affirment que l'accès aux SOS dépend en grande partie de la sensibilité des soignants : « après, la façon dont c'est proposé c'est comme toujours, ça va dépendre de la sensibilité de chaque médecin, de ce qui existe autour. Comme toujours, on a tendance à fonctionner avec ce qu'on connaît autour de nous et ce qu'il y a déjà » (Entretien n°3) ; « j'ai même envie de préciser que ça peut être oncologue-dépendant » ; « on voit bien que par exemple, sur les demandes de soins de support, il y a des oncologues qui vont être beaucoup plus prégnants et qui vont beaucoup plus en faire et d'autres où ça arrivera à un moment plus tardif » (Entretien n°4). Par ailleurs, une patiente nous indique même que dans son cas, il n'y avait « aucun soin de support dans l'établissement » (Entretien n°2).

Pour favoriser la lisibilité des SOS et faciliter leur accès, l'annuaire doit se positionner comme le « portail unique » (Entretien n°6), autrement dit le cadre de référence répertoriant les soins de support à l'échelle régionale. Cette nécessité est rappelée par le référentiel des SOS proposé par l'INCa qui précise qu'un « seul annuaire régional de soins de support est référencé en collaboration avec l'ARS du territoire concerné » (Houas-Bernat et al., 2021). L'un de nos interlocuteurs, membre du groupe de travail ayant constitué ce référentiel, soutient cette volonté affichée par l'institution : « je crois qu'il

faut arrêter de multiplier les choses (...) moi je pense que ça doit être le seul outil existant, c'est clair, net et sans mesure, je pense qu'il faut un annuaire bien fait et réactualisé en permanence (...) il faut vraiment que ce soit le seul outil qui permette aux gens de s'orienter, il faut que ce soit le seul annuaire, à la fois pour les soignants et pour les patients » (Entretien n°6). Ainsi, ce positionnement de cadre de référence confère à l'annuaire une fonction de reconnaissance ou de légitimité accordée aux SOS qui y seront inscrits, par rapport à ceux qui n'y seront pas. En donnant de la visibilité à certains soins, l'annuaire peut donc permettre d'améliorer leur recours par les patients. De cette manière, l'outil peut être considéré comme un instrument d'action publique¹⁰. Dès lors, il apparaît essentiel d'intégrer les soins de support les plus demandés par les patients, mais également d'adopter une certaine rigueur dans la sélection de l'offre.

1.2. Le rôle du DSRC Oncobretagne dans la reconnaissance de l'offre de SOS

Au regard de ses implications en termes de reconnaissance d'une offre de soins, cette mission d'élaboration d'un annuaire régional des SOS doit être confiée à un organisme doté d'une certaine expertise en cancérologie. Aussi, le référentiel de l'INCa indique que la création de cet outil porteur de reconnaissance doit être assurée par les DSRC : « la lisibilité de l'offre en soins oncologiques de support doit être centralisée sur le site internet des réseaux régionaux de cancérologie. Chaque RRC doit ainsi se doter d'un annuaire/répertoire régional des soins de support centralisant et présentant l'offre sur son territoire » (Houas-Bernat et al., 2021). Ce choix se justifie par l'expertise associée à son statut de structure de coordination régionale référente en matière de cancérologie. A ce titre, Oncobretagne a d'ailleurs été labellisé en 2022 (INCa, 2022i). En outre, la fonction de coordination positionne le DSRC au carrefour de divers acteurs de la cancérologie que sont les établissements de santé, les associations, les professionnels libéraux ou encore les structures organisées en exercice pluri-professionnel (Ministères des Solidarités et de la Santé, 2019). Cela facilite le maintien du lien entre ces derniers et permet de mettre en œuvre des projets dans une démarche concertée.

L'annuaire sera directement associé à l'entité qui le porte, à savoir Oncobretagne. De ce fait et au regard de son statut de référent régional, celle-ci se doit de reconnaître une offre en se basant sur des critères rigoureux. Les professionnels interrogés attendent d'ailleurs du DSRC qu'il se positionne en structure de référence dont l'expertise peut être sollicitée à tout moment pour attester de la qualité d'une pratique ou d'un soin, et ainsi apporter une certaine sécurité dans le référencement

¹⁰ Cette notion désigne un « dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur » (Lascoumes and Le Galès, 2010).

de ces derniers. Autrement dit, le fait que Oncobretagne intègre dans son annuaire un soin prodigué par un certain professionnel. Une professionnelle déclare ainsi : *« c'est important à mon sens d'avoir une structure qui soit référente et qui ait la connaissance pour guider les autres entités (...) pour que nous on ait cette idée d'aller toujours vers la référence pour aller chercher l'information dans les projets qu'on est amenés à développer »*. Elle établit ensuite un parallèle entre Oncobretagne et le siège de l'association pour laquelle elle travaille : *« le fait est que j'aime dans ma pratique pouvoir m'adresser au siège qui peut en tout cas sécuriser ma pratique et m'apporter des réponses aux questions que j'ai et ne pas être dans mon pré sans clôture finalement »* (Entretien n°1). D'un point de vue opérationnel, cette professionnelle suggère que Oncobretagne matérialise ce statut de référent à travers la constitution d'outils communs permettant d'encadrer les pratiques, tel qu'un cahier des charges par exemple. Elle insiste à plusieurs reprises sur le caractère sécurisant d'un référencement régional transposable dans des projets mis en œuvre à l'échelle locale : *« une fois l'annuaire étoffé, si nous on a besoin de développer d'autres soins de support, qu'on puisse directement réduire l'entonnoir, se dire que si on pioche dans le panel établi par Oncobretagne avec leur annuaire, on a déjà une sécurité avec les professionnels, on sait qu'ils sont sensibilisés à la cancérologie, etc. C'est un gage de qualité »* ; *« une espèce de cahier des charges de garantie des professionnels, qu'on puisse formaliser les choses, et se dire qu'on travaille aussi tous sur le même socle de professionnels pour garantir ces soins de support-là »* ; *« se dire qu'on recrute les mêmes prestataires ou du moins sur la même base, je trouve que c'est un filet de sécurité qui est intéressant à avoir »* (Entretien n°1). Ainsi, le DSRC Oncobretagne doit mettre en œuvre ce projet qui impliquera la reconnaissance d'une certaine offre de SOS, tout en instaurant une démarche de qualité inhérente à son rôle de structure référente en cancérologie.

2. Les soins de support en cancérologie : une reconnaissance générale ou particulière ?

2.1. Les PSNC : une demande des patients dont la reconnaissance fait défaut

Bien que le domaine des SOS soit globalement reconnu, la reconnaissance de chacune de ses composantes demeure très inégale. Au-delà de la catégorisation établie par l'INCa (cf. page 26), l'un de nos interlocuteurs, professeur émérite en hématologie et expert du sujet, présente les soins de support selon quatre catégories distinctes : les SOS scientifiquement reconnus, les SOS en cours de reconnaissance, les SOS *« qui ont potentiellement un impact sur la qualité de vie mais qui, pour l'instant, ne sont pas démontrés »* et les SOS *« dangereux »* (reiki, certains compléments alimentaires, certains médicaments et tout le *« charlatanisme »*) (Entretien n°6). Si les première et quatrième catégories ne font pas l'objet de débat quant à leur inclusion ou leur exclusion de l'annuaire, ce n'est pas le cas des deux autres catégories (les PSNC), qui sont à la fois très utilisées par les patients mais

non reconnues scientifiquement pour le moment. Comme évoqué précédemment, le recours aux PSNC est très important chez les patients atteints de cancer, qui les sollicitent pour plusieurs raisons : une détérioration soudaine de l'état de santé (Martin-Agudelo, 2020), un regain d'intérêt pour les pratiques de bien-être (Farsi, 2016), ou encore une volonté de faire face au stress lié à l'annonce du diagnostic (Massiani, 2018). Les informations recueillies dans les entretiens vont dans le même sens que cette littérature. A cet égard, une patiente insiste sur le bien-être et le réconfort qu'elle recherche au quotidien pour faire face à la maladie : « *on a envie de quoi nous ? De bien-être, on a envie de se sentir bien, moi je te dis, les trois quarts des personnes c'est : on a besoin de chaleur (...) moi socio-esthétique je suis à fond là-dedans, mais ça fait pas partie du panier INCa* » ; « *il faut trouver du réconfort, on est tellement privés de plein de choses* » ; « *plus tu bénéficies de choses comme ça, plus on t'apporte du plaisir, moins tu stresses et moins tu déprimes* » (Entretien n°2). De la même manière, une professionnelle chargée d'accompagner les malades à la Ligue contre le cancer témoigne : « *les gens je pense viennent chercher un peu d'évasion et de soutien* » ; « *la prise en charge du bien-être, par exemple du sommeil, c'est pas quelque chose qui est beaucoup pris en charge, mais qu'ils trouvent ici* » ; « *la réflexologie et la sophrologie qui n'étaient pas dans le panier INCa, chez nous, ce sont les soins de support les plus plébiscités !* » (Entretien n°1). Par ailleurs, les PSNC étant surtout proposées en ville par des professionnels libéraux, il apparaît légitime de supposer que l'intérêt pour ce type de pratique répond également à un besoin de rapprochement du soin vers le domicile des patients (nous y reviendrons dans la section 3.1).

Malgré tout, l'ensemble des professionnels interrogés s'accorde à dire que l'existence de preuve scientifique est essentielle pour s'assurer que les pratiques proposées vont avoir de réels effets sur la qualité de vie des patients. Les professionnelles d'un autre DSRC insistent sur cette force probante : « *on se base sur une réglementation, une preuve du concept. Pour les autres soins, c'est plus une porte ouverte [vers l'inscription des PSNC]* » (Entretien n°5). Un autre professionnel prend l'exemple de l'homéopathie et affirme que « *clairement l'homéopathie, scientifiquement, il n'y a rien... et on rentre dans la magie et donc, est-ce qu'en tant que structure de coordination de soins, on doit proposer de la magie ?* » (Entretien n°3). Il met également en avant la difficulté d'adopter une approche uniquement centrée sur les besoins des patients et la nécessité d'apporter des preuves scientifiques : « *il y a les besoins et puis il y a les moyens de répondre à ces besoins (...) soit on se donne une définition scientifique d'une amélioration du bien-être, une amélioration de la qualité de vie et à ce moment-là, ça passe par des études, soit on accepte la subjectivité, on demande au patient et à ce moment-là, on va trouver de tout : aller se promener sur la plage, ça me fait du bien donc il faut prendre*

*en charge mon transport pour aller sur la plage (...) mais est-ce que c'est un soin de support pour autant ? » (Entretien n°3). Pour améliorer la reconnaissance de ces pratiques et ainsi répondre aux besoins des patients, un travail conjoint entre la Ligue nationale et l'INCa sur la constitution d'une revue bibliographique est actuellement en cours. Celle-ci s'intéresse à cinq PSNC non reconnus pour le moment : l'hypnose, la sophrologie, la méditation, l'art-thérapie et la socio-esthétique (Entretien n°6). De la même manière, l'absence de réglementation caractéristique de certaines PSNC ne permet pas de garantir la qualité des pratiques proposées et il existe un risque non négligeable de dérives. Une professionnelle développe cette idée en prenant l'exemple de la sophrologie : « *il y a tout ce côté "pratiques alternatives" pour lesquelles il faut faire attention : sur de l'APA [Activité Physique Adaptée] on aura quelqu'un de diplômé de STAPS APA, on n'aura pas de doute sur son diplôme ; alors que clairement en sophrologie on peut faire un weekend en Corrèze on est diplômé sophrologue » (Entretien n°1).**

2.2. Les solutions mises en place pour intégrer les PSNC de manière sécurisée

Face à ce point de tension, l'intégration de ces pratiques dans le périmètre de l'annuaire est très discutée : faut-il privilégier le réel et intégrer toute l'offre de SOS disponible, ou faut-il n'intégrer que les SOS probants d'un point de vue scientifique ? Comme l'affirme l'un des professionnels rencontrés, « *comme toujours, la réponse est au milieu, mais il faut trouver où est le milieu ! Si on bride trop les gens, ils vont se dire : c'est nul, si on ouvre trop, c'est pareil, ça va être : on y trouve de tout et n'importe quoi » (Entretien n°3). Aussi, puisqu'il n'apparaît pas pertinent d'adopter entièrement l'une ou l'autre de ces propositions, le COPIL du projet a choisi d'autoriser l'intégration des SOS non reconnus scientifiquement ou en cours de reconnaissance que sont l'hypnose, la sophrologie, la socio-esthétique, l'art-thérapie, la méditation pleine-conscience, l'acupuncture, la relaxation et la réflexologie (Annexe n°2). Mais seulement dans deux cas de figure. D'une part, ils seront autorisés dans les établissements de santé s'ils sont effectués par des professionnels de santé spécialisés. Par exemple, un médecin titulaire d'un DIU « hypnose médicale clinique et thérapeutique » pourra relever des SOS et ainsi intégrer l'annuaire. Cette décision a été adoptée pour une raison principale : le diplôme du professionnel est facilement vérifiable et réduit le risque de potentielles dérives sectaires et financières. Cependant, l'existence d'un diplôme ne garantit pas forcément la qualité du soin, « *et en même temps, il faut bien qu'on borne avec des choses qu'on connaît, et qui sont rassurantes pour nous » (Entretien n°4).**

D'autre part, du côté de la ville, ces SOS pourront intégrer l'annuaire s'ils sont effectués par des professionnels appartenant à une association reconnue ou une structure organisée en exercice

coordonné. Il s'agit notamment de la Ligue contre le cancer, actrice incontournable des soins de support de ville, qui dispose de certains critères pour autoriser les professionnels à exercer sous l'étiquette « Ligue ». La professionnelle rencontrée explique la démarche utilisée par l'association : « *on vérifie la validité de leur diplôme, leur approche d'une consultation d'une personne malade, s'ils ont des expériences en cancérologie...* ». Elle illustre son propos à travers l'exemple de la sophrologie, en précisant que le professionnel ne doit pas intégrer dans la prise en charge d'autres pratiques ou usages que ceux convenus avec l'association : « *je leur dis systématiquement que si on les prend c'est pour faire de la sophrologie et pas autre chose (...), si vous êtes habitué à le faire avec les patients qui vous sont propres, là vous ne pourrez faire que de la sophrologie car on a une image et des valeurs à la Ligue et on ne peut pas se permettre d'entendre un bénéficiaire qui revient en nous disant x ou y... Il faut rester garant d'une sûreté de ces soins* » (Entretien n°1). Au-delà des professionnels exerçant au sein de cette association, les PSNC pourront également faire partie de l'annuaire s'ils sont effectués dans le cadre d'une Maison de Santé Pluri-professionnelle (MSP), une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS), ou si la structure a répondu à l'appel à projet « parcours de soins global après le traitement d'un cancer » piloté par l'ARS. Celles-ci étant soumises à une validation de l'ARS, le choix de ces structures est donc gage de sécurité pour Oncobretagne.

Dans l'attente d'une réglementation de ces pratiques en France, les DSRC se trouvent donc dans l'obligation d'adopter ce type de stratégies, permettant à la fois de répondre aux besoins des patients tout en s'assurant de la qualité et de la sécurité des soins. L'une des professionnelles interrogées insiste d'ailleurs sur l'importance de se prémunir de tout risque : « *oui, passer par l'ARS, comme ça on sait qu'il y a un garant derrière* » (Entretien n°4). Pour clarifier cette situation et répondre à la demande des populations, plusieurs pays ont opté pour une réglementation des PSNC. C'est le cas au Royaume-Uni où il existe depuis 2008 un registre, le Complementary and Natural Health Council (CNHC), chargé de recenser les praticiens qui proposent des PSNC. L'inscription sur ce registre fournit à ces professionnels une labellisation de leur pratique. En Allemagne, un autre type de réglementation se base sur la mise en place d'un statut de « praticien en médecines non conventionnelles » : le « Heilpraktiker ». Ces réglementations ont essuyé une critique principale : elles risquent de légitimer des pratiques « folkloriques ». Néanmoins, celles-ci se révèlent nécessaires pour « adapter les réglementations aux évolutions des usages » et ainsi permettre « d'opérer un tri entre professionnels compétents et pseudo-thérapeutes et d'édicter des recommandations de bonnes pratiques » (Chriqui et al., 2012).

3. Sortir de l'hôpital : une reconnaissance des professionnels de la ville

3.1. Les difficultés à répertorier des professionnels au plus proche du patient

Aujourd'hui, l'offre de SOS en établissement de santé est relativement bien identifiée, ce qui n'est pas le cas de l'offre proposée en ville. De plus, la plupart des établissements disposant de SOS bénéficie d'un statut particulier d'établissement « autorisé » ou « associé » en cancérologie, délivré par la DGOS et l'INCa (cf. page 20). Ainsi, ce dispositif d'autorisation tend à conférer une certaine légitimité aux établissements de santé par rapport aux professionnels de la ville. Or, dans un contexte de chronicisation de la maladie, le besoin d'identifier les professionnels des SOS exerçant en ville apparaît essentiel, aussi bien en termes de confort pour les personnes malades qu'en termes d'adressage des patients par les professionnels hospitaliers vers ceux de la ville. Cette idée de confort pour le patient est relayée par l'ensemble des professionnels interrogés : « être à son domicile, à cinq minutes et le fait de pouvoir y accéder sans temps d'attente » ; « on a donc développé [un dispositif] pour que les malades et leurs proches puissent bénéficier de cinq soins de support où qu'ils soient sur le territoire (...), l'idée est dans l'idéal, et on n'y est pas encore dans toutes les professions, c'est d'avoir un professionnel à moins de vingt kilomètres du bénéficiaire » ; « la mobilité des personnes ne doit pas les exclure des soins de support » (Entretien n°1). L'un de nos interlocuteurs précise également que l'absence de SOS proche du domicile est susceptible de freiner le recours des patients : « des fois, les gens disent : non, je ne vais pas venir exprès à mes frais, je suis à une heure, je ne peux pas conduire, je ne vais pas payer le taxi pour ça. Soit vous me trouvez quelqu'un plus près de chez moi, soit je ne viendrai pas » (Entretien n°3).

Cependant, tout comme celle des PSNC, l'intégration dans l'annuaire de l'offre proposée en ville ne va pas de soi. Comme le précise une professionnelle interrogée, « demain, on va dire au patient, il faut aller au plus proche de son domicile, ce qui est légitime, mais comment on s'assure de l'expertise des professionnels qu'on met dans l'annuaire et comment on en est garants ? » (Entretien n°4). De la même manière, puisque l'on sort du cadre des établissements autorisés en cancérologie, comment s'assurer que les professionnels exerçant en ville ont une expertise en oncologie ? Cette nécessité a été mise en évidence à plusieurs reprises : « quels sont les professionnels (...) qui connaissent quelque chose à l'oncologie, qu'on ne les [les patients] envoie pas... Droit dans le mur ! » ; « et puis vers des soignants, des professionnels qui connaissent l'oncologie... Parce qu'aujourd'hui on entend de tout » (Entretien n°4). En outre, lorsqu'un professionnel oriente un patient vers un confrère, sa responsabilité est engagée : « En médecine quelque part, quand on envoie quelqu'un, la responsabilité est partagée. Si j'envoie un patient faire un scanner chez un radiologue, que le scanner est mal fait, c'est la faute du

radiologue mais c'est aussi la mienne. Donc, si j'envoie un patient chez un professionnel faire des soins de support et que c'est mal fait et que ça se passe mal, c'est aussi de ma responsabilité » (Entretien n°3). Ainsi, l'annuaire se doit de référencer des professionnels compétents.

L'intégration de l'offre de SOS disponible en ville soulève également une question essentielle en termes de fiabilité des informations renseignées. En effet, contrairement aux établissements de santé dont la structuration et la proximité avec les 3C permet de gagner en lisibilité sur l'offre de SOS disponible, les SOS proposés en ville sont inégalement répartis et difficilement identifiables. Aussi, l'un des enjeux majeurs dans la constitution de cet annuaire est de garantir la fiabilité des données affichées, notamment pour l'offre de ville. Cette garantie réside principalement dans les mises à jour des informations renseignées par les professionnels. Or, mettre à jour les informations des professionnels libéraux inscrits en leur nom propre se révèle extrêmement complexe. En effet, les professionnels libéraux peuvent cesser d'exercer, changer d'adresse, changer de numéro de téléphone, etc. Alors qu'une structure (établissement, association, MSP...) est normalement implantée de façon plus pérenne. L'un de nos interlocuteurs déclare en ce sens : *« je peux très bien imaginer, je m'en vais, j'oublie où je suis inscrit, ça fait quatre ans que je suis inscrit, je pars faire autre chose, je pars en burn-out (...), je ne vais pas penser à me désinscrire »*. Il insiste sur ce point en ironisant : *« parce que je clique, oh ben super, il existe et puis au téléphone, je tombe sur la boucherie-charcuterie qui a remplacé le numéro euh... ça va tuer le truc aussi ! »* (Entretien n°3). Dès lors, le risque d'erreurs d'adressage et le caractère fastidieux des mises à jour est bien plus important en cas d'inscription de professionnels à titre individuel.

3.2. Les solutions mises en place pour intégrer l'offre de ville de manière fiable et sécurisée

Pour les raisons citées précédemment, l'offre de ville qui sera affichée dans l'annuaire concernera uniquement les structures (et non les professionnels à titre individuel) telles que les associations, les CPTS, les MSP et les structures répondantes à l'appel à projet « parcours global de soins global après le traitement d'un cancer » piloté par l'ARS. Pour pouvoir intégrer l'annuaire, ces structures devront respecter certains critères rassemblés dans une grille (Annexe n°3) : fournir les coordonnées de la structure et ses statuts, identifier une « personne référente » au sein de la structure (qui sera l'interlocuteur privilégié du DSRC et du 3C pour toute question relative à l'annuaire), justifier d'une activité en lien avec la cancérologie (notamment accueillir des personnes atteintes de cancer), fournir le projet de santé de la structure, transmettre la procédure de recrutement des professionnels qui interviennent pour le compte de la structure, et avoir signé la charte d'engagement et les Conditions Générales d'Utilisation (CGU) de l'annuaire. Ces critères sont cumulatifs, ils doivent tous

être respectés pour qu'un organisme puisse être référencé dans l'annuaire. Cette grille de critères d'intégration s'accompagne d'une charte d'engagement (Annexe n°5). Celle-ci a pour objectif de lister les engagements mutuels de la structure et du DSRC, et de rendre compte du lien existant entre ces deux parties prenantes. Enfin, lorsqu'une structure satisfait à l'ensemble de ces conditions, sa candidature fera l'objet d'une double vérification. Elle sera tout d'abord étudiée par le niveau territorial (Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) ou 3C) puis validée par le niveau régional (DSRC), ce qui entraînera l'inscription automatique de la structure sur l'annuaire.

Si l'inscription des professionnels libéraux à titre individuel a été écartée notamment pour une question de complexité de mises à jour des données, il sera cependant régulièrement demandé aux structures qui feront partie de l'annuaire de vérifier leur profil. Chaque année, un message sera automatiquement envoyé à toutes les structures inscrites pour leur rappeler de se connecter à l'annuaire pour actualiser les informations renseignées. Si cette vérification n'est pas effectuée à compter de deux mois, la structure sera automatiquement radiée du système. Cette procédure est ainsi résumée par l'un des professionnels interrogés : *« vous êtes inscrits dans l'annuaire, à tel titre, telle adresse, et puis si derrière ça revient et que le destinataire n'existe pas ou que les gens n'ont pas répondu, ils sont prévenus qu'ils sont exclus de l'annuaire »* (Entretien n°3). Cette information sera mentionnée dans les CGU de l'annuaire, qui ont une valeur juridique. L'idée de mettre en place des CGU a émergé lors d'un échange sur l'annuaire avec la Déléguée à la Protection des Données (DPO) d'Oncobretagne (Annexe n°1b : rdv DPO).

Au-delà de ces précautions, l'ACORESCA, qui représente le regroupement au niveau national de tous les DSRC régionaux, travaille actuellement sur une note reprenant tous les questionnements d'ordre juridique formulés par les DSRC dans le cadre de l'élaboration des annuaires. Ce document juridique en cours d'élaboration recouvre plusieurs types de questionnements : faut-il prendre des précautions particulières pour intégrer des PSNC dans l'annuaire ? Existe-t-il des spécificités selon le statut de la structure (établissement de santé, association, CPTS...) ? Et selon la modalité d'intervention des professionnels (salariés, bénévoles, mise à disposition, prestataire...) ? Le contrat liant les parties prenantes (structure et DSRC) doit-il avoir une valeur juridique ? Etc. L'objectif de cette note est de mettre en commun l'ensemble de ces interrogations et de la transmettre par la suite à un juriste. Celui-ci aura pour mission de formuler des propositions qui viseront à prémunir les DSRC de tout risque juridique ou financier.

Devant l'enjeu de reconnaissance qu'implique la constitution de cet annuaire, Oncobretagne a donc mis en place des procédures pour garantir au maximum la qualité des SOS proposés. En effet,

au vu de son expertise et de son positionnement régional, le DSRC apparaît tout désigné pour piloter ce projet. Cependant, sa mise en œuvre ne doit pas se faire de manière isolée et Oncobretagne se doit d’y impliquer une majorité d’acteurs œuvrant en cancérologie, de façon à représenter le plus fidèlement possible les besoins de la région.

B. La coordination du projet de l’annuaire régional des SOS : une démarche à l’interface entre recommandations nationales et réalités locales

Dans sa mission d’élaboration d’un annuaire régional des SOS, le DSRC se situe à l’interface d’un cadre national et d’opérateurs locaux, et doit donc composer entre les recommandations émises par l’INCa dans le référentiel organisationnel national des SOS et les spécificités de chaque territoire. Pour refléter au mieux les besoins de la région, un Comité de Pilotage (COFIL) qui s’est voulu représentatif des acteurs œuvrant en cancérologie en Bretagne a été constitué en octobre 2021 et s’est réuni quatre fois entre cette date et juin 2022. Il est ainsi composé de l’ARS Bretagne, de 3C, de Dispositifs d’Appui à la Coordination (DAC), d’URPS, de CPTS, de CLCC, d’établissements de santé publics et privés autorisés en cancérologie, de l’Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG), d’Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes (OB’AJA), de la Coordination Bretonne des Soins Palliatifs (CARESP), des comités d’Ille-et-Vilaine et des Côtes d’Armor de la Ligue contre le cancer, de professionnels libéraux et d’une patiente en rémission et présidente d’une association de SOS. Dans le cadre du projet de l’annuaire, ce COFIL a notamment pour mission de définir le cahier des charges de l’outil (1) et de préparer son déploiement (2). Nous revenons dans cette section sur ces deux étapes-clés, en nous appuyant sur les entretiens réalisés et notre observation participante des activités du COFIL.

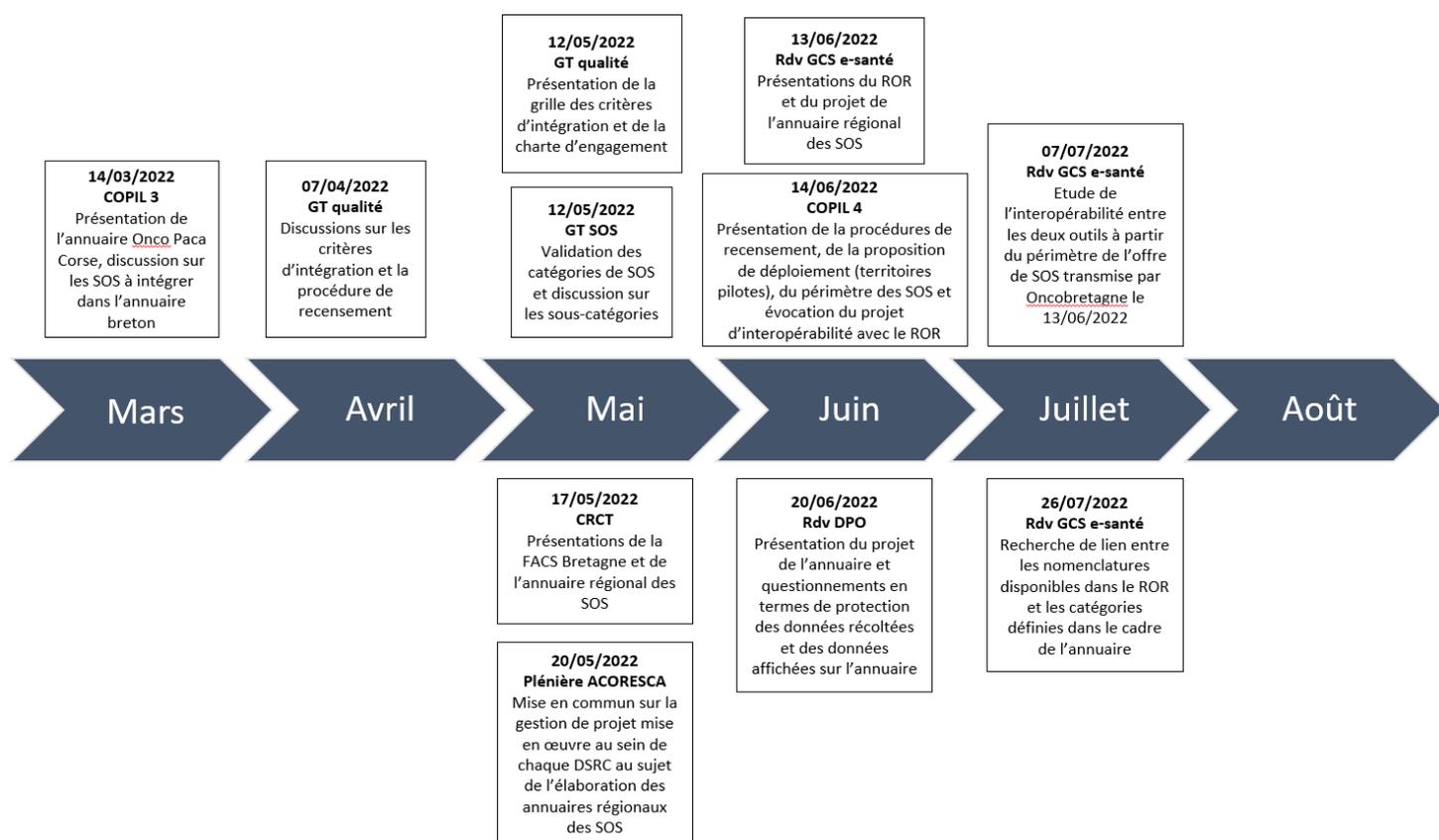


Figure n°4 : Frise chronologique retraçant les évènements structurants du projet au cours des six mois de stage

1. Le cahier des charges de l'annuaire : périmètre et fonctionnalités du système

1.1. L'offre de SOS affichée dans l'annuaire : un compromis entre le référentiel et les soins existants dans les territoires

Le référentiel organisationnel national des SOS donne plusieurs indications aux DSRC, notamment sur la rédaction d'une charte d'engagement, sur les formations et diplômes permettant de délivrer des SOS, et fournit des exemples de questionnaires d'évaluation des SOS. Ces outils détaillés dans les annexes du référentiel constituent ainsi une base de travail précieuse pour les DSRC dans leur mission d'élaboration d'annuaires. A cet égard, une professionnelle de DSRC chargée de mettre en place l'outil au niveau de sa région affirme que « *le référentiel a beaucoup aidé (...) à partir du moment où il y a un encadrement, les choses sont claires pour moi, il n'y aucune complexité et les choses sont transparentes* » (Entretien n°5). Pourtant, ce document reste évasif sur certains points, notamment au sujet du périmètre des SOS. En effet, il précise que les SOS à inclure dans l'annuaire sont ceux du panier INCa, autrement dit ceux ayant scientifiquement démontré des effets positifs sur la santé des patients, « mais également les soins de support contribuant à l'amélioration de la qualité

de vie et du bien-être, sans autre amélioration démontrée de l'état de santé, ou dont le niveau de preuve dans le domaine est faible » (Houas-Bernat et al., 2021). Cette affirmation suggère donc que les DSRC peuvent intégrer des PSNC dans leurs annuaires. Cependant, le référentiel ne précise pas quelles formations permettent de délivrer ce type de soin. De la même manière, s'il identifie les acteurs de ville ayant un rôle dans la coordination des SOS, il ne précise pas les critères permettant d'intégrer une offre proposée en ville (dans le cas d'une association proposant des SOS par exemple). Malgré ces difficultés de mise en œuvre, il est à noter que les territoires n'ont pas attendu la publication du référentiel pour organiser l'offre de SOS au niveau local. Aussi, il appartient au DSRC d'opérer un équilibre entre ces recommandations nationales et les situations réelles au niveau local.

Si le référentiel constitue un guide essentiel, il ne doit pas se substituer aux actions locales qui ont fleuri en l'absence de directives nationales précises. L'une de nos interlocutrices évoque cet ancrage territorial : « *les professionnels eux-mêmes, dans leur souhait de se former, ont fait leur creuset de ces SOS dans les territoires, l'offre de SOS est spécifique à chaque territoire* » (Entretien n°5). C'est ainsi qu'en Bretagne, deux territoires ont déjà engagé une démarche de création d'un répertoire des SOS pour répondre à une demande formulée par les professionnels depuis un certain temps. D'ailleurs, le 3C d'un de ces territoires a déjà effectué le recensement des acteurs au niveau de la ville, en se focalisant sur trois types d'associations : les associations de soutien (soins palliatifs, représentants d'usagers, etc.), les associations sportives et les associations proposant des pratiques de bien-être telles que la réflexologie ou la socio-esthétique par exemple. Les associations recensées figurent sur un flyer disponible en ligne et diffusé dans les établissements de santé autorisés en cancérologie du territoire. De la même manière, le comité d'Ille-et-Vilaine de la Ligue contre le cancer a mis en place « Proxiligue », un dispositif de soins de support à domicile. Ce dispositif est basé sur un panier de cinq SOS composé de « *cinq séances d'accompagnement psychologique (...), trois séances de sophrologie, trois séances de réflexologie plantaire, deux séances d'accompagnement diététique et trois séances de socio-esthétique* » (Entretien n°1). Par ailleurs, certains territoires disposent également d'un Espace de Rencontres et d'Information (ERI) qui est un service proposé au sein des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) et de certains CHU. C'est un « lieu d'écoute, d'information, d'orientation et d'échange autour du cancer » (Centre Eugène Marquis, 2022). Les patients sont accueillis par un coordinateur non-soignant pour évoquer les sujets de leur souhait (questions sur les traitements, questions administratives, inquiétudes, SOS, etc.) de façon à « libérer la parole » et promouvoir une autre approche de la prise en charge. La coordinatrice d'un ERI interrogée affirme ainsi que ce lieu est « *plus qu'un soin de support* » (Annexe n°1b : échange téléphonique ERI).

Ces particularités locales montrent bien qu'au-delà de prendre appui sur le référentiel, le DSRC doit prendre en compte les spécificités territoriales et intégrer les actions déjà mises en œuvre dans son annuaire, qui entend proposer une photographie de l'offre disponible au niveau de la région. Pour ce faire, le COPIL a été divisé en deux Groupes de Travail (GT), dont l'un avait pour mission de définir le périmètre des SOS à intégrer dans l'annuaire (GT SOS). A l'issue des échanges, le GT a décidé de construire le périmètre en se basant sur le panier socle (9 SOS) et les autres soins identifiés par l'INCa (soins palliatifs, gestion des effets secondaires des traitements et aide à l'amélioration de l'image de soi) ; et sur les soins proposés dans les territoires (plusieurs PSNC et l'ERI de la région). Ce périmètre a été validé par la quatrième réunion du COPIL qui a eu lieu en juin (Annexe n°1a – COPIL 4). Cela étant, il apparaissait essentiel de ne pas perdre de vue l'objectif final : rassembler ces éléments dans un système d'information. En effet, le périmètre qui a été délimité doit être traduit dans l'outil informatique que constitue l'annuaire, ce qui implique un travail de coordination avec le futur prestataire, et questionne l'interopérabilité¹¹ de ce nouvel outil avec les outils préexistants comme le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) sur lequel nous reviendrons.

1.2. L'affichage du périmètre délimité dans le système : fonctionnalités et interopérabilité

Le référentiel de l'INCa présente les éléments constitutifs du cahier des charges de l'annuaire. Il précise notamment les principaux « filtres » que doit comprendre l'annuaire. Ainsi, l'outil doit au minimum afficher les filtres suivants : un filtre par soins de support, un filtre par département, un filtre par public concerné (patients, proches, aidants, professionnels), un filtre par type de public (Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), adultes, personnes âgées), et un filtre par type de prise en charge (ville, à domicile ou hôpital, en HAD). Ces filtres fonctionnent sous forme de « menus déroulants » pour que les utilisateurs puissent cibler leur recherche. Ce fonctionnement décrit dans les annexes du référentiel a notamment été adopté par Onco Paca Corse. Le modèle défini par ce DSRC a été présenté au COPIL lors de la troisième réunion de celui-ci, et Oncobretagne souhaite s'en inspirer dans la construction de son outil. Ainsi, en prenant comme base l'annuaire développé par Onco Paca-Corse, la navigation sur l'annuaire breton pourrait prendre la forme suivante :

L'utilisateur (professionnel de santé qui souhaite adresser son patient, patient ou proche aidant) se rend sur la page d'accueil de l'annuaire et renseigne un premier niveau de filtres (figure n°5) :

¹¹ Le terme interopérabilité désigne le fait que des systèmes informatiques puissent s'adapter afin de collaborer avec d'autres systèmes indépendants, afin de créer un réseau et de faciliter le transfert des données (Houas-Bernat et al., 2021).

- Filtre par soins de support (13 catégories : 9 SOS du panier INCa, soins palliatifs, bien-être et image de soi, rééducation et traitements des effets secondaires, ERI)
- Filtre par parcours spécifique (parcours de soins global après le traitement d'un cancer)
- Filtre par département (Ille-et-Vilaine, Morbihan, Côtes d'Armor, Finistère)



Figure n°5 : Exemple d'une page d'accueil d'un annuaire régional des SOS (Onco Paca-Corse)

Ces premiers filtres sélectionnés, l'utilisateur lance ensuite la recherche et un second niveau de filtres apparaît pour affiner sa recherche (figure n°6) :

- Filtre spécifiant quel soin de support en fonction de la catégorie sélectionnée (par exemple, si un utilisateur choisit dans les premiers filtres « prise en charge de la douleur », il peut préciser le soin de support dont il a besoin au sein de cette catégorie, parmi : consultation dédiée douleur chronique, analgésie intrathécale, hypno analgésie, kinésithérapie, neurostimulation, entretien psychologique.
- Filtre par public concerné (proches ou aidants, adultes, patients âgés, AJA)
- Filtre par lieux de prise en charge (à domicile, en établissement de santé, en ville)
- Filtre par phase de prise en charge (pendant, avant ou après le traitement)
- Filtre par modalités d'accès (patients en HAD, patients non suivis dans l'établissement, patients suivis dans l'établissement)

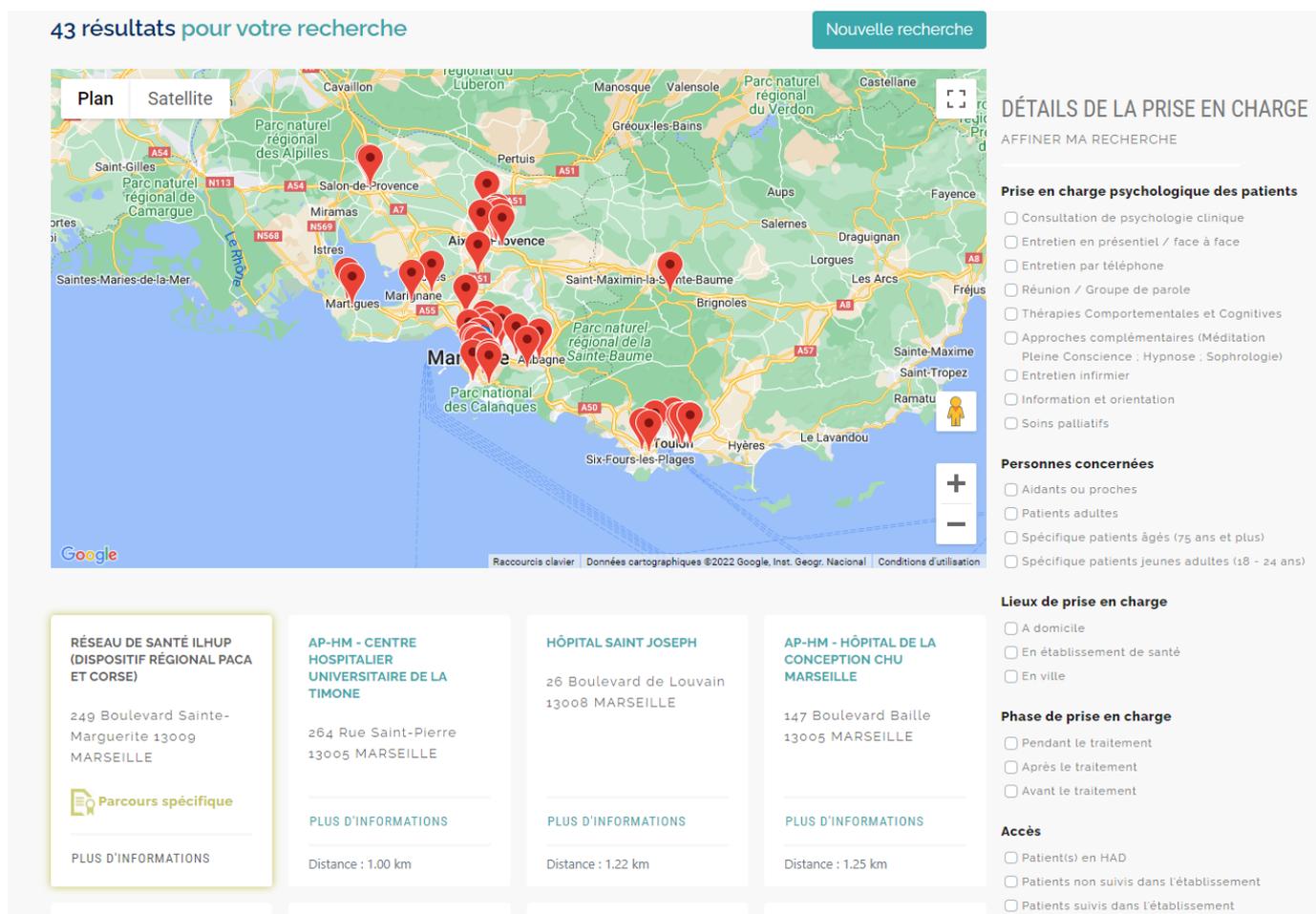


Figure n°6 : Résultats d'une recherche dans l'annuaire régional des SOS (Onco Paca-Corse)

Une fois la recherche effectuée, l'annuaire doit pouvoir afficher, pour chaque résultat : les coordonnées de la structure délivrant le SOS, l'offre de SOS proposée et ses modalités d'accès et les contacts génériques tels qu'une messagerie sécurisée par exemple (Houas-Bernat et al., 2021). Pour s'assurer que l'annuaire soit utilisé, il doit donc pouvoir afficher un grand nombre d'informations pour chaque offre proposée. Or, ce travail se révèle complexe du point de vue du développement du portail informatique de l'outil, ce qui a conduit certains prestataires à se retirer du projet porté par d'autres DSRC : « c'est un outil complexe avec tellement de données que le prestataire a lâché l'affaire » (Entretien n°5). Pour ce qui concerne Oncobretagne, des réflexions sur le choix du prestataire sont en cours. Ces réflexions se fondent principalement sur les discussions avec les autres DSRC ayant déjà mis en ligne leurs annuaires, au sujet du prix de l'outil, de sa facilité d'utilisation, de sa durée de réalisation ou encore de l'esthétisme de son interface.

Au-delà du fonctionnement de l'outil, le référentiel préconise de rendre les annuaires interopérables (capables de communiquer et d'échanger des données) avec d'autres bases de

données. Dans un contexte de développement croissant de la e-santé, l'interopérabilité des systèmes constitue un enjeu majeur pour les parcours patients. En effet, selon Seguin et Tassy (2022), « elle est la condition de la continuité de l'information, de l'actualisation en quasi-temps réel de l'information, de l'accès par l'ensemble des parties prenantes du soin où qu'elles soient sur le territoire ». Les auteurs ajoutent que « sans elle, il ne sera pas envisageable d'évoluer de l'acte de soins vers le parcours de santé ». Aussi, cette question doit impérativement être prise en considération dans l'élaboration de l'annuaire régional des SOS. Sur ce point, le référentiel précise donc que « un échange de données pourra s'établir avec le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) » (Houas-Bernat et al., 2021). Le ROR est un référentiel de données qui a pour objectif de « centraliser la description de l'offre de santé des établissements sanitaires, des établissements et services en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap ainsi que les structures de ville du territoire national » (Agence du Numérique en Santé, 2022). Cet outil est piloté par la DGOS, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) et la Délégation Ministérielle du numérique en Santé (DNS). Il est mis en œuvre et déployé par l'Agence du Numérique en Santé (ANS) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022c). Ainsi, le ROR représente le descriptif de l'offre de soins géré au niveau national et, en ce sens, constitue le « référentiel socle » de l'offre de soins. L'ANS précise également que « le ROR contribue à une prise en charge efficace et adaptée de l'utilisateur tout au long de son parcours de santé en réduisant le temps passé par les professionnels à rechercher l'offre la plus adaptée aux besoins du patient » (Agence du Numérique en Santé, 2022). En outre, le Ministère de la Santé et de la Prévention a annoncé que, à compter de 2022, le ROR intégrera l'offre libérale (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022c). Compte tenu de ces objectifs communs avec l'annuaire régional des SOS, un travail a été entrepris en juin 2022 entre Oncobretagne et le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) e-santé pour évaluer la faisabilité de construire un annuaire interopérable avec le ROR.

Dans le cadre de cette construction commune, plusieurs enjeux ont été identifiés. Il est notamment question de s'assurer qu'une même donnée ne sera pas demandée deux fois (pour alimenter l'annuaire d'un côté, et pour alimenter le ROR de l'autre) aux professionnels dans les territoires. De plus, il s'agit de ne pas créer un outil (l'annuaire SOS) qui risque d'être rendu obsolète dans quelques années en raison du déploiement du ROR. Ainsi, comme indiqué lors de la deuxième réunion avec le GCS sur le sujet (Annexe n°1a), « *autant que possible, l'idée est d'avoir une porte d'entrée unique* ». Cependant, ce projet commun se heurte à des difficultés importantes. Tout d'abord, malgré un objectif de recensement exhaustif de l'offre de soins, le ROR n'est pas toujours fidèle à la

réalité car sa complétude par les établissements de santé fait souvent défaut. De plus, pour le domaine de la cancérologie, l'outil reste très incomplet car il intègre essentiellement les traitements du cancer (actes relevant de la chirurgie notamment). En effet, si certains SOS sont présents dans le répertoire, ils ne sont pas systématiquement associés à la cancérologie, ce qui représente une problématique majeure pour le peuplement de l'annuaire (l'APA peut par exemple être prescrite à des patients atteints d'une autre maladie chronique). Enfin, à ce jour, le ROR est un outil complexe et accessible uniquement aux professionnels de santé, ce qui diffère de l'objectif final de l'annuaire visant à créer un outil intuitif et accessible au grand public.

Ainsi pour le moment, le ROR ne répond pas aux besoins de l'annuaire et, dans sa configuration actuelle, il semble très complexe de se baser sur cet outil pour constituer l'annuaire régional des SOS. Face à ces difficultés, plusieurs solutions ont été envisagées. La première solution consiste à « retraiter la donnée », c'est-à-dire modifier la nomenclature nationale du ROR en y insérant un acte spécifique « cancérologie » et/ou « soins de support » et à attendre que les professionnels délivrant ces soins les renseignent dans le ROR avant de lancer l'annuaire SOS. Cependant, cette option implique un allongement de calendrier conséquent, ce qui n'apparaît pas satisfaisant au regard de la demande urgente que constitue l'annuaire. La seconde option semble alors plus réaliste. Celle-ci consisterait en la constitution de l'annuaire régional des SOS indépendamment du ROR, mais en se basant sur le même format de donnée¹² que celui utilisé dans cet outil. Ainsi, ce fonctionnement permettrait de faciliter une future interopérabilité avec le ROR et ne de pas rendre l'annuaire totalement obsolète. A l'issue des trois réunions avec le GCS, un SWOT (forces/faiblesses/opportunités/menaces) a été réalisé par le GCS pour permettre aux deux parties de faire un choix éclairé au sujet de ce futur travail commun. Les principales conclusions de ce travail ont permis de mettre en évidence que les deux outils ne sont pour le moment pas compatibles ; mais qu'il apparaît pertinent de creuser le sujet dans le cadre d'un échange organisé avec l'ARS en septembre 2022. Dans l'attente d'obtenir des réponses plus précises sur le choix du prestataire et la manière dont l'annuaire sera peuplé, un travail sur les questions relatives à son déploiement est à engager. Celui-ci concerne principalement la coordination des structures impliquées dans la phase de recensement, la préparation de la communication sur le projet et la formation des utilisateurs de l'annuaire.

¹² « En informatique, un format de données est la façon dont est représenté (codé) un type de données (...). Un format de données est ainsi une convention utilisée pour représenter des données (...). Une telle convention permet d'échanger des données entre divers programmes informatiques ou logiciels, soit par une connexion directe, soit par l'intermédiaire d'un fichier. On appelle interopérabilité cette possibilité d'échanger des données entre différents logiciels » (Le Parisien, 2022).

2. Le déploiement de l'outil

2.1. La phase de recensement et d'intégration des offreurs de soins de support

La phase de recensement et d'intégration dans l'annuaire des offreurs de SOS constitue une étape majeure dans la coordination du projet. Pour qu'elle soit fluide et que l'annuaire s'étoffe rapidement, la procédure de recensement doit nommer précisément les structures de coordination qui devront recenser les offreurs de SOS à intégrer dans l'annuaire, ainsi que la marche à suivre pour y parvenir (les différentes étapes de la procédure). Tout d'abord, le "GT qualité" a statué sur l'intégration dans l'annuaire des structures suivantes : les établissements de santé autorisés et associés en cancérologie, les associations, les MSP et les pôles de santé, les répondants à l'appel à projet (AAP) de l'ARS « parcours de soins global après le traitement d'un cancer » et les CPTS. Comme évoqué précédemment, les professionnels libéraux ne sont pour le moment pas concernés par l'intégration dans l'annuaire, notamment en raison de la complexité en termes de mise à jour que cela implique.

Parmi les acteurs impliqués dans le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS, se pose la question de savoir qui aura pour mission de recenser l'ensemble de ces offreurs implantés en Bretagne ? Le référentiel de l'INCa apporte la réponse à cette question : « le recensement des données sera réalisé par les 3C pour les structures « établissements de santé autorisés » et par les structures de coordination de « Ville » pour toutes les structures hors établissements de santé (y compris associations et professionnels libéraux) » (Houas-Bernat et al., 2021). Ce choix de structures apparaît pertinent compte tenu de leur proximité avec les territoires, qui leur permet de mieux connaître les offreurs de soins. Toutefois, si cette affirmation est claire à propos du recensement des établissements de santé (par les « 3C »), elle l'est beaucoup moins concernant l'offre proposée en ville, qui doit être recensée par « les structures de coordination de ville ». Cette imprécision peut notamment s'expliquer par l'actuelle reconfiguration des dispositifs de coordination existants au niveau de la ville. En effet, les dispositifs de coordination territoriaux que sont les réseaux de santé, les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA), les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), les Méthodes d'Actions pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA) et les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) avaient pour instruction de se regrouper et former une seule entité avant fin juillet 2022 : le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021c). Cependant, cette reconfiguration est plus ou moins aboutie selon les territoires, ce qui ne permet pas d'affirmer de manière certaine dans un référentiel national que les DAC auront pour mission de recenser l'offre au niveau de la ville. La situation est plutôt favorable en Bretagne par

rapport à d'autres régions, puisque 8 des 11 DAC bretons sont actuellement en fonctionnement. Malgré tout, le DAC n'est pas une structure dédiée spécifiquement à la cancérologie, donc le caractère prioritaire de leurs missions dépend de chaque territoire, ce qui peut poser problème pour le recensement de l'offre de ville dans le cadre du déploiement de l'annuaire. C'est ce qu'affirment deux de nos interlocuteurs : « *au sujet des DAC, leurs missions sont normalement très claires mais le lien avec la cancérologie est très territoire-dépendant* » (Entretien n°5) ; « *la première catastrophe qui a eu lieu c'est la suppression des réseaux territoriaux de cancérologie¹³ (...) donc après c'est devenu les DAC donc là, la cancérologie est perdue dans un système général* » (Entretien n°6). Cette question a été discutée lors d'une réunion du Comité des Référents Cancérologie en Territoire (CRCT) qui rassemble notamment les 3C et les DAC. Aucune réponse précise n'a été obtenue à l'issue des échanges, principalement pour les raisons susvisées.

Dans l'attente d'obtenir davantage d'informations sur la possibilité pour les DAC de recenser l'offre de ville, le COPIL a travaillé sur les différentes étapes de la procédure de recensement (Annexe n°4). La première étape consiste à solliciter les structures identifiées par le COPIL (établissements de santé, associations, MSP, CPTS, répondants AAP ARS) en leur demandant de constituer une candidature pour intégrer l'annuaire. Ensuite, la structure de coordination réceptionne cette candidature et vérifie sa conformité à l'aide de la grille reflétant les critères d'intégration (Annexe n°3). Si tel est le cas, la charte d'engagement est transmise et, dès la réception de ce document signé, un « profil utilisateur » avec des identifiants de connexion est créé. La personne référente de la structure se connecte alors sur l'annuaire et y saisit les informations nécessaires à l'affichage de l'offre proposée sur l'annuaire (type de SOS, personne référente de la structure, adresse, numéro de téléphone, etc.). Enfin, ces informations sont validées par le niveau territorial (3C ou DAC), puis par le niveau régional (DSRC). Cette validation par le DSRC entraîne l'inscription automatique de l'offreur sur l'annuaire. Au-delà de cette procédure, le Comité a également prévu la possibilité pour les structures proposant des SOS de solliciter elles-mêmes leur intégration dans l'annuaire auprès des 3C ou du DSRC, pour faire face à d'éventuels oublis et pour permettre au maximum d'offres éligibles d'intégrer ce répertoire.

Cependant, face à la complexité rencontrée pour le recensement des structures de ville, cette procédure ne sera pas appliquée à l'ensemble de la région dès le lancement de l'annuaire. En effet, le COPIL du projet a opté pour une expérimentation de cette procédure dans deux territoires, appelés de

¹³ Les Réseaux Territoriaux de Cancérologie (RTC) étaient les dispositifs de coordination en cancérologie existants au niveau de la ville. Ils ont disparu en 2016 pour être intégrés aux PTA, qui elles-mêmes ont été intégrées aux DAC en juillet 2022 (Oncobretagne, 2022b).

ce fait les « territoires pilotes ». Le choix de ces derniers s'est principalement fondé sur la connaissance des acteurs de la ville par le 3C du territoire. Oncobretagne s'est donc naturellement tourné vers les deux territoires bretons ayant déjà effectué un travail de recensement de l'offre de ville (cf. pages 44-45). Ainsi, les six premiers mois qui suivront la mise en ligne de l'annuaire seront consacrés à l'intégration dans l'annuaire de l'offre de SOS disponible en ville et dans les établissements de santé de ces deux territoires pilotes. A l'issue de cette période, le processus sera diffusé à l'ensemble de la région. Cette phase d'expérimentation permettra d'évaluer l'efficacité réelle de la méthode définie et ainsi d'opérer des ajustements en cas de dysfonctionnements. De la même manière, elle apportera un éclairage sur la possibilité d'ouvrir l'intégration dans l'annuaire aux professionnels libéraux. Néanmoins, cette étape essentielle que constitue le recensement de l'offre de SOS ne pourra fonctionner sans prévoir des temps de formation des utilisateurs (professionnels, patients ou proches aidants) et organiser la communication autour de l'outil.

2.2. La visibilité de l'outil et son bon fonctionnement : communication et formation des utilisateurs

Une fois le cadre du projet défini (périmètre des SOS, professionnels inscrits, méthode de recensement et de déploiement, aspect du système d'information), il apparaît essentiel de ne pas perdre de vue les éléments nécessaires à sa visibilité et son bon fonctionnement : la communication et la formation des acteurs. Tout d'abord, se familiariser avec un système d'information ne va pas de soi. De ce fait et parce que le projet implique une variété d'intervenants, il apparaît nécessaire d'organiser des formations, et de les cibler en fonction du type d'intervenant. Deux types d'acteurs interviennent dans le projet : les administrateurs de l'annuaire (DSRC, 3C et DAC) et les utilisateurs (offreurs de SOS). Concernant les administrateurs de l'annuaire, un manuel qui reprendra l'ensemble de leurs missions sera réalisé. Celui-ci pourrait donc comprendre les rubriques suivantes : connexion à l'annuaire ; vérification d'une candidature ; création d'un « profil utilisateur » ; mise à jour des informations (offre et/ou structure). Une fois finalisé, ce guide aura pour vocation de faciliter la navigation des administrateurs sur le back office¹⁴ de l'annuaire. Néanmoins, la création d'un document explicatif tel que ce manuel ne suffit pas. Un temps de formation en présentiel sera nécessairement à prévoir pour présenter ce guide et répondre aux interrogations des structures de coordination. Du côté des offreurs de SOS, un guide sera également créé et destiné à la personne

¹⁴ « En informatique, le back-office désigne la partie « invisible » d'un site internet. C'est la partie utilisée pour la conception, la gestion et l'administration du site. Il s'agit d'une interface protégée par un mot de passe qui sert à gérer le site. En français, on pourrait traduire ce terme par « arrière-guichet » ou arrière-boutique ». On oppose le back office au front office, la partie des sites internet qui est visible par les internautes » (Infonet, 2022).

référente de chaque structure. De la même manière que pour le manuel administrateur, ce guide présenterait comment se connecter à l'annuaire ; les informations et documents à fournir ; comment mettre à jour les informations ; etc. Là encore, un temps d'accompagnement et d'appropriation de l'outil sera à prévoir. Mais contrairement aux administrateurs dont le nombre se limitera certainement à une vingtaine de personnes, le temps de formation des offreurs de SOS est fortement dépendant de la volumétrie de structures éligibles à l'annuaire. C'est pourquoi, en juillet 2022, nous avons réalisé une estimation du nombre de structures susceptibles d'intégrer l'annuaire régional des SOS. A l'issue de ce travail, nous avons obtenu une volumétrie potentielle de 389 structures. Si ce nombre reste une estimation, son importance met en avant la nécessité de débiter les formations en amont de la mise en ligne de l'annuaire. Dans le même temps, pour que l'annuaire soit utilisé par les professionnels et les patients, Oncobretagne doit assurer la visibilité de l'outil au moyen d'une communication ciblée.

La communication autour de l'annuaire régional des SOS doit être pensée en fonction du public qu'il cherche à atteindre, c'est-à-dire les professionnels et les patients (ou proches aidants). D'une part, pour satisfaire son rôle d'outil facilitant l'orientation des patients, l'annuaire doit être connu des professionnels, et notamment des professionnels hospitaliers. A cet égard, une professionnelle insiste sur le rôle des professionnels dans la communication sur l'existence du dispositif de SOS mis en place par son association : *« très souvent c'est par leur centre hospitalier, pour certains en consultation d'annonce, à partir d'un flyer laissé dans les dossiers des patients ; beaucoup par des professionnels de santé que ce soit des infirmiers libéraux ou des professionnels dans les hôpitaux de jour (...) beaucoup par des professionnels de santé (...) donc il y a tout un travail de diffusion aux professionnels pour qu'ils puissent eux le rediffuser derrière »* (Entretien n°5). Un autre professionnel insiste également sur ce point : *« en fait, c'est de savoir que ça existe. Savoir qui fait quoi et où pour pouvoir adresser »* (Entretien n°3). D'autre part, pour que les patients retrouvent facilement l'annuaire lorsqu'ils effectuent une recherche, le COFIL a notamment prévu de travailler avec les établissements, les associations, les CPTS et les MSP pour intégrer l'URL de l'annuaire directement sur leurs sites. Pour toucher ces publics (professionnels et patients), il s'agit en effet de se mettre à leur place en se demandant où chacun d'entre eux est susceptible d'aller chercher l'information. L'un des professionnels interrogés résume bien cet enjeu relevant de la communication autour de l'annuaire : *« moi je pense que la vraie question après, ça va être la communication. Je pense qu'il faut vraiment (...) réfléchir à quelle communication et à quels sites de diffusion. Moi je me mettrai à la place en disant... Si je suis un soignant où est-ce que je vais aller chercher le renseignement, bon sur le site du réseau d'accord, mais en dehors de ça où est-ce que je pourrais aller, est-ce que l'Ordre sert à quelque*

chose, est-ce que l'ARS sert à quelque chose... Voilà etc. Et puis aussi du côté du patient, donc essayer d'avoir des patients dans le comité de pilotage pour savoir où est-ce que je vais aller chercher l'information » (Entretien n°6).

Ainsi, le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS ne se limite pas à la constitution d'un inventaire de SOS disponibles à l'échelle régionale, mais recouvre des enjeux qui relèvent de la reconnaissance de l'offre inscrite dans l'outil, et de la coordination entre plusieurs acteurs évoluant dans des milieux différents. Dès lors, il apparaît intéressant de discuter les résultats obtenus dans une perspective allant au-delà du cadre du projet.

Conclusion

1. Les SOS dans le parcours des patients atteints de cancer : une approche globale complexe à reconnaître et à coordonner

Considéré comme « l'empereur de toutes les maladies » (Mukherjee, 2013), le cancer a fait l'objet d'une prise en charge marquée par de grandes avancées thérapeutiques permises par les moyens conséquents qui lui ont été dédiés. Se sont donc succédés des progrès majeurs dans les domaines de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie ou de l'immunothérapie. Ainsi aujourd'hui, malgré l'idée persistante d'une issue fatale du cancer, le nombre de patients à guérir de la maladie ou à vivre avec pendant plusieurs années est considérablement plus élevé qu'auparavant. Cependant, cette chronicisation de la maladie implique de nouveaux défis au niveau de la prise en charge des patients. Cette idée est soutenue par Rémi Etienne et Aline Henry qui affirment que « notre médecine de plus en plus triomphante repousse les limites de la guérison, et il faut s'en réjouir ; elle accapare aussi les esprits et il ne faut pas s'en étonner... « En même temps » les succès, dont le nombre augmente à une vitesse accélérée, génèrent de nouveaux défis techniques et éthiques. L'humanité gémit sous le poids du progrès qu'elle a généré » (Etienne and Henry, 2018). Pour surmonter ces défis, la politique publique de lutte contre le cancer a dû se transformer en mettant notamment en place des mesures de coordination. Par ailleurs, l'émergence du concept de parcours a constitué un tournant pour la fonction de coordination, qui s'est révélée indispensable pour garantir la continuité et la pluridisciplinarité qu'implique une telle approche. Cette fonction de coordination est d'autant plus nécessaire dans une perspective de « parcours de vie », pour mettre en commun « des pratiques dans un périmètre territorialisé, de façon plus personnalisée et de manière globale autour du patient c'est-à-dire au-delà de la seule dimension du soin » (Vialard et al., 2019).

Apparus en France en 2005 dans le premier Plan Cancer, les Soins Oncologiques de Support s'inscrivent véritablement dans ce changement de paradigme que symbolise le concept de « parcours de vie ». Les SOS « narrent le patient en tant que personne menant des projets de vie dans lesquels s'inscrivent la maladie et le suivi médicalisé » (Bansard et al., 2021). En effet, à travers la vision à long terme adoptée et la diversité des professionnels impliqués et des pratiques proposées, ils constituent un modèle d'accompagnement global du patient. De cette manière, les SOS incarnent un tournant majeur qui a eu lieu dans le domaine de la cancérologie : le passage du « *guérir à tout prix* » au « *mieux guérir* » (Entretien n°3). Néanmoins, ce modèle est confronté à des difficultés importantes qui relèvent de la reconnaissance de l'offre de SOS et de leur coordination. D'une part, les SOS sont régulièrement

confondus avec d'autres pratiques en raison de leur définition large et inclusive ; et ne sont pas reconnus dans leur ensemble (PSNC), notamment par les autorités. D'autre part, la vision globale adoptée par les SOS implique des interactions entre différents milieux, ce qui se révèle complexe à coordonner. Ces enjeux de reconnaissance et de coordination des SOS peuvent être transposés dans le projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS porté par Oncobretagne, le DSRC de la région.

Ce travail a donc cherché à apporter un éclairage sur la manière dont **l'élaboration de l'annuaire régional des SOS peut participer de la reconnaissance d'une offre de SOS et positionner la coordination comme moyen de refléter une offre de qualité et fidèle aux besoins du territoire.** D'un côté, l'annuaire régional des SOS se positionne comme le répertoire de référence de l'offre de SOS disponible au niveau régional, et accorde ainsi une certaine reconnaissance aux SOS qui y sont inscrits. De ce fait, il doit répondre à une double exigence : répondre aux besoins des patients (aller au-delà du panier INCa et référencer les professionnels de la ville) tout en garantissant la qualité de l'offre. Pour ce faire, Oncobretagne a mis en place des outils et des procédures (grille mentionnant des critères d'intégration, charte d'engagement, CGU, etc.) ayant pour objectif de se prémunir au maximum de tout type de risque. D'un autre côté, l'offre qui sera intégrée dans l'annuaire (et donc reconnue) doit être le fruit d'une démarche concertée permise par la fonction de coordination dont est doté le DSRC Oncobretagne. Celle-ci a été nécessaire pour construire le cahier des charges de l'annuaire et pour prévoir le déploiement de l'outil. En effet, le périmètre des SOS arrêté intègre à la fois les recommandations du référentiel de l'INCa et les besoins réels du territoire breton ; et est traduit au sein d'un système d'information qui se veut intuitif et interopérable avec d'autres outils dans le futur. Pour ce qui concerne la préparation du déploiement de l'outil, la coordination entre les acteurs sera mobilisée pour recenser les offreurs, pour former les administrateurs et les utilisateurs de l'annuaire, mais également pour organiser une communication ciblée.

2. Discussion

Ce projet présente toutefois certaines limites qu'il apparaît important d'énoncer. Tout d'abord, si l'annuaire permettra de répertorier une partie de l'offre de SOS disponible à l'échelle régionale, il ne traite pas la question du financement de ces soins. En effet, l'unique information affichée à ce sujet concernera l'existence ou l'absence d'un reste à charge pour le patient. Or, le financement des SOS est une problématique majeure pour les patients, qui insistent sur ce manque dans la mise en œuvre du projet : *« À quoi ça sert de savoir que ça existe ? Tu le sais que ça existe ! mais si c'est pour payer la même chose, moi je trouve ça ridicule. Qu'on t'aide en te disant "voilà, ça existe, et au lieu de 50 € vous allez payer 25 €", là c'est t'aider ! parce que tu verrais tout ce qu'on*

dépense (...) c'est bien de dire "il y a un super annuaire là qui existe, tu as le droit à tout ça !" mais bon si tu peux pas te les payer... » (Entretien n°2). Dès lors, si les annuaires régionaux ne sont pas accompagnés d'une amélioration au niveau du financement des SOS, certains patients pourront renoncer à y avoir recours, ce qui risque encore d'accentuer les inégalités sociales de santé. Au sujet de cet accroissement des inégalités, un second point de vigilance peut être soulevé. Celui-ci concerne l'enjeu de littératie numérique¹⁵ qu'implique l'utilisation d'un outil informatique tel que l'annuaire. En effet, s'il se veut intuitif et accessible à tous, l'annuaire demeure un outil complexe pour des utilisateurs non-initiés. Or pour le moment, l'organisation de formations à destination des patients n'a pas été évoquée par les parties prenantes du projet. Ainsi, ces limites identifiées dans le cadre de la construction de l'annuaire sont susceptibles de réserver le recours aux SOS uniquement aux patients qui disposent de ressources financières et littératiques suffisantes.

Au-delà de ces points de vigilance identifiés dans le cadre du développement concret du projet, l'annuaire peut également être appréhendé dans une perspective d'instrumentation de l'action publique, qui représente « l'ensemble des problèmes posés par le choix et l'usage des outils (des techniques, des moyens d'opérer, des dispositifs) qui permettent de matérialiser et d'opérationnaliser l'action gouvernementale » (Lascoumes and Le Galès, 2010). En effet, même si l'annuaire n'est pas directement mis en place par le gouvernement, cette mission figure dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers, portée conjointement par l'INCa et le Ministère. Ainsi, en ayant en charge l'élaboration d'annuaires régionaux des SOS, les DSRC remplissent une mission de service public ; et l'annuaire peut être considéré comme un instrument d'action publique. Parmi les différents types d'instruments (législatif et réglementaire, économique et fiscal, conventionnel et incitatif, informatif et communicationnel), l'annuaire des SOS peut être assimilé à un instrument à vocation « informative et communicationnelle ». En effet, son positionnement de répertoire régional de l'offre de SOS permettra de diffuser l'information auprès des professionnels et des patients, et ainsi de créer des liens qui pourront aboutir à de nouvelles prises en charge. Par ailleurs, comme l'affirme Norbert Elias, les instruments sont porteurs de certaines valeurs et ont des effets sociaux. Or, en cherchant à afficher l'offre de SOS existante à l'échelle régionale, l'annuaire peut avoir un effet d'objectivation de la réalité.

¹⁵ « La littératie numérique désigne la capacité d'un individu à comprendre et utiliser l'information au moyen des technologies : accéder à des ressources et des informations en ligne, les comprendre et les utiliser, communiquer avec les autres, gérer ses comptes et ses informations personnelles en toute sécurité, etc. » (CDÉACF, 2021)

Autrement dit, tous les SOS réellement disponibles en Bretagne ne seront pas inscrits dans l'annuaire, mais cette réalité sera simplifiée au moyen de critères définis en amont.

Le questionnement autour du type de soins à intégrer dans l'annuaire est également à mettre en perspective avec la controverse actuelle sur le référencement de thérapeutes alternatifs par la plateforme Doctolib (Clinkemaillié, 2022). Celle-ci se fonde sur l'absence de réglementation de ce type de pratique et le risque potentiel que cela pourrait entraîner pour les patients. Or, comme nous l'avons vu précédemment, ces arguments ont également été avancés lors des discussions sur l'intégration dans l'annuaire des PSNC. Cette récente polémique montre donc bien que le développement de la médecine intégrative constitue un sujet majeur pour l'avenir du système de santé français. Ce concept désigne « le recours simultané à la médecine dite conventionnelle et ses évolutions mais aussi aux thérapies complémentaires » (Farsi, 2016). Cependant, rassembler ces deux visions de la médecine ne va pas de soi, car elles véhiculent deux conceptions différentes de la santé. En effet, il existe des différences profondes « dans la façon de définir la santé et la pathologie et dans celle de les étudier, qui pourrait être à la source de ces difficultés malgré les perspectives très prometteuses qu'elle offre à la médecine du futur » (Joly-Li, 2016).

Enfin, au-delà du type de soin que recouvre le terme « soins de support », c'est toute l'organisation des SOS qui permet de faire émerger un questionnement plus profond sur les fondements de notre système de santé. En effet, selon Aubry et al. (2005), « si les soins de support sont bien une organisation entre différentes structures et dispositifs de soins, entre tous les acteurs du soin, entre spécialités médicales et spécificités de prise en charge ; s'ils sont destinés à optimiser la réponse à des besoins ou à une demande de soins, et visent à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, s'ils intègrent bien d'emblée les différentes composantes que sont les soins palliatifs, le traitement de la douleur, la diététique, la rééducation... Alors l'enjeu est majeur : il s'agit d'un changement culturel doublé d'une véritable réorganisation du fonctionnement de notre système de santé ».

Bibliographie

Ouvrages

Amsellem, N., Bataille, P., 2018. Le cancer : un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins. La Découverte.

Bloch, M.-A., Hénaut, L., 2014. Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod, Paris Paris.

Bordry, M., Boudia, S., 1970. Les rayons de la vie. Une Histoire des applications médicales des rayons X et de la radioactivité en France 1895-1930. Institut Curie.

Célestin-Lhopiteau, I., 2014. 2. Définitions de l'hypnose. Un processus, une façon de communiquer et d'être en relation, in : Hypnoalgésie et hypnosédation, Aide-Mémoire. Dunod, Paris, pp. 12–19.

Etienne, R., Henry, A., 2018. Aide-mémoire - Soins de support en oncologie adulte en 18 notions. Dunod.

Mukherjee, S., 2013. L'Empereur de toutes les maladies : Une biographie du cancer. Flammarion.

Articles scientifiques

Aubry, R., 2007. Les fonctions de coordination dans le champ de la santé. Santé Publique 19, 73–77.

Aubry, R., D'Hérouville, D., Dayde, M.C., Hirsch, G., 2005. Soins palliatifs et soins de support. Oncologie 7, 203–208.

Bansard, E., Bouleuc, C., Gaille, M., Dolbeault, S., 2021. Définir les soins de support : une contribution philosophique. Psycho-Oncol. 85–92.

Bargoin, M., Rey, P., Maffre, N., Hudde, T., Sérange, E., Chalard, N., Guérin, B., Moluçon Chabrot, C., Collombet-Migeon, F., Bay, J.-O., Bahadoor, M.R.K., 2021. Place d'une coordination de parcours complexes en cancérologie par des infirmiers libéraux coordinateurs. Bull. Cancer (Paris) 108, 686–695.

Berghmans, T., 2017. Les patients avec indice de performance supérieur à 1. Rev. Mal. Respir. Actual., Cours du Groupe d'Oncologie thoracique de Langue Française, GOLF 2017 9, 308–314.

Borgès Da Silva, G., 2015. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. Santé Publique S1, 9–11.

Buzyn, A., 2016. Les apports des plans cancer à la cancérologie. adsp 3.

Carrieri, D., Peccatori, F.A., Boniolo, G., 2018. Supporting Supportive Care in Cancer: The ethical importance of promoting a holistic conception of quality of life. Crit. Rev. Oncol. Hematol. 131, 90–95.

Cicolella, A., 2015. Transition épidémiologique. Dict. Pensée Écologique, Dictionnaire Quadrige.

- Collombet-Migeon, F., 2017. La place des patients : le modèle de la cancérologie. *Rev. Fr. Aff. Soc.* 164–175.
- Colombat, P., 2016. Les soins de support : état des lieux et perspectives.
- Farsi, F., 2016. Les thérapies complémentaires dans les parcours de soins ou l'introduction à une médecine intégrative à la française. *Jusqu'à la Mort Accompagner Vie* 125, 17–21.
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H.A., Kim, S.H., Li, Z., Damani, S., Bruera, E., 2012. The Lack of Standard Definitions in the Supportive and Palliative Oncology Literature. *J. Pain Symptom Manage.* 43, 582–592.
- Joly-Li, J., 2016. D'une Médecine Cumulative à la Médecine Intégrative. *Hegel* 4, 390–399.
- Krakowski, I., 2004. 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. *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* 3, 134–143.
- Krakowski, I., Bonnetain, F., 2017. Organisation des soins de support en France : difficultés et enjeux.
- Lascoumes, P., Le Galès, P., 2010. Instrument, in : *Dictionnaire des politiques publiques, Références.* Presses de Sciences Po, Paris, pp. 325–335.
- Legoff, E., Thiltges, I., Taillandier, L., Di Patrizio, P., 2017. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. *Médecine Palliat.* 16, 302–310.
- Lervat, C., Vanlemmens, L., Bondil, P., Jacquot, J., Scotté, F., Gofti-Laroche, L., 2021. Les soins de support pour améliorer l'accompagnement personnalisé des patients. *Bull. Cancer (Paris)* 108, 210–223.
- Massiani, M.-A., 2018. Les thérapies non conventionnelles dans la pratique de la cancérologie : quelles réponses apporter aux patients ? *Rev. Mal. Respir. Actual., Cours du Groupe d'Oncologie thoracique de Langue Française GOLF* 2018 10, 269–274.
- Picard, J.-F., 1993. Patrice Pinell : Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940). *Sci. Soc. Santé* 11, 151–156.
- Scotté, F., Hervé, C., Oudard, S., Bugat, M.E., Bugat, R., Farsi, F., Namer, M., Tourani, J.M., Tournigand, C., Yazbek, G., Richard, S., Krakowski, I., 2013. Supportive care organisation in France: An in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS). *Eur. J. Cancer* 49, 1090–1096.
- Sebai, J., 2016. Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés. *Santé Publique* 28, 223–234.
- Seguin, L., Tassy, L., 2022. E-santé, digitalisation ou transformation numérique : impact sur les soins de support en oncologie. *Bull. Cancer (Paris), Soins de support* 109, 598–611.
- Sifer-Rivière, L., 2018. 11. De nouveaux cadres d'exercice pour la médecine hospitalière du cancer. Des origines à l'installation des réseaux régionaux dans le paysage institutionnel de la médecine du cancer, in: *Le cancer : un regard sociologique, Recherches. La Découverte*, Paris, pp. 163–183.

Sommelet, D., Desandes, E., Herengt, G., Salleron, J., Klein, I., Krakowski, I., 2015. Cancer et parcours de vie des personnes malades : comment assurer un accompagnement solidaire ? Partie I — Quels sont les besoins insuffisamment couverts des adultes atteints de cancer ? *Oncologie* 17, 549–574.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A., Lynch, T.J., 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N. Engl. J. Med.* 363, 733–742.

Van Bockstael, V., 2017. Rôle des Agences Régionales de Santé (ARS) dans l’organisation des parcours de soins. *Médecine Mal. Métaboliques* 11, 52–54.

Vialard, L., Bochaton, A., Charreire, H., 2019. P comme Parcours, in: Sébastien Fleuret, C.G.-B. et A.-C.H. (Ed.), *Abécédaire de La Géographie de La Santé. Dimension Territoriale de La Santé, Épistémologie de La Médecine et Du Soin.* Editions Matériologiques, p. 234.

Weill Giès, C., 2017. La place du patient atteint de cancer dans le parcours de prise en charge : apport des plans cancer. *Rev. Fr. Aff. Soc.* 176–186.

Etudes et rapports

Bruyère, C., 2010. Les réseaux de santé français : de la compréhension d’une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d’un modèle de management paradoxal : Thèse pour l’obtention du doctorat en sciences de gestion, sous la direction de Nathalie Fabbe-Costes, Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, octobre 2008.

Chriqui, V., Monange, H., Gorges, D., Senné, V., 2012. Quelles réponses des pouvoirs publics à l’engouement pour les médecines non conventionnelles ? (No. 290). Premier ministre - Centre d’analyse stratégique.

Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Remontet, L., Colonna, M., Dantony, E., Delafosse, P., Molinié, F., Woronoff, A.-S., Bouvier, A.-M., Bossard, N., Monnereau, A., 2019. Estimations nationales de l’incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 : étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse. *Santé Publique France*.

Dupoiron, D., Arbiol, E., Nahapetian, H., 2014. Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support. *AFSOS* 25.

Houas-Bernat, E., Méric, J.-B., Ancellin, R., De Luze, S., Le Bail, M., 2021. Soins Oncologiques de Support des patients adultes atteints de cancer / Référentiel organisationnel national / avis d’experts. Institut national du cancer.

Huriet, C., Neuwirth, L., 2001. La politique de lutte contre le cancer (No. 419). Sénat.

INCa, 2021a. Panorama des cancers en France.

INCa, 2021d. Stratégie décennale de lutte contre les cancers / Feuille de route 2021-2025. Institut national du cancer.

Insee, 2019. Les décès en 2018.

Mézard, J., 2013. Dérives thérapeutiques et dérives sectaires : la santé en danger (Auditions) (No. 480). Sénat.

MILC, 2003. Le Plan cancer 2003-2007.

OMS, 1999. Glossaire de la promotion de la santé.

Oudin, J., 1998. La politique de lutte contre le cancer (No. 31). Sénat.

Pourcel, G., Ferrari, C., Viguier, J., 2016. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support / réponse saisine. Institut national du cancer.

Santé Publique France, 2021. Cancers.

Santé Publique France, INCa, 2021. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 - Synthèse des résultats : tumeurs solides et hémopathies malignes. Santé Publique France.

Serviant-Fine, T., 2016. Une approche rationnelle de la chimiothérapie : histoire des antimétabolites (1935-1955).

von Lennep, F., Fourcade, N., Bourdillon, F., Grémy, I., 2017. L'état de santé de la population en France - Rapport 2017. Drees.

Décrets – lois – circulaires

Ministères de la Santé et de la Prévention, 2019. Instruction N° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie.

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2017b. Instruction N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer - Légifrance.

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2005. Circulaire DHOS/SDO/201/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Articles de presse

Clinkemaillié, T., 2022. Doctolib : 6 questions pour comprendre la polémique. Les Echos.

Debacker, P., 2022. Politique de santé — Les réseaux de cancérologie évoluent en dispositifs spécifiques régionaux du cancer. Hospimedia.

Giordano, L., 2017. Les hôpitaux s'ouvrent aux soins non conventionnels. Le Figaro.

Träger, S., 2020a. Pratiques non conventionnelles dans la prise en charge des cancers : il faut en parler ! Rev. Prat.

Träger, S., 2020b. Que penser des pratiques non conventionnelles dans la prise en charge des cancers ? Rev. Prat.

Sitographie

Agence du Numérique en Santé, 2022. Le Répertoire Opérationnel des Ressources. Disponible sur : <https://esante.gouv.fr/produits-services/repertoire-ror> (consulté le 25/08/2022).

AP-HP, 1998. Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. Dir. Aff. Jurid. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgshafs-n-98-213-du-24-mars-1998-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie-dans-les-etablissements-dhospitalisation-publics-et-privés/> (consulté le 08/08/2022).

CDÉACF, 2021. Littératie numérique. Disponible sur : <https://cdeacf.ca/dossier/litteratie-numerique> (consulté le 03/09/2022).

Centre Eugène Marquis, 2022. L'Espace de Rencontres et d'Information (ERI). Cent. Eugène Marquis. Disponible sur : <https://www.centre-eugene-marquis.fr/patients-proches/accompagnement-soins-de-support/lespace-rencontre-et-information-eri/> (consulté le 22/08/2022).

Haute Autorité de Santé, 2017. Réunion de concertation pluridisciplinaire. Haute Aut. Santé. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022a. Définition cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer> (consulté le 09/08/2022).

INCa, 2022b. Le ou les cancers ? - Qu'est-ce qu'un cancer ? Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Le-ou-les-cancers> (consulté le 09/08/2022).

INCa, 2022c. Quels sont les traitements contre les cancers ? - Se faire soigner. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements> (consulté le 09/08/2022).

INCa, 2022d. Définition exérèse. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/E/exerese> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022e. Définition chimiothérapie. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/chimiotherapie> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022f. Missions et domaines d'intervention - Qui sommes-nous ? Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Missions> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022g. Définition RCP. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/RCP> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022h. Traitements du cancer : les établissements autorisés - L'organisation de l'offre de soins. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2022i. Missions des DSRC et labellisation - Dispositifs spécifiques régionaux du cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Dispositifs-specifiques-regionaux-du-cancer/Missions-des-DSRC-et-labellisation> (consulté le 17/08/2022).

INCa, 2021b. A quoi servent les soins de support ? - Qualité de vie. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support> (consulté le 16/03/2022).

INCa, 2021c. Accéder aux soins de support - Soins de support. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Acceder-aux-soins-de-support> (consulté le 15/03/2022).

INCa, 2021e. Les soins de support tout au long du parcours de soins - Parcours de soins des patients. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Soins-de-support-dans-le-parcours-de-soins> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2019a. Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce#toc-un-temps-fort-du-parcours-de-soins> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2019b. Les outils pour accompagner le parcours personnalisé du patient - Parcours personnalisé du patient pendant et après le cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils> (consulté le 08/08/2022).

INCa, 2014. La lutte contre le cancer dans les politiques de santé en France - Les Rencontres 2014. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Les-rencontres-de-l-INCa/Les-Rencontres-2014/La-lutte-contre-le-cancer-dans-les-politiques-de-sante-en-France> (consulté le 09/08/2022).

Ined, 2022. Transition épidémiologique. Ined - Inst. Natl. D'études Démographiques. Disponible sur : <https://www.ined.fr/fr/lexique/transition-epidemiologique/> (consulté le 08/08/2022).

Infonet, 2022. Back-office : définition - Lexique des entreprises. Disponible sur : <https://infonet.fr/lexique/definitions/back-office/> (consulté le 25/08/2022).

Le Parisien, 2022. Format de données : définition de Format de données. Disponible sur : <https://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/Format%20de%20donn%c3%a9es/fr-fr/> (consulté le 25/08/2022).

Ligue contre le cancer, 2022. Le cancer à travers les siècles... Ligue Contre Cancer. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/26009_le-cancer-travers-les-siecles (consulté le 08/08/2022).

Ligue contre le cancer, 2021. Les chiffres clés du cancer en France. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/26089_les-chiffres-cles-des-cancers (consulté le 09/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a. Parcours de santé, de soins et de vie. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie> (consulté le 08/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022b. Les réseaux de santé. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante> (consulté le 08/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022c. Le répertoire national de l'offre de santé et d'accompagnement médicosocial - ROR - Ministère de la Santé et de la Prévention. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/article/le-repertoire-national-de-l-offre-de-sante-et-d-accompagnement-medicosocial-ror> (consulté le 25/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021a. Pratiques de soins non conventionnelles. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles> (consulté le 09/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021b. Ma santé 2022 : décloisonnement et réorganisation des soins. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/ma-sante-2022-decloisonnement-et-reorganisation-des-soins> (consulté le 08/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021c. Les dispositifs d'appui à la coordination - DAC. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC> (consulté le 23/08/2022).

Ministère de la Santé et de la Prévention, 2017a. Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires). Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires> (consulté le 08/08/2022).

OMS, 2022. Cancer. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer> (consulté le 11/06/2022).

OMS, 2018. Maladies non transmissibles. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (consulté le 08/08/2022).

Oncobretagne, 2022a. Missions 3C. OncoBretagne. Disponible sur : https://www.oncobretagne.fr/rtc-3c__trashed-2/missions-des-3c/ (consulté le 18/03/2022).

Oncobretagne, 2022b. Qui sommes-nous ? OncoBretagne. Disponible sur : <https://www.oncobretagne.fr/qui-sommes-nous/> (consulté le 31/07/2022).

ONCORIF, 2020. Le parcours de soins. Disponible sur : <https://www.oncorif.fr/patients/le-parcours-soins/> (consulté le 08/08/2022).

SFAP, 2014. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France> (consulté le 08/08/2022).

Unicancer, 2022. Histoire et définition | Centre Paul Strauss Unicancer Strasbourg. Disponible sur : <https://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition> (consulté le 08/08/2022).

Liste des annexes

Annexe n°1 : Tableaux des activités de stage

Annexe n°2 : Tableau du périmètre des SOS défini pour l'annuaire

Annexe n°3 : Grille des critères d'intégration des structures dans l'annuaire

Annexe n°4 : Procédure de recensement et d'intégration des structures dans l'annuaire

Annexe n°5 : Charte d'engagement des structures qui intégreront l'annuaire

Annexe n°6 : Liste des entretiens semi-directifs

Annexe n°7 : Guide d'entretien

Annexe n°8 : Grille d'analyse

Annexe n°1 : Tableaux des activités de stage

Les tableaux suivants recensent les activités réalisées dans le cadre du stage ayant été mobilisées pour rédiger le mémoire. Ces activités ont été réparties en deux catégories :

- Les étapes structurantes du projet d'élaboration de l'annuaire régional des SOS (annexe n°1a)
- Les échanges ponctuels qui viennent en appui de ces étapes structurantes (annexe n°1b)

Annexe n°1a : Tableau des étapes structurantes du projet

Intitulé de l'échange	Date	Structure(s)	Nombre de personne(s) présente(s)	Fonction(s)	Objectif de l'échange	Travaux écrits associés	Intérêt pour le mémoire
COFIL 3	14/03/2022	2 DSRC, 5 3C, 2 URPS, HAD, 1 CLCC, 1 hôpital privé, CARESP, UCOG, 1 association	19	1 cheffe de projet, 3 chargées de mission, 5 infirmières, 5 responsables qualité, 1 médecin, 1 directeur des soins, 1 coordinatrice, 1 présidente d'association, 1 stagiaire	Présentation de l'annuaire Onco Paca Corse, discussion sur les SOS à intégrer dans l'annuaire breton	CR de la réunion	Enjeu de coordination : comment un autre DSRC a construit l'outil au niveau de sa région ?
GT qualité	07/04/2022	1 DSRC, 2 3C, 2 URPS, UCOG	7	1 cheffe de projet, 2 responsables qualité, 1 infirmière, 1 kiné, 1 coordinatrice, 1 stagiaire	Discussions sur les critères d'intégration et la procédure de recensement	CR de la réunion, grille des critères d'intégration, procédure de recensement	Enjeu de reconnaissance : démarche qualité pour reconnaître l'offre de manière sécurisée
GT qualité	12/05/2022	1 DSRC, 3 3C, 2 URPS, UCOG	8	1 cheffe de projet, 3 responsables qualité, 1 infirmière, 1 kiné, 1 coordinatrice, 1 stagiaire	Présentation de la grille des critères d'intégration et de la charte d'engagement	CR de la réunion, grille des critères d'intégration, charte d'engagement	Enjeu de reconnaissance : démarche qualité pour reconnaître l'offre de manière sécurisée

GT SOS	12/05/2022	1 DSRC, 1 DAC, 1 ICRB, 1 professionnel libéral	5	1 cheffe de projet, 3 infirmières, 1 stagiaire	Validation des catégories de SOS et discussion sur les sous-catégories	CR de la réunion, grille périmètre SOS	Enjeu de reconnaissance : quels SOS seront affichés dans l'annuaire ?
Comité Référents Cancérologie en Territoire (CRCT)	17/05/2022	1 DSRC, 4 3C, 4 DAC, PRCB, FACS Bretagne, UCOG	15	2 cheffes de projet, 4 responsables qualité, 4 directeurs de DAC, 1 ARC, 1 directeur du PRCB, 1 coordinatrice, 1 chargé de mission, 1 stagiaire	Présentations de la FACS Bretagne et de l'annuaire régional des SOS, discussions sur la journée régionale des structures de coordination en cancérologie	Synthèse des échanges qui concernent l'annuaire	Enjeu de coordination : discussions sur la possibilité pour les DAC de recenser l'offre de ville
Plénière ACORESCA	20/05/2022	13 DSRC	12	12 coordinateurs de réseaux, 12 chefs de projet, 1 stagiaire	Mise en commun sur la gestion de projet mise en œuvre au sein de chaque DSRC au sujet de l'élaboration des annuaires régionaux des SOS	Synthèse des échanges	Enjeu de coordination : mise en commun des problématiques identifiées au sein de chaque région
Rdv GCS e-santé Bretagne	13/06/2022	1 DSRC, 1 GCS	4	3 chefs de projet, 1 stagiaire	Présentations du ROR et du projet de l'annuaire régional des SOS	CR de la réunion, synthèse du besoin d'Oncobretagne en termes d'offre de soins, grille périmètre SOS	Enjeu de coordination : discussions sur la faisabilité d'un travail commun avec le ROR
COFIL 4	14/06/2022	1 DSRC, 4 3C, 2 URPS, 2 associations, HAD, UCOG	14	2 cheffes de projet, 4 responsables qualité, 3 infirmières, 1 kiné, 1 coordinatrice, 1 présidente d'association, 1 directrice d'association, 1 stagiaire	Présentation de la procédure de recensement, de la proposition de déploiement (territoires pilotes), du périmètre des SOS et évocation du	CR de la réunion, procédure de recensement, grille périmètre SOS	Enjeu de coordination : proposition d'expérimentation du projet avec un déploiement progressif

					projet d'interopérabilité avec le ROR		
Rdv DPO	20/06/2022	1 DSRC	4	2 cheffes de projet, 1 consultante RGDP / DPO	Présentation du projet de l'annuaire et questionnements en termes de protection des données récoltées et des données affichées sur l'annuaire	CR de la réunion, CGU, document d'information RGPD, procédure RGPD	Enjeu de reconnaissance : démarche qualité pour reconnaître l'offre en sécurisant les données
Rdv GCS e-santé Bretagne	07/07/2022	1 DSRC, 1 GCS	4	3 chefs de projet, 1 stagiaire	Etude de l'interopérabilité entre les deux outils à partir du périmètre de l'offre de SOS transmise par Oncobretagne le 13/06/2022	CR de la réunion, grille périmètre des SOS, calcul de la volumétrie des structures à intégrer dans l'annuaire	Enjeu de coordination : discussions sur la faisabilité d'un travail commun avec le ROR
Rdv GCS e-santé Bretagne	26/07/2022	1 DSRC, 1 GCS	3	2 chefs de projet, 1 stagiaire	Recherche de lien entre les nomenclatures disponibles dans le ROR et les catégories définies dans le cadre de l'annuaire	CR de la réunion, SWOT travail commun entre Oncobretagne et le GCS	Enjeu de coordination : discussions sur la faisabilité d'un travail commun avec le ROR

Annexe n°1b : Tableau des échanges ponctuels en appui du projet

Intitulé de l'échange	Date	Structure(s)	Nombre de personne(s) présente(s)	Fonction(s)	Objectif de l'échange	Travaux écrits associés	Intérêt pour le mémoire
RDV Ligue contre le cancer 35	19/04/2022	1 DSRC, 1 association	5	1 cheffe de projet, 1 directeur d'association, 1 chargée d'accompagnement et d'aide aux malades, 2 stagiaires	Discussions sur le fonctionnement de la Ligue, sur le projet « Proxiligue », et sur la façon de travailler ensemble une fois l'annuaire mis en ligne	Rédaction du CR de la réunion	Enjeu de coordination : intégration dans l'annuaire du dispositif de rapprochement des SOS du domicile du patient « Proxiligue »
Réunion interne Oncobretagne	03/05/2022	1 DSRC	4	2 cheffes de projet, 1 assistante de coordination, 1 stagiaire	Présentation et discussions sur les critères d'intégration et la procédure de recensement	Rédaction du CR de la réunion, grille des critères d'intégration, procédure de recensement	Enjeu de coordination : émergence de l'idée de travailler avec des territoires pilotes
INCa – Cahier des charges national qualité de l'offre en SOS	16/05/2022	x	x	x	Présentation du projet d'élaboration d'un cahier des charges national pour garantir la qualité de l'offre de SOS proposée dans les annuaires régionaux (publication 2024)	Synthèse des échanges	Enjeu de coordination : suivre les recommandations nationales tout en répondant à la demande urgente de création d'un annuaire SOS formulée par les acteurs dans les territoires
Echange téléphonique HAD	30/05/2022	1 DSRC, HAD	3	1 cheffe de projet, 1 médecin, 1 stagiaire	Présentation du projet de l'annuaire et questionnements sur les interventions possibles en SOS par la HAD	Synthèse des échanges	Enjeu de coordination : soins de support disponibles en ville

Echange téléphonique CARESP	08/06/2022	1 DSRC, CARESP	3	1 cheffe de projet, 1 chargée de mission, 1 stagiaire	Comprendre l'articulation entre SOS et soins palliatifs et voir comment les intégrer dans l'annuaire de façon lisible	Synthèse des échanges	Enjeu de reconnaissance : dépasser la confusion entre SOS et soins palliatifs
Echange téléphonique ERI	13/06/2022	1 DSRC, 1 ERI	2	1 coordinatrice ERI, 1 stagiaire	Discussion sur le rôle de l'ERI dans les SOS	Synthèse des échanges, grille périmètre SOS	Enjeu de reconnaissance : l'ERI est une catégorie de SOS à part entière

Annexe n°2 : Tableau du périmètre des SOS défini pour l'annuaire

CATEGORIE DE SOS	SOUS CATEGORIE DE SOS	DISCIPLINE	PROFESSIONS	DIPLÔME/ECOLE
1. Prise en charge de la douleur	Consultation dédiée douleur chronique	Algologie	Médecin spécialiste de l'évaluation et du traitement de la douleur, médecin référent CLUD, infirmier référent douleur, radiothérapeute référent douleur, médecin anesthésiste	DESC médecine de la douleur et médecine palliative ; capacité d'évaluation et traitement de la douleur ; DU/DIU douleur et soins palliatifs
	Analgesie intrathécale			Formation à l'analgesie intrathécale
	Hypoanalgesie	Méthodes psycho-corporelles	Médecin spécialiste de l'évaluation et du traitement de la	Formation à l'hypoanalgesie
	Kinésithérapie	Méthodes physiques	Masseur kinésithérapeute	DE Masseur-kinésithérapeute
	Neurostimulation		Neurologue, neuro-psychologue	DU ou master 2 de neuro-psychologie
	Entretien psychologique	Psychologie	Psychologue	Master 2 en psychologie clinique et psychopathologique, DU de psychoncologie
2. Prise en charge diététique et nutritionnelle	Consultation diététique	Dietétique	Dietéticien(ne)	BTS diététique ; DUT génie biologique option diététique ; formation continue en oncologie par l'expérience ou formation en onco-nutrition via l'Association
	Prévention/conseils en diététique			
	Consultation nutritionnelle (sur avis médical)			
	Ateliers nutrition	Nutrition	Médecin nutritionniste	DESC nutrition, VAE universitaire (DESC) ou ordinaire ; DES Endocrinologie-diabétologie-nutrition et FST de nutrition appliquée ; BUT diététique et nutrition (dès 2021) ; DIU européen de nutrition clinique et métabolisme ; DIU nutrition et
	Prise en charge des troubles de la déglutition			
	Prise en charge dentaire	Odontologie	Chirurgien-dentiste	DE docteur en chirurgie dentaire
3. Prise en charge psychologique des patients	Consultation de psychologie clinique face à face			
	Consultation de psychologie clinique par téléphone	Psychologie	Psychologue, psychiatre, psycho-oncologue, neurologue, neuro-psychologue, gériatre	Master 2 en psychologie clinique et psychopathologique ; DU de psychoncologie ; DU ou master 2 de neuro-psychologie ; DES de psychiatrie
	Groupe de parole ou de pairs			
4. Prise en charge sociale, familiale et professionnelle	Aide sociale et administrative	Assistance sociale	Assistante sociale	DE d'assistant de service social (DEASS) ; DE de conseiller en économie sociale et familiale (CESF)
	Démarches juridiques			
	Accompagnement au retour au travail	Médecine du travail	Médecin du travail	DES médecin du travail
5. Activité physique adaptée et réadaptation	Prise en charge individuelle d'activité physique adaptée	Activité Physique Adaptée (APA)	Enseignant en APA, masseur kinésithérapeute, ergothérapeute,	DES en MPR ; licence STAPS mention APA et santé ; DE masseur kinésithérapeute
	Activité physique en groupe	Médecine Physique et Réadaptation	éducateur sportif, psychomotricien(ne), médecin de médecine	(possibilité de DU prise en charge du lymphoedème secondaire, rééducation uro-
6. Conseils d'hygiène de vie	Consultation d'addictologie	Addictologie	Médecin addictologue, psychiatre spécialisé en addictologie, infirmier référent addictologie	DU d'addictologie ; référencement de formations via la Fédération Française d'Addictologie
	Consultation tabacologie		Médecin tabacologue, infirmier tabacologue	
7. Prise en charge des troubles de la sexualité	Consultation d'onco-sexualité	Onco-sexualité	Médecin sexologue, sexologue, andrologue, gynécologue,	
	Consultation troubles de la sexualité	Sexologie	infirmier référent sexualité	DU/DIU de sexologie ; possibilité de compléter par un DIU d'onco-sexologie
	Interventions psychologiques	Psycho-sexologie	Médecin sexologue, sexologue, andrologue, gynécologue, infirmier référent sexualité, urologue psycho-sexologue	
	Consultation de gynécologie-obstétrique	Gynécologie-obstétrique	Gynécologue, sage-femme/maïeuticien	DES gynécologie médicale / gynécologie obstétrique ; DE sage-femme
8. Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité	Conseils et orientation préservation			
	Recueil et conservation par congélation de cellules reproductives	Onco-fertilité	Référent parcours onco-fertilité, gynécologue, sage-femme/maïeuticien, CECOS, AMP	FST "médecine et biologie de la reproduction-andrologie" ; possibilité d'être formé en région aux thématiques de l'orientation et du parcours, et/ou à l'oncologie via des DU
	Consultation de gynécologie-obstétrique	Gynécologie-obstétrique	Gynécologue, sage-femme/maïeuticien	DES gynécologie médicale / gynécologie obstétrique ; DE sage-femme
9. Soutien psychologique des proches et aidants	Consultation de psychologie individuel			
	Consultation de psychologie téléphonique	Psychologie	Psychologue, psychiatre, psycho-oncologue, neurologue, neuro-psychologue, gériatre	Master 2 en psychologie clinique et psychopathologique ; DU de psychoncologie ; DU ou master 2 de neuro-psychologie ; DES de psychiatrie
	Groupe de pair / groupe de parole			
10. Soins Palliatifs	Equipes Mobiles Soins Palliatifs			
	Unité Soins palliatifs			
	Accompagnement palliatif HAD (sur prescription médicale)	Soins palliatifs	Médecin spécialiste de l'évaluation et du traitement de la douleur, médecin spécialiste des soins palliatifs et/ou de la douleur, médecin référent CLUD, infirmier référent douleur, radiothérapeute référent douleur, médecin anesthésiste réanimateur	DESC médecine de la douleur et médecine palliative ; FST soins palliatifs ; DU/DIU douleur et soins palliatifs
	Associations	Accompagnement bénévoles		

11. Bien-être et image de soi	Hypnose	Hypnose	professionnel.le de santé avec spécialité	DIU hypnose médicale clinique et thérapeutique (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Sophrologie	Sophrologie	professionnel.le de santé avec spécialité	DU sensibilisation à la sophrologie médicale (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Socio-esthétique	Socio-esthétique	Socio-esthéticien.ne	DU socio-esthéticien.ne (ou équivalent)
	Art thérapie	Art thérapie	professionnel.le de santé avec spécialité	DU art-thérapie (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Méditation pleine-conscience	Méditation pleine-conscience	professionnel.le de santé avec spécialité	DU méditation et santé (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Acupuncture	Acupuncture	professionnel.le de santé avec spécialité (médecin généraliste acupuncteur, sage-femme)	DIU acupuncture médicale (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Relaxation	Relaxation	professionnel.le de santé avec spécialité	DU synthèse des techniques de relaxation et sophrologie (ou équivalent délivré par une UFR Médecine)
	Réflexologie	Réflexologie	professionnel.le de santé avec spécialité	Centre de formation Elisabeth Breton (seule école reconnue dans le RNCP : Registre National des Certifications professionnel.leles)
	Prothèses mammaires	Chirurgie reconstructrice	Chirurgien.ne, chirurgien.ne plasticien, gynécologue	DES chirurgie générale ; DESC chirurgie plastique reconstructrice et esthétique ; DES gynécologie médicale / gynécologie obstétrique
	Prothèses capillaires	Prothèses capillaires	Perruquier.re	Bac pro perruquier posticheur
	Coiffeurs à domicile	Coiffure	Coiffeur.euse	BP coiffure
Conseiller.e en image	Conseil en image	Conseiller.e en image	CAP soins esthétiques et corporels (possibilité de compléter avec un BTS esthétique-cosmétique)	
12. Rééducation et traitement des effets secondaires	Troubles de l'équilibre, renforcement musculaire, réadaptation	Médecine physique et de réadaptation	Otorhinolaryngologue, masseur kinésithérapeute, médecin de médecine physique et de réadaptation ; médecin du sport	DES oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale ; DE masseur kinésithérapeute ; DES médecine physique et de réadaptation ; DESC médecine du sport
	Troubles ostéo-articulaires	Rhumatologie	Médecin généraliste, médecin du sport, médecin spécialiste en médecine interne, médecin de médecine physique et de réadaptation, rhumatologue, gériatre, chirurgien orthopédiste et traumatologue, radiologue	DE docteur en médecine ; DESC médecine du sport ; DES médecine interne ; DES médecine physique et de réadaptation ; DES rhumatologie ; DES gériatrie ; DES d'orthopédie traumatologie ; DES radiologie et imagerie médicale
	Troubles respiratoires	Pneumologie	Médecin généraliste, thérapeute respiratoire, allergologue, pneumologue	DE docteur en médecine ; DES allergologie ; DES pneumologie
	Trouble du langage et de la déglutition	Ortophonie / Stomatologie	Ortophoniste, chirurgien maxillo-facial, stomatologiste, otorhinolaryngologue, chirurgien cervico-facial	Certificat de capacité d'ortophoniste ; DES chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (ou équivalent) ; DES stomatologie ; DES oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale
	Troubles endocriniens	Endocrinologie	Endocrinologue-diabétologue, médecin endocrinologue, otorhinolaryngologue, chirurgien cervico-facial	DES Endocrinologie-diabétologie-nutrition ; DES oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale
	Troubles neurologiques	Neurologie	Neurologue, otorhinolaryngologue, chirurgien cervico-facial, neuro-psychologue, psychiatre, médecin généraliste, médecin spécialiste en médecine interne, gériatre	DES neurologie ; DU ou master 2 de neuro-psychologie ; DES oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale ; DE docteur en médecine ; DES médecine interne ; DES gériatrie
	Plaies et cicatrisation et signes cutanés	Dermatologie et vénérologie	Médecin généraliste, dermatologue et vénérologue	DE docteur en médecine ; DES dermatologie-vénérologie
	Lymphoedemes	Angiologie	Médecin généraliste, médecin généraliste acupuncteur, médecin généraliste angiologue, médecin vasculaire, cardiologue ; masseur kinésithérapeute	DE docteur en médecine ; DES dermatologie-vénérologie ; DIU acupuncture médicale ; CAPME angiologie ; DESC chirurgie thoracique et cardio-vasculaire ; DES cardiologie et maladies vasculaires ; DE masseur kinésithérapeute (avec DU prise en charge du lymphoedeme secondaire)
13. Espace de rencontres et d'information (ERI)				

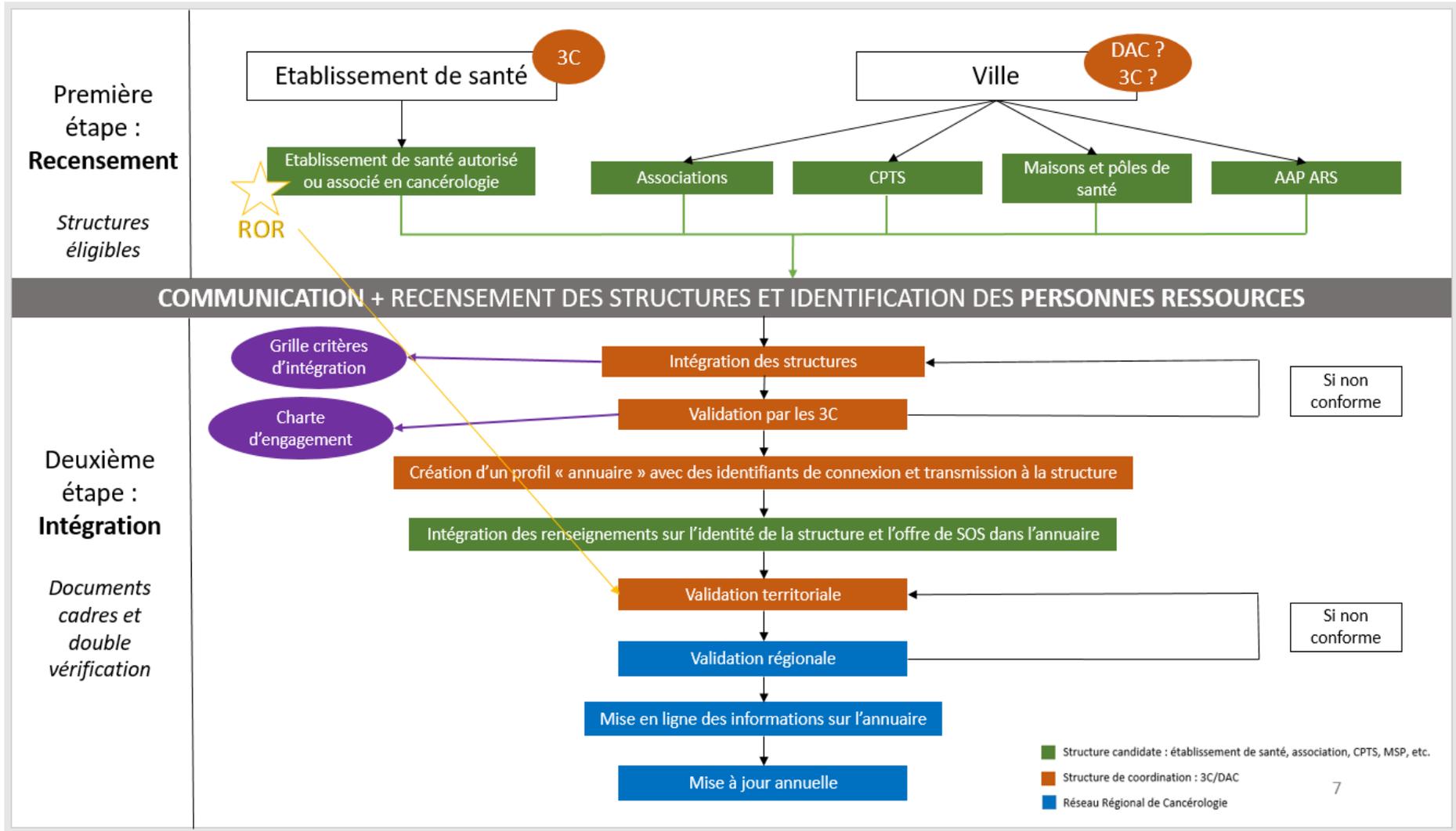
Annexe n°3 : Grille des critères d'intégration des structures dans l'annuaire

Document à destination des structures de coordination qui seront chargées du recensement des acteurs de la ville œuvrant en cancérologie

Ce tableau recense l'ensemble des conditions nécessaires à l'intégration des structures dans l'annuaire breton des Soins Oncologiques de Support (SOS).

Critères	Indicateurs	Valeur de référence	Valide	Non valide
Coordonnées de la structure	Transmission des coordonnées de la structure	Si oui : valide Si non : non valide		
Identification d'une personne référente au sein de la structure	Transmission des nom, prénom, fonction de la personne référente et coordonnées	Si oui : valide Si non : non valide		
Lien avec la cancérologie : accueil de personnes atteintes de cancer	File active existante (nombre patients vus dans l'année)	Si oui : valide Si non : non valide		
Documents à fournir	Transmission statuts de la structure SIREN de moins de 3 mois	Si oui : valide Si non : non valide		
Projet de santé de la structure	Présentation du projet de santé de la structure, dont : <ul style="list-style-type: none"> - Présence de la cancérologie dans le projet - Présence d'une prise en charge coordonnée - Liens avec le médecin référent 	Si 3 indicateurs cumulés : valide Si au moins 1 caractéristique manquante : non valide		
Recrutement des professionnels	Transmission des critères de recrutement des professionnels pratiquant les séances/soins, dont : <ul style="list-style-type: none"> - Réalisation d'un entretien avec le/la professionnel(le) - Diplôme permettant d'exercer en cancérologie 	Si indicateurs cumulés : valide Si au moins 1 indicateur manquant : non valide		
Signature de la charte d'engagement	Transmission de la charte signée	Si oui : valide Si non : non valide		
Signature des CGU	Transmission du document CGU	Si oui : valide Si non : non valide		

Annexe n°4 : Procédure de recensement et d'intégration des structures dans l'annuaire



Annexe n°5 : Charte d'engagement des structures qui intégreront l'annuaire

1. Parties prenantes

- Nom et prénom du représentant légal
- Qualité du responsable
- Dénomination de la structure
- Adresse de la structure
- N° FINESS – SIRET de la structure

Et

Le Réseau Régional de Cancérologie Bretagne, dénommé Oncobretagne, représenté par son Président, le Docteur Joël CASTELLI, 19 Avenue de la Bataille Flandres-Dunkerque, 35000 RENNES

2. Objet de la charte

Dans le cadre de ses missions, Oncobretagne doit contribuer à rendre plus lisible l'offre de soins en cancérologie afin de faciliter l'orientation des patients et leur accès à des soins plus adaptés.

A ce titre, Oncobretagne participe à l'identification et à la description des soins oncologiques de support et est chargé de communiquer sur cette offre auprès des patients et des professionnels, répondant ainsi aux objectifs fixés par l'instruction DGOS/INCa du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins oncologiques de support.

L'annuaire des SOS proposé par Oncobretagne est un outil d'orientation et d'information qui a vocation à répondre aux besoins du public et des professionnels de santé.

- Pour le public, et en premier lieu pour les malades et leurs proches, il s'agit de pouvoir identifier facilement l'offre de soins de support à proximité du domicile, afin de pouvoir se renseigner et échanger avec l'équipe médicale et soignante sur les prises en charge en soins de support qui peuvent être proposées ;
- Pour les professionnels de santé, il facilite la mise en réseau des professionnels et ce partage d'information permet de mieux orienter les patients et leur entourage.

L'annuaire est un outil cartographique qui permet de visualiser l'offre de soins de support par typologie de soins proposés (liste des SOS proposés), par type de prise en charge et par zone géographique.

L'objectif de cette charte est de fixer le cadre d'intégration des SOS dans l'annuaire, conformément aux bonnes pratiques et recommandations régionales et nationales, notamment celles relevant de la prévention des dérives sectaires.

La présente charte fixe les préconisations et les engagements attendus pour pouvoir faire l'objet d'une publication dans l'annuaire régional SOS.

3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Cette charte s'adresse aux :

- Etablissements de santé autorisés ou associés en cancérologie

- Associations de professionnels, de patients ou d'usagers œuvrant en cancérologie
- Autres structures œuvrant en cancérologie : CPTS, MSP, PSL, répondants AAP
- Professionnels de santé libéraux œuvrant en cancérologie

Proposant des soins oncologiques de support et souhaitant être référencés dans l'annuaire régional des soins oncologiques de support.

La signature de la présente charte constitue un préalable à toute inscription d'un nouveau soin de support dans l'annuaire.

4. Engagements du/de la professionnel(le) ou de la structure

Le/la signataire de la charte s'engage à :

- Respecter le tarif annoncé de la consultation
- Disposer d'une assurance couvrant son activité professionnelle
- Proposer un rendez-vous dans un délai raisonnable (1 mois maximum)
- Respecter la durée de consultation pratiquée dans l'exercice professionnel
- Garantir un accès équitable à des prises en charge de qualité
- Informer avec honnêteté et bienveillance sur la pratique professionnelle
- Assurer un suivi personnalisé, adapté et confidentiel
- Réorienter le patient si nécessaire
- Intégrer le patient dans un parcours de soin : tisser un lien entre l'hôpital et les autres organisations de santé de premier recours (MSP, PSL, CPTS, etc.) et/ou les professionnels de santé du patient
- Pour les professionnels ayant accès au Dossier communicant en Cancérologie (DCC), tracer, quand cela est possible, les informations au sujet de la date de consultation et un résumé sur les informations utiles aux autres professionnels en respectant la confidentialité de l'entretien, ou utiliser l'outil local de coordination
- Apporter les modifications concernant les coordonnées des professionnel(le) ou l'offre de soins si celles-ci devaient changer
- Prévenir le RRC en cas de cession d'activité

Le/la signataire de la présente charte s'engage à ne pas profiter de cette relation avec les usagers dans le but de :

- Entreprendre des soins qui dépassent les compétences déclarées et/ou exercer une pratique qui puisse être assimilée à de l'exercice illégal de la médecine ou de la pharmacie
- Porter atteinte à l'intégrité physique ou morale de l'utilisateur et de son entourage (dont inciter à la prise de substances illicites ou dommageables pour les usagers)
- Provoquer une rupture avec l'entourage, l'équipe médicale et soignante habituelle du patient
- Faire la promotion de pratique à risque de dérive sectaire ou orienter le patient vers une croyance, religion ou nouveau mode de pensée
- Faire la promotion d'effets thérapeutiques liés à une activité qui n'aurait pas fait l'objet de preuves scientifiques validées et publiées par les sociétés savantes ou l'INCa et/ou renier les traitements conventionnels et se substituer à la médecine ou aux différentes professions de santé reconnues

Annexe n°6 : Liste des entretiens semis-directifs

	Date	Fonction de la personne interrogée	Type de structure	Intérêt pour le mémoire	Code couleur grille d'analyse
Entretien n°1	30/06/2022	Chargée d'accompagnement et d'aide aux malades	Association	Avoir un exemple de SOS proposés en ville	
Entretien n°2	04/07/2022	Présidente d'association et patiente en rémission	Association	Avoir un exemple de parcours patient et du besoin des patients en SOS	
Entretien n°3	11/07/2022	Oncologue radiothérapeute	CLCC	Comprendre la prise en charge du cancer en établissement et l'orientation par les professionnels vers les SOS	
Entretien n°4	12/07/2022	Cadre de santé	CLCC – Département Interdisciplinaire des Soins de Support	Comprendre le fonctionnement des SOS dans un CLCC	
Entretien n°5	10/08/2022	Cheffes de projet	DSRC	Voir comment un autre DSRC a construit l'annuaire dans sa région	
Entretien n°6	12/08/2022	Professeur en hématologie	INCa	Comprendre la construction du référentiel organisationnel national des SOS	

Annexe n°7 : Guide d'entretien

Présentation et exercice professionnel

- Présentation
- Poste : intitulé, lieu d'exercice, temporalité, missions
- Parcours professionnel
- Lien avec les SOS

Les SOS

- Quelle définition donneriez-vous des SOS ?
- Cette définition est-elle selon vous suffisamment claire/précise ?
- Plus concrètement, quels soins peut-on inclure dans cette définition (socio esthétique, réflexologie, activité physique adaptée, etc.) ?
- Avez-vous connaissance de la catégorisation des SOS avec le panier INCa ?
- Quelle différence faites-vous entre les SOS relevant du « panier INCa » et les autres SOS ?
- À votre avis, pour quelles raisons certains soins ne sont-ils pas intégrés dans le panier INCa, alors que des études montrent leurs bénéfices et les patients les plébiscitent ?

L'origine des SOS

- Savez-vous depuis combien de temps les soins de support sont abordés en cancérologie ?
- Avez-vous une idée du contexte dans lequel les SOS sont apparus (revendications d'acteurs, impulsion du ministère, etc.) ?
- Comment considérez-vous la place qui est donnée aux SOS dans le parcours de soins aujourd'hui ?

L'accès aux SOS

- Dans le cadre de la prise en charge d'un cancer, savez-vous comment les patients obtiennent l'information sur l'existence des SOS ?
- Le recours aux SOS par les patients est-il selon vous d'un bon niveau ?
- Quel(le)s pourraient être les raisons de ce bon niveau de recours, ou à l'inverse les obstacles qui freinent ce recours ?
- S'il est insuffisant, auriez-vous des suggestions pour améliorer le recours aux SOS par les patients ?

Le projet de l'annuaire régional des SOS

- Avez-vous connaissance de l'existence du projet d'élaboration d'un annuaire régional des SOS ?
- En l'absence d'annuaire, savez-vous comment :
 - o Les patients accèdent aux SOS, notamment en ville ?
 - o Les professionnels orientent les patients vers les SOS ?
- Selon vous, quelle plus-value l'annuaire peut permettre d'apporter par rapport aux outils existants ?
- Quelles sont vos attentes vis-à-vis de ce projet (en termes techniques et en termes d'offre) ?
- Quelles pourraient-être les limites / écueils à éviter ?

La coordination du projet

- Comment définiriez-vous la « coordination » ?
- Que pourrait mettre en place Oncobretagne pour améliorer la prise en compte des besoins des territoires / professionnels / patients ?
- Le référentiel des SOS publié par l'INCa sert de base de travail mais accorde une certaine liberté aux DSRC, notamment en ce qui concerne les soins proposés. Dès lors :
 - o Comment décider de l'inclusion ou non de certains SOS ?
 - o Quels rôles pour les différentes parties prenantes au projet (DSRC, 3C, établissements, etc.) ?
- Quel est selon vous le rôle d'Oncobretagne en termes :
 - o D'appropriation par les acteurs ?
 - o De gestion de l'outil au fil du temps (complétude de l'offre, mise à jour, etc.) ?

Questions supplémentaires selon le profil de l'interlocuteur
--

Association : dispositif de SOS

- Quel est le fonctionnement du dispositif ?
- Comment avez-vous décidé le périmètre des SOS proposé (socio-esthétique, réflexologie, etc. pourquoi ceux-là et pas d'autres ?)
- Sur quels critères décidez-vous d'inclure ou non des professionnels dans le dispositif ?
- Comment peut-on à la fois répondre aux besoins des patients et se prémunir de certains risques de « dérives sectaires » par exemple ?

DSRC : l'expérience d'élaboration d'un annuaire régional des SOS

- Combien de temps faut-il pour qu'un tel projet voit le jour (du lancement à la mise en ligne) ?
- Au niveau de l'offre affichée dans l'annuaire, quels choix ont été faits (seulement le panier INCa ou plus) ? Comment justifiez-vous ce choix ?
- Comment avez-vous effectué le recensement des professionnels ?
- Avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en œuvre de ce projet ?
- Quels acteurs avez-vous impliqués dans l'élaboration de ce projet ? Pour quelles raisons ?
- Qu'avez-vous mis en place pour améliorer la prise en compte des besoins des territoires / professionnels / patients ?

Professionnels de santé : la prise en charge du cancer

- Quelles évolutions majeures la prise en charge du cancer a-t-elle connu ces dernières décennies ?
- Il existe aujourd'hui un débat autour de la perception de la maladie : est-il considéré comme une maladie chronique ou non ? Que pensez-vous de ce questionnement et quelles implications peut-il avoir sur la prise en charge du cancer ?

INCa : la construction du référentiel

- Comment avez-vous construit ce référentiel ? Quel était l'objectif ?
- Avez-vous rencontré des difficultés dans la construction de ce référentiel ?
- Comment avez-vous décidé d'inclure/d'exclure certains SOS ?
- Dans leur mission d'élaboration d'annuaires, comment les DSRC doivent-ils se positionner par rapport au référentiel ? Avez-vous des conseils à leur donner ?

Annexe n°8 : Grille d'analyse des entretiens

Légende :

- **Entretien n°1 – Professionnelle Ligue contre le cancer**
- **Entretien n°2 – Patiente en rémission et présidente d'association**
- **Entretien n°3 – Oncologue radiothérapeute**
- **Entretien n°4 – Professionnelle DISSPO**
- **Entretien n°5 – Professionnelles DSRC**
- **Entretien n°6 – Professeur en hématologie membre du groupe de travail INCa**

Concepts / Notions	Extraits d'entretiens
<p>Définition et émergence des SOS</p>	<p>Pour moi, et ce que dit aussi l'INCa, les soins de support c'est autant aider quelqu'un à retrouver le sommeil que l'accompagner sur des démarches administratives. Tout ce qui va lui apporter du soutien dans sa maladie, et en dehors du soin purement curatif donc c'est évidemment très large et le soin de support s'adapte finalement à la personne. Le patient ne va pas vers tel ou tel soin comme la sophrologie, il a tel problème et demande ce qu'on peut faire pour lui. Cette adaptabilité n'aide pas à faire émerger un cahier des charges !</p> <p>Quand j'ai découvert les soins de supports et que j'ai regardé la définition je me suis dit qu'évidemment c'est un soin psychologique, mais quand tu découvres qu'au bout de la chaîne ça peut aussi être une aide administrative, tu te rends compte que c'est hyper large ! Et ce n'est pas un soin pour autant, donc la terminologie n'est pas la bonne. J'évite de parler de soins de support ou ce qu'on fait à l'échelle avec les gens qui nous sollicitent, je ne parle pas de soins de supports, je dis qu'on propose toutes ces "activités", terme que je n'aime pas beaucoup faisant un peu consumérisme, ou des "ateliers" ou "séances". Si on part tout de suite sur des soins on re rentre dans l'aspect maladie alors que les gens je pense viennent chercher un peu d'évasion et de soutien. On parle plus d'accompagnement que de soutien d'ailleurs.</p> <p>Oui c'est assez nébuleux, cela manque de cadre, mais c'est quelque chose d'assez récent, ça existe depuis très longtemps mais ça se structure depuis relativement peu de temps.</p> <p>On a toujours proposé un accompagnement psychologique ; ça fait très longtemps qu'on entend que certains CH proposent de la socio-esthétique. C'est quelque chose dont j'entends parler depuis 10 ans. C'était pas forcément diffusé, et ceux qui en bénéficiaient n'y affiliaient pas forcément l'étiquette "soin de support". L'axe du bien être est lui bien plus récent. En fait, les soins de supports sont nés avec le concept.</p> <p>Je crois que la ligue ça a été créée il y a très longtemps et il me semble que depuis toujours elle propose un soutien psychologique. Ça prouve que ça existe depuis super longtemps et qu'il y a toujours eu du besoin.</p> <p>Les soins de support font partie intégrante des soins proposés aux patients donc forcément par la prise en charge que je donne aux patients, je suis amené à leur proposer des soins de support.</p> <p>Participer à toute cette reconstruction du patient, supporter le traitement et supporter l'après en fait. Se reconstruire, se reforge une vie, c'est un grand chamboulement.</p>

	<p>Même quand on est guéri, on a l'étiquette cancer en fait. Les gens se définissent « j'ai eu un cancer ».</p> <p>Enfin, je ne saurai pas dire à quel moment mais globalement dans les années 2000 à peu près, on a un basculement dans la notion que laisser un patient vomir toute une semaine en se disant, ben, c'est comme ça. Ça n'allait pas le faire !</p> <p>Je crois que la demande est probablement née du côté des patients après même si on retrouve dans les soins de support le versant aussi un peu historiquement des unités de soins palliatifs pour contribuer qui étaient déjà très sensibilisés à ce genre de chose avec probablement un point assez fort qui s'est fait avec les équipes qui ont pris en charge le VIH à l'époque où il n'y avait rien donc c'était du support. Ces unités de soins palliatifs qui ont eu cette expérience du VIH et qui ont fait après une application sur la cancéro et qui a glissé sur strictement palliatif à se rendre compte qu'en première ligne, c'est très aussi utile.</p> <p>C'est un peu la liberté du patient et qu'est-ce qu'il a envie de faire aussi. Il y avait quand même une volonté, il me semble du gouvernement de dire qu'il fallait proposer autre chose et que le patient soit pris dans sa globalité et ne pas traiter une pathologie</p> <p>Les SOS sont un parcours à part entière, qui est modulable en fonction du patient</p> <p>Selon la Stratégie décennale, ce sont des soins qui sont « au chevet » du patient tout au long de son parcours, dans l'objectif d'anticiper ou limiter les séquelles, l'aider au maximum à retrouver une qualité de vie</p> <p>Ce concept de soins de support, je l'associe à la vie</p> <p>Il y a une révolution de la prise en charge de la maladie sur le plan clinique et sur le plan de l'accompagnement : on soigne mieux donc forcément les gens vivent plus longtemps donc il y a un besoin d'accompagnement et de rapprochement du soin du domicile du patient</p> <p>Ah je pense que c'est l'histoire de l'INCa. C'est-à-dire qu'en fait l'INCa a été moteur sur la cancéro et que les autres sociétés savantes ont pas suivi, par exemple je trouve que c'est catastrophique sur la neurologie avec les pathologies qu'ils ont euh...</p> <p>Ben... Non parce que, sauf erreur de ma part, la définition actuelle c'est la traduction de la MASCC hein c'est une définition internationale donc non, c'est l'historique qui explique ça.</p> <p>Euh... Enfin c'est surtout le Plan cancer 1 qui... Suite aux états généraux du cancer etc. Donc non moi je pense que l'histoire des soins de support ça a été à la fois de reprendre un contexte qui existait au niveau international et deuxièmement les conclusions des états généraux du cancer qui ont amenés à la circulaire de 2005.</p>
<p>Lisibilité et accès aux SOS</p>	<p>Il y a aussi tout un enjeu de proxi qui est de diffuser l'information de ce qu'on propose, mais au-delà de ça de diffuser de l'information sur les soins de supports et qu'il n'y a pas que le soin de la maladie purement médical, mais a encore plein de gens qui nous disent qu'ils ne connaissaient pas ces soins.</p> <p>Puis sur l'appellation même. On va dire à des gens "voulez-vous bénéficiez de soin de support ?", ils ouvriront grand les yeux et se demandent à quoi ça correspond. Pour moi on ne devrait</p>

même pas parler de soin mais plus d'accompagnement. Le terme de "soin" est fort et trop connoté hospitalier et curatif alors que là on est vraiment dans l'accompagnement...

On a souvent au téléphone des personnes qui ne les découvrent qu'après des années. C'est social : quand on suit un protocole en cancéro, beaucoup sont standardisés et quand on est soigné dans une petite structure, pas forcément en cancéro donc, ils auront moins de moyens pour les mettre en place et ne vont pas leur en parler

J'insiste, déjà cela n'est pas assez connu donc oui il y a un travail de communication à faire sur tout l'accompagnement que peut proposer la ligue que ce soit sur les soins de support autant que sur les aides financières

Connaissance de Proxiligue : très souvent c'est par leur centre hospitalier ; pour certain en consultation d'annonce, à partir de flyer laissé dans les dossiers des patients ; beaucoup par des professionnels de santé que ce soit des infirmiers libéraux ou des personnels dans les hôpitaux de jour, quelques-uns par des kinés, beaucoup par des professionnels de santé... Quelques-uns par le bouche à oreille mais ça reste anecdotique. Donc il y a tout un travail de diffusion aux professionnels pour qu'ils puissent eux la rediffuser derrière.

Oui les gens ne savent pas que ça existe, et je vais aller encore plus loin. La Ligue contre le cancer, tout le monde sait qu'elle existe et les gens ont en tête la Ligue = il faut donner des sous pour la recherche. C'est tout. Moi je le vois avec mon association, presque personne ne sait.

Tu vas aller voir la Ligue ou autre et ils vont te dire "vous voulez quoi ?" mais toi tu sais pas, t'en sais rien, tu découvres tout. Alors bien-sûr, si on te propose un petit massage du corps entier et ben tu vas prendre parce que tu vois bien ce que c'est.

Côté patients, je ne sais pas s'il y a toujours la notion de tout ce qui peut être fait, c'est pour cela que ça peut être intéressant que cela soit proposé en systématique c'est-à-dire ce à quoi ils ont possibilité d'accéder parce que clairement, ils ne savent pas. Eventuellement, ils vont penser de temps en temps, certains à l'assistante sociale ou certains à la psychologue mais c'est assez rare. C'est vraiment à nous de proposer tout ça.

C'est de donner de la visibilité à ce qui se fait (...) ça va être, tient qu'est-ce qui se fait autour de Rennes ? Ah, ben, il y a ça, ça, je ne connaissais pas.

Alors, il y en a oui et il y en a, je pense qui ne sont pas au courant et c'est pour ça que je travaille sur un livret des soins de support que le patient aurait, avec le livret d'accueil qui recenserait toutes les propositions enfin tous les soins de support qu'on a dans l'établissement ici et auxquels il peut faire appel

Exactement, parfait. Et euh le portail unique. C'est-à-dire qu'en fait je crois qu'il faut arrêter de multiplier les choses, il faut qu'il y ait un annuaire soins de support régional ou départemental unique et qu'après tout le monde aille sur ce truc là parce que si tout le monde a son listing, si tout le monde a son truc et son machin ça va pas le faire.

Alors... L'idée si tu veux c'était vraiment d'homogénéiser les outils, je pense en particulier effectivement à la constitution des annuaires, je pense à la grille d'évaluation des besoins, etc. Donc si tu veux voilà c'était vraiment d'homogénéiser les outils quoi.

	<p>Ah moi je pense que ça doit être le seul outil existant, c'est clair, net et sans mesure hein je pense qu'il faut un annuaire bien fait et réactualisé en permanence. (...) Mais en tout cas pour l'annuaire il faut vraiment que ce soit le seul outil qui permette aux gens de s'orienter, il faut que ce soit le seul annuaire, à la fois pour les soignants et pour les patients.</p>
<p>Reconnaissance : PSNC</p>	<p>Il y a 5 séances d'accompagnement psychologique, donc avec un psychologue, 3 séances de sophrologie, 3 séances de réflexologie plantaire, 2 séances d'accompagnement diététique, et 3 séances de socio-esthétique. Donc ça c'est pour les malades et pour les proches, c'est pas tout à fait les mêmes choses : on aura 3 séances de sophrologie, 3 séances d'accompagnement psy, et 1 séance de réflexologie, et on exclue donc la diététique et de la socio-esthétique car ces personnes ne sont pas malades et ce n'est pas elles qui subissent directement des modifications sur leur corps. On peut proposer ça, à savoir que chaque personne peut bénéficier de l'entièreté du panier dans le délai qu'il le souhaite.</p> <p>Je pense que c'était en fonction de ce qui fonctionnait déjà bien à l'escale et on s'est collé un petit peu au panier de l'inca même si par exemple la sophrologie et la réflexologie ne faisaient pas partie du top 5 des soins de supports... On aurait pu mettre en place par exemple de l'activité physique adaptée, etc.</p> <p>Mais en tous cas comme je l'ai dit, la réflexo et la sophro qui n'était pas dans le top 5 du panier de l'inca, chez nous ce sont les soins de supports les plus plébiscités sur proxiligue ! Bien souvent on a sophrologie et réflexologie, ça c'est vraiment les deux qui sont souvent combiné, et pas mal d'accompagnement psy.</p> <p>Autant ils sont souvent accompagnés en psychologie déjà dans leur établissement de soin, autant la prise en charge du bien-être, du sommeil, c'est pas quelque chose qui est beaucoup pris en charge, mais qu'ils trouvent ici.</p> <p>Cela peut même être une balade en forêt, si c'est en groupe ça apporte déjà du lien social, de l'ouverture sur la nature.</p> <p>Je ne suis pas sûre que l'ostéopathie soit comprise dans les paniers de soins alors que pourtant les formations sont aujourd'hui reconnues. Il y a quand même des études qui montrent qu'on peut lever des tensions avec des séances. Ça n'en fait pas partie alors que ce sont des soins qui sont remboursés par, disons 99% des mutuelles. Pourquoi ça n'en fait pas partie ? Je n'ai à ce jour aucune réponse !</p> <p>Enfin tu vois quand ils ont fait leur panier INCa là... on a envie de quoi ? De bien être, on a envie de se sentir bien, moi je te dis, les ¾ des personnes c'est : on a besoin de chaleur. Moi socio-esthéticienne je suis à fond là-dedans, mais ça fait pas partie du panier INCa.</p> <p>Il faut trouver du réconfort. On est tellement privés de plein de choses que c'était un besoin de me faire plaisir en mangeant.</p> <p>Plus tu bénéficies de choses comme ça, plus on t'apporte du plaisir, moins tu stresses et moins tu déprimes, donc pour moi : si tu ne stresses pas ou très peu, je pense que joue sur ton bien-être, ça évite des effets secondaires.</p> <p>Donc moi celle que je préférais c'était la socio-esthéticienne parce que, moi je vais te dire, j'ai besoin de chaleur, de douceur</p>

	<p>Moi, je pense qu'il faut prendre « besoins » dans le sens « besoins fondamentaux ». Ça va renvoyer à ce que l'on disait tout à l'heure. Ça va être le physique, le socio-économique... Donc c'est tout cet environnement.</p> <p>Je trouve que le panier INCA est vraiment restrictif et que, enfin, dire que l'on fait des soins de support parce qu'on a une psychologue et une assistante sociale, ben, en fait, c'est pas un panier référencé des soins de support puisque les établissements aujourd'hui hospitaliers proposent ça, voire plus</p> <p>Alors je trouve que l'approche qui est celle de l'INCa c'est, certes, il y a ceux qui sont reconnus par le panier de l'INCa mais bon ben c'est l'INCa. Mais je veux dire après... Deuxièmement il y a ceux qui sont en cours d'être reconnus, il y a ceux qui ont scientifiquement montré un impact sur la qualité de vie, la troisième catégorie c'est ceux qui ont potentiellement un impact sur la qualité de vie mais qui pour l'instant ne sont pas démontrés et la quatrième catégorie, c'est ceux qui sont dangereux.</p> <p>Euh, je mettrai le reiki qui apparaît euh... Je mettrai probablement aussi certaines approches euh... Alimentaires, enfin des compléments qui peuvent être dangereux en fonction de voilà. Je partirai surtout sur ça et puis après tout ce qu'on peut entrer dedans en disant : voilà c'est des médicaments qui vont vous améliorer la qualité de vie... Après tout le charlatanisme.</p> <p>Alors donc non, sur ce qu'on a fait on s'est basés uniquement sur le panier. Et actuellement il y a une démarche que j'essaie d'impulser très fort au niveau de la Ligue, parce que je suis aussi à la Ligue nationale, entre la Ligue nationale et l'INCa, pour une revue bibliographique pour valider 5 soins de support qui sont l'hypnose, la sophrologie, la méditation, l'art-thérapie et la socio-esthétique.</p>
<p>Reconnaissance : offre de ville</p>	<p>Proxiligue est né du besoin des personnes qui n'étaient pas mobiles, pas sur Rennes, à bénéficier de soins de support, parce qu'à la ligue on n'en proposait qu'à Rennes et un petit peu dans les antennes au niveau du département mais ça impliquait que les gens soient mobiles ce qui n'est pas le cas de tous, quand on est malade on ne peut pas d'ailleurs ! La mobilité des personnes ne doit pas les exclure des soins de support.</p> <p>On a donc développé proxiligue pour que les malades et leurs proches puissent bénéficier de 5 types de soins de supports où qu'ils soient sur le territoire. L'idée c'est que nous on ait des professionnels qui ont conventionné avec nous partout sur le territoire, un vrai maillage territorial comme une toile d'araignée pour avoir toujours un professionnel au plus proche du domicile du patient. L'idée c'est dans l'idéal, et on n'y est pas encore dans toutes les professions, c'est d'avoir un professionnel à moins de 20km du bénéficiaire.</p> <p>Mais un prestataire qui nous dit qu'il ne fait pas de domicile c'est pas super bon pour lui dans le sens où c'est quand même l'idée de base du dispositif !</p> <p>Il y en a qui demandent au plus près de chez eux. Même pour la psychologue d'ici, le transport n'est pas pris en charge s'il n'y a pas de consultation médicale ou autre... donc des fois, les gens disent « non, je ne vais pas venir exprès à mes frais. Je suis à 1 heure, je ne peux pas conduire. Je ne vais pas payer le taxi pour ça. Soit vous me trouver quelqu'un plus près de chez moi, soit je ne viendrai pas ».</p>

	<p>Je ne sais pas si les gens qui sont à Lorient, voir que ce qu'ils recherchent c'est à Rennes, au CHU à Rennes ou au Centre Eugène Marquis à Rennes ça va les intéresser et de se dire « je suis allé jusqu'à là-bas alors que si cela se trouve, ça existe en ville juste à côté ».</p> <p>Moi je pense que ça va beaucoup apporter au patient pour qu'il soit acteur et qu'il continue dans cette démarche-là et qu'il soit au plus proche de son domicile parce qu'aujourd'hui, on traite beaucoup de patients ici mais la question est : Est-ce qu'on est légitimes ? oui, là où il est soigné et du coup, on pourrait dire que pour lui, c'est plus légitime d'être suivi par la psychologue qui est ici mais être à son domicile, à 5 minutes et le fait de pouvoir y accéder sans temps d'attente.</p> <p>Alors, au moins que le patient sache où est-ce qu'il peut aller à côté...enfin à côté...au plus proche de son domicile.</p> <p>Une charte est en cours de création pour encadrer les pratiques effectuées en ville</p> <p>Ouverture à la ville étape par étape : priorité à l'offre certifiée par l'ARS (structures répondantes parcours global de l'après cancer notamment) = travail avec l'ARS pour définir un cadre</p>
<p>Reconnaissance : qualité de l'offre</p>	<p>Tout ce côté pratique alternative pour lesquels il faut faire attention : sur de l'APA on aura quelqu'un de diplômé de STAPS APA, on n'aura pas de doute sur son diplôme ; alors que clairement en sophrologie on peut faire un weekend en Corrèze on est diplômé sophrologue</p> <p>On vérifie la validité de leur diplôme, leur approche d'une consultation d'une personne malade, s'ils ont des expériences en cancérologie, entre guillemet aussi beaucoup "au feeling". Moi il me manquerait finalement un cahier des charges qui viendrait me sécuriser, objectiver mon ressenti qui est plutôt subjectif. Alors il faut l'écouter évidemment et je suis toujours très à l'écoute du discours du professionnel dans la mesure où on fait appel à des sophrologues dont la formation est pas diplômante, ce n'est pas un diplôme universitaire donc il faut faire attention à l'école de formation mais aussi les pratiques qu'il maîtrise à côté de la sophrologie. Il y en a 1000 des alternatives et je suis plutôt de ceux qui vont dire qu'un professionnels peut avoir plusieurs cordes à son arc, mais je leur dit systématiquement que si on les prend c'est pour faire de la sophrologie et pas autre chose, il n'y aura rien à coupler, si vous êtes habitué à le faire avec les patients qui vous sont propre, là vous ne pourrez faire que de la sophrologie car on a une image et des valeurs à la ligue et on ne peut pas se permettre d'entendre un bénéficiaire qui revient à la ligue en nous disant x ou y... Il faut rester garant d'une sûreté de ces soins.</p> <p>Soit on se donne une définition scientifique d'une amélioration du bien-être, une amélioration de la qualité de vie et à ce moment-là, ça passe par des études, soit on accepte la subjectivité, on demande au patient et à ce moment-là, on va trouver de tout. Aller se promener sur la plage, ça me fait du bien alors, il faut prendre en charge mon transport pour aller sur la plage et c'est vrai que ça fait du bien... mais est-ce que c'est un soin de support pour autant... Est-ce que ça rentrerait dans un soin qui montrerait que ça fait du bien à tout le monde enfin, c'est là où c'est compliqué. Le bien-être psychologique et l'équilibre de chacun, c'est assez subjectif et puis, on sent qu'il y a des vagues. Ça s'est calmé, mais il y a eu un moment où c'était la silvio thérapie... il fallait aller faire des câlins aux arbres !</p> <p>Voilà, parce que nous, on doit répondre aux besoins individuels du patient qui dit « moi, j'ai besoin de ça parce que je considère que ça va me faire du bien » et donc il faut lui apporter ou</p>

est-ce qu'on doit avoir une approche un petit peu de rigueur scientifique qui est de dire : on vous propose ce qui a été validé avec le problème qu'on va aller, quelque part à l'inverse de ce que les gens ont l'impression qui leur fait du bien en se disant « mais pourquoi, on ne me donne pas accès ? »

Alors que voilà, l'homéopathie, clairement l'homéopathie, scientifiquement il n'y a rien... et on rentre dans la magie et donc, est-ce qu'en tant que structure de coordination de soins, on doit proposer de la magie ?

En médecine quelque part, quand on envoie quelqu'un, la responsabilité est partagée. Si j'envoie un patient faire un scanner chez un radiologue, que le scanner est mal fait, c'est la faute du radiologue mais c'est aussi la mienne. Donc, si j'envoie un patient chez un professionnel faire des soins de support et que c'est mal fait et que cela se passe mal, c'est aussi de ma responsabilité. Donc, c'est là où ça devient compliqué. Pour envoyer des gens chez quelqu'un, il faut les connaître et pour les connaître, il faut déjà leur avoir envoyé du monde... Donc, il faut bien commencer quelque part.

Est-ce qu'on ouvre à tout le monde avec le risque qu'il y en ait certains qui disent que c'est un annuaire de charlatans et du coup, je ne vais pas m'en servir ? C'est toute la difficulté : Est-ce qu'on répond aux attentes des gens même si on trouve qu'elles ne sont pas justifiées ? ou est-ce qu'on essaie d'orienter les attentes des gens en leur disant « en réalité, c'est ça dont vous avez besoin ». Comme toujours, la réponse est au milieu ! mais il faut trouver où est le milieu ! Si on bride trop les gens, ils vont se dire « c'est nul », si on ouvre trop, c'est pareil, ça va être « on y trouve de tout et n'importe quoi ».

Quels sont les professionnels qui sont référencés et heu...comment dire de manière légitime et qui connaissent quelque chose à l'oncologie et qu'on ne les envoie pas... Droit dans le mur ! Avec des risques de dérives sectaires et financières

Voilà, et puis vers des soignants, des professionnels qui connaissent l'oncologie... Parce qu'aujourd'hui, on entend de tout, la socio-esthéticienne... Là, c'est pareil, vous pouvez prendre telle plante, telle plante, telle plante. Non, non aujourd'hui, ici, on a une pharmacienne qui étudie les ordonnances, qui demande au patient, est-ce qu'il prend des compléments alimentaires. Eh bien, ça non, c'est pas compatible.

Voilà, c'est une expertise. Donc, aujourd'hui, on est experts dans le domaine. Demain, on va dire au patient, il faut aller au plus proche de son domicile, ce qui est légitime mais comment on s'assure de l'expertise des professionnels qu'on met dans l'annuaire et comment on en est garants ?

C'est toute la pertinence et en même temps, il faut bien qu'on borne avec des choses qu'on connaît, et qui sont rassurantes pour nous

On se base sur une réglementation, une preuve du concept, pour tous les autres soins, c'est plus une « porte ouverte »

Alors je pense que dans l'annuaire ce qui est aussi très important c'est ce qu'on a vu dans le référentiel, c'est la validation des intervenants. Quel cursus permet de prendre en charge, et je pense qu'il faudrait, j'ai bien conscience que c'est compliqué mais il faudrait une évaluation de l'intervenant une fois de temps en temps par les patients pour savoir si vraiment ça tient la route ou pas.

<p>Définition coordination</p>	<p>Je vois cela comme des échanges de pratiques, de conseils, des échanges de compétences aussi pour avancer vers un objectif commun qui ici va être la cancérologie Mais aujourd'hui je pense que c'est essentiel qu'on s'ouvre aux autres, qu'on se coordonne, car ça ne sert à rien de faire chacun son bout de chemin de son côté et se dire qu'on fait finalement les mêmes choses.</p> <p>J'ai une vision de la coordination qui est heu... c'est un métier ingrat pour moi. En fait, pour moi, le but de la coordination c'est de mettre en avant ce que font les autres et c'est de les porter et rester dans l'ombre... Déjà, il y a un côté fondamentalement ingrat puisqu'il va falloir aller à l'écoute de qui veut quoi ? Comment les porter dans ce qu'ils veulent développer. Après, c'est là aussi où le boulot de la coordination, ça va être de faire la synthèse de toutes ces petites choses justement de ce qu'on a dit au début. Qui veut quoi ? Pourquoi ? Et qu'est-ce que ça impacte derrière donc comment on concilie tout ça ? sachant qu'on va forcément faire des mécontents (...) Le boulot, il est là parce qu'on pourrait très bien imaginer l'ARS qui balance un outil en disant ben, attendez, on a contacté un informaticien, il a fait l'outil et puis il vit...</p> <p>Il y a quand même malgré tout cette tâche d'aller rencontrer les gens, discuter avec eux, entendre leur opinion, faire une synthèse un peu de tout ça. S'assurer en fait que ce que l'on va proposer, c'est représentatif, qu'il y a quand même des décisions un peu stratégiques qui ont été prises et si on sent qu'elles ne sont pas partagées par certains, pas juste aller leur imposer mais retourner et discuter avec eux en disant voilà, il y a quelque chose, c'est important, on souhaite aller par là et les amener en fait à adhérer. C'est en cela que ce travail est quand même un peu ingrat car c'est sans arrêt retourner, convaincre...</p> <p>Il pourrait y avoir une coordination rigide en disant « c'est comme ça » ! mais ça ne marche pas. Non, on sait très bien que l'être humain, quand il y a un cadre très rigide, il va toujours aller chercher comment faire pour que j'en sorte ou alors, ton outil, je ne vais pas l'utiliser.</p> <p>C'est pas à la coordination de trancher ça mais pour cela, il faut un comité de pilotage, de travail avec les professionnels concernés et en l'absence d'instruction au niveau national, c'est de dire, et bien nous, sur la Bretagne, on a considéré que... après en l'argumentant. Après, nous, on peut considérer au sein d'Oncobretagne de dire, par contre on n'est pas d'accord parce que ça associe notre image à quelque chose qui va trop loin dans un sens ou dans un autre. Et donc on met un veto là-dessus mais ce n'est pas à nous de dire « on propose d'y mettre ça et ça » parce que c'est pas notre boulot. On n'est pas une structure scientifique, on n'est pas un organisme d'évaluation. Il y a des pratiques ou quoique ce soit sur le plan médical mais c'est toujours le flou qu'il y a partout. Ça expérimente, ça fonctionne plus ou moins. Et même après sur les définitions du panier d'INCa sur les pratiques qui vont être évaluées, c'est toute la difficulté, c'est que c'est aussi en fonction du lobbying qu'il y a, de la sensibilité, il n'y pas une approche non plus très rigoureuse scientifique de se dire, je vais dans Pubmed, je tape « best supportive care » et je regarde tout ce qui existe. Non, ça va être, toc toc, je pense que là, c'est pas mal, regardez... On oriente, c'est du lobbying, hein.</p> <p>Moi je pense que c'est la force vive ! Il faut leur donner des forces vives pour cette mission d'élaboration et de mise en place, de réactualisation et de validation.</p> <p>La coordination c'est d'assurer qu'il y a des... Qu'il y a les bonnes personnes, les bons gestes, le bon matériel au bon moment pour le patient. C'est un gage de qualité et de sécurité.</p>

<p>Coordination : référentiel et territoires</p>	<p>C'est une bonne question parce que nous on peut apporter d'abord des professionnels, mais dans l'autre sens une fois l'annuaire étoffé, si nous on a besoin de développer d'autre soins de support, qu'on puisse directement réduire l'entonnoir, se dire que si on pioche dans le panel établi par Oncobretagne avec leur annuaire, on a déjà une sécurité avec les professionnels, on sait qu'ils sont sensibilisés à la cancérologie, etc. C'est un gage de qualité.</p> <p>Si les hypno thérapeutes ne font pas partie de l'annuaire, on va se poser la question qu'il y a peut-être autre chose à faire avant.</p> <p>Une espèce de cahier des charges de garantie des professionnels, qu'on puisse formaliser les choses, et se dire qu'on travaille aussi tous sur le même socle de professionnels pour garantir ces soins de supports là.</p> <p>Se dire que on recrute les mêmes prestataires ou du moins sur la même base, je trouve que c'est un filet de sécurité qui est intéressant à avoir. Je pense que les soins de supports sont amenés à se développer dans les 5 ans de manière presque exponentiel donc c'est le moment de structurer tout ça, et c'est bien d'avoir un cadre</p> <p>C'est important à mon sens d'avoir une structure qui soit référente et qui ait la connaissance pour guider les autres entités et qui rassemble toutes les compétences de chacune des structures pour que nous on ait cette idée d'aller toujours vers la référence pour aller chercher l'information dans les projets qu'on est amené à développer</p> <p>Le fait est que j'aime dans la pratique pouvoir m'adresser au siège qui peut en tous cas sécuriser ma pratique et m'apporter des réponses aux questions que j'ai et pas à être dans mon pré sans clôture finalement.</p> <p>Oui. Passer par l'ARS, comme ça, on sait qu'il y a un garant derrière.</p> <p>Les professionnels eux-mêmes, dans leur souhait de se former, ont fait leur creuset de ces SOS dans les territoires, l'offre de SOS est spécifique à chaque territoire</p> <p>La définition des SOS n'aurait clairement pas suffi pour mettre en place l'annuaire, le référentiel de l'INCa a été d'une grande aide pour sa mise en œuvre opérationnelle</p> <p>A partir du moment où il y a un encadrement [le référentiel], les choses sont claires pour moi, il n'y aucune complexité et les choses sont transparentes</p>
<p>Coordination : système d'information</p>	<p>Et puis derrière, c'est aussi la mise à jour, le fait que cela reste d'actualité à chaque fois. Parce que je clique, oh ben super, il existe et puis au téléphone, je tombe sur la boucherie-charcuterie qui a remplacé le numéro heu... ça va tuer le truc aussi !</p> <p>Et oui, je peux très bien imaginer, je m'en vais, j'oublie où je suis inscrit, ça fait 4 ans que je suis inscrit, je pars faire autre chose, je pars en burn out, (...) je ne vais pas penser à me désinscrire. Voilà, réfléchir à une procédure, de temps en temps rappeler : « Vous êtes toujours là, vous existez toujours ? »</p> <p>« Vous êtes inscrit dans l'annuaire, à tel titre, à telle adresse » et puis si derrière ça revient et que le destinataire n'existe pas ou que les gens n'ont pas répondu, ils sont prévenus qu'ils sont exclus de l'annuaire.... Et puis voilà, c'est comment on gère tout cet envoi, le traitement. Je pense que ce sera nécessaire.</p>

	<p>L'annuaire va être très intéressant mais après c'est comment on le fait vivre, comment on l'agrémente</p> <p>On ne veut pas avoir des données pour avoir des données</p> <p>Sur l'actualisation des données :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3C chargés d'actualiser l'annuaire pour les établissements de santé : d'abord à raison de 2 actualisations par an, puis réduction à 1 actualisation par an - Comment ? <ul style="list-style-type: none"> o 3C formés pour accéder au back office (faire une note de bas de page pour expliquer ce que c'est) : un manuel d'utilisation a été réalisé par le DSRC o 3C ont accès pendant 2 mois au back office de l'annuaire pour actualiser les données des établissements de santé - DSRC demande à chaque structure de ville si les données sont à jour : Onco paca corse a rentré les données de la ville dans l'outil
<p>Coordination : recensement</p>	<p>Et ça, même avant qu'il soit en ligne, ça va être dans la construction, dans le recensement et de se dire, qu'est-ce qui existe ? Qu'est-ce qui n'existe pas. Sentir ce qui s'est développé pourquoi ça s'est développé ? Et pourquoi d'autres choses n'ont pas pris ? Et ça, je pense que cela va être intéressant à ce niveau-là. Et cela va aussi permettre d'identifier des territoires où si on voit qu'il y a déjà beaucoup de choses, d'aller savoir pourquoi il y a beaucoup ? Comment ils sont organisés ? Quel modèle a fonctionné ?</p> <p>Au sujet des DAC, leurs missions sont normalement très claires mais le lien avec la cancérologie est très territoire-dépendant</p> <p>Hmm non je ne suis même pas sûr que ça se fasse ! Et si ça se fait je pense que ça se fait par les malades : je connais untel qui fait ça vous pouvez aller le contacter, je pense que ça se passe comme ça mais justement, je trouve qu'un des... Alors, pour faire dans la chronologie, la première catastrophe qui a eu lieu c'est la suppression des réseaux territoriaux de cancérologie, départementaux... Donc après c'est devenu les DAC donc là la cancérologie est perdue dans un système général, donc ça c'est une première catastrophe. Euh... La deuxième chose par contre, je pense qu'il va falloir très rapidement que les réseaux, les annuaires, enfin les réseaux régionaux de cancéro et les annuaires... Qu'ils fassent des réunions avec les CPTS.</p>
<p>Coordination : formation et communication</p>	<p>En fait, c'est de savoir que cela existe. Savoir qui fait quoi et où pour pouvoir adresser. Etre sûr que ça communique.</p> <p>Oui, alors je crois qu'il faudrait mieux communiquer : Aller dans les départements, représenter parce que le personnel tourne beaucoup, oui, il faudrait que l'on refasse une réunion d'information pour dire : qu'est-ce que les soins de support ? comment ? et tout ce qu'on a créé en plus, voilà.</p> <p>Un temps de formation très important est nécessaire Sur la coordination de ce projet, la proximité et l'accompagnement sont les clés de la réussite</p>

	<p>Moi je pense que la vraie question après derrière ça va être la communication. Je pense qu'il faut vraiment... Bon vous avez un comité de pilotage, ce qui est très bien mais il faut vraiment réfléchir à quelle communication et à quels sites de diffusion. Moi je me mettrai à la place en disant... Si je suis un soignant où est-ce que je vais aller chercher le renseignement, bon sur le site du réseau d'accord, mais en dehors de ça où est-ce que je pourrais aller, est-ce que l'Ordre sert à quelque chose, est-ce que l'ARS sert à quelque chose, est-ce que... Voilà etc. quoi. Et puis aussi du côté du patient, donc essayer d'avoir des patients dans le comité de pilotage pour savoir où est-ce que je vais aller chercher l'information.</p>
--	---

POULAIN	Laurine	20/09/2022
<p align="center">Master 2</p> <p align="center">Pilotage des politiques et actions en santé publique</p>		
<p align="center">L'élaboration d'un annuaire régional des SOS : entre marqueur de reconnaissance et contribution à la coordination des parcours</p>		
<p align="center">Promotion 2021-2022</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Dans la prise en charge du cancer, les Soins Oncologiques de Support (SOS) sont des pratiques visant à améliorer la qualité de vie des patients. Ils sont apparus en 2005 dans le premier Plan Cancer et sont définis par l'Institut National du Cancer (INCa) comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie ». Cette approche en termes de « qualité de vie » se révèle toutefois complexe à coordonner avec les traitements du cancer ; et pose en même temps la question de la reconnaissance de certaines pratiques comme relevant véritablement du « soin » au sens médical du terme. Dès lors, comment prendre en compte ces enjeux dans le cadre du projet d'élaboration d'un annuaire régional des SOS ?</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Cancer, oncologie, soins oncologiques de support, coordination, parcours, annuaire, reconnaissance, DSRC</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		