



**ENSP**

ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTE PUBLIQUE

**RENNES**

---

# Réponse sanitaire aux problèmes de santé émergents : entre spécificité et intégration

## - Le cas des cancers -

---

– Groupe n° 28 –

**BERTHE Pierre (D3S)**

**MATTEO Eric (D3S)**

**BIAU Isabelle (DS)**

**MICHELOT Patricia (DS)**

**CONTIGNON Jocelyne (IASS)**

**PLÂA Olivier (D3S)**

**DESALBRES Urielle (DH)**

**TRANCHARD Anne (DH)**

**FAIVRE-SALVOCH Geneviève (IASS)**

Animateur :

Mr CZERNICHOW Pierre

---

# Remerciements

---

A M. Pierre CZERNICHOW, chef du département de santé publique au CHU de Rouen,  
animateur du groupe

A Mme ARCUCCI, responsable santé publique de la commune d'Antibes

A M BORELLA, insitut national du cancer

A M COUSSENS, médecin coordinateur au réseau onco-normand

A Mme BRIDEL-VOLANT, animatrice à l'ERI du centre Jeune Marquis de Rennes

Au Pr FAIVRE, président de la fédération de cancérologie des CHU

A M GOT, secrétaire général du CHU de Rouen

A Mme LAIFER, assistante au service des relations avec les usagers a

Au Dr MATTEO, cancérologue à l'Hôpital de Draguignan

A M MONCONDUIT, ancien directeur du CLCC de Rouen

Aux usagers qui ont bien voulu répondre à nos questions, mais qui souhaitent conserver  
l'anonymat.

---

# Sommaire

---

<b>Méthodologie.....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>3</b>
<b>1 Des dispositifs réglementaires diversifiés et complémentaires en oncologie .....</b>	<b>7</b>
<b>1.1 Un constat mobilisateur.....</b>	<b>7</b>
<b>1.2 Le Plan cancer en 6 priorités : une réponse adaptée.....</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Mise en oeuvre de l'organisation des soins en oncologie.....</b>	<b>9</b>
<b>1.4 Des structures spécifiques au service de la qualité .....</b>	<b>12</b>
<b>1.5 L'intégration de la prise en charge des patients au système de santé pour une         qualité renforcée.....</b>	<b>13</b>
<b>1.6 Spécificité et intégration gages de qualité .....</b>	<b>13</b>
<b>1.7 Les limites du dispositif préconisé (selon l'opinion des acteurs).....</b>	<b>14</b>
1.7.1 La démographie médicale .....	14
1.7.2 La mise en place des 3C .....	14
1.7.3 Le développement des systèmes d'information.....	14
1.7.4 La planification de l'offre de soins .....	14
<b>2 Des acteurs multiples en quête d'une réponse adaptée au problème des cancers .....</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Les usagers et leurs représentants.....</b>	<b>15</b>
2.1.1 Vers une plus grande mobilisation des usagers .....	15
2.1.2 Le mouvement associatif.....	15
A) Les associations dans le système de soins : « généralistes » ou spécialisées ?	15
B) La place des associations en oncologie.....	16
<b>2.2 Le rôle des professionnels de santé .....</b>	<b>17</b>
2.2.1 La crise de la démographie médicale .....	17
2.2.2 L'intégration du patient au sein d'un parcours de soins.....	18

<b>2.3 Les organismes payeurs .....</b>	<b>19</b>
2.3.1 La Sécurité Sociale .....	19
2.3.2 Le mouvement de la mutualité .....	19
<b>3 Des pratiques de soins pour une prise en charge optimale de l'utilisateur .....</b>	<b>20</b>
<b>3.1 Prévention et dépistage : des préalables indispensables à la lutte contre le cancer.....</b>	<b>20</b>
3.1.1 Le système de prévention .....	20
3.1.2 Le dépistage .....	21
3.1.3 L'accès à l'information .....	21
<b>3.2 Le processus de traitement.....</b>	<b>22</b>
3.2.1 Le dispositif d'annonce.....	22
3.2.2 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS).....	23
3.2.3 Les différents traitements .....	24
A) La chimiothérapie.....	24
B) La radiothérapie .....	24
C) La chirurgie .....	24
3.2.4 Soins palliatifs, soins de support .....	25
<b>3.3 Les systèmes d'information : clé de voûte de l'intégration .....</b>	<b>25</b>
<b>3.4 L'évaluation de la lutte contre le cancer : une pratique à développer.....</b>	<b>26</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>28</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>29</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>29</b>
<b>Documents annexes uniquement joint au rapporteur du groupe</b>	

---

## Liste des sigles utilisés

---

3C	Centre de Coordination en Cancérologie
ALD	Affection Longue Durée
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CH	Centre Hospitalier
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CRLCC	Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
DCC	Dossier communicant en Cancérologie
DESC	Diplôme d'Etude Spécialisé en Cancérologie
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins
DMP	Dossier Médical Partagé
ERI	Espace Rencontre et Information
FNLCC	Fédération Nationale de Lutte Contre le Cancer
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire
HAS	Haute Autorité en Santé
INCa	Institut National du Cancer
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
PMSI	Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
PPS	Programme Personnalisé de Soins
PSPH	Participant au Service Public Hospitalier
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SEP	Sclérose en Plaque
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
UE	Union européenne

# Méthodologie

Une première rencontre avec l'animateur du thème Mr CZERNICHOW a permis au groupe de faire connaissance et de préciser les contours du travail.

Dans un premier temps nous avons clarifié les objectifs :

- Définition des mots clés
- Définition de la problématique
- Formulation des hypothèses et des questions en vue de préciser les axes d'investigation

Un référent a été nommé conformément à l'organisation préconisée par le cadre pédagogique.

Dans un deuxième temps nous avons précisé notre plan d'action :

- Réaliser un inventaire des actions à mettre en œuvre (exploration documentaire, entretiens)
- Réaliser un bilan des ressources disponibles au sein du groupe
- Partager nos expériences sur le thème
- Réaliser l'inventaire des ressources matérielles
  - documents
  - agenda de rendez-vous pertinent sur le thème proposé par l'animateur

Dans un troisième temps nous avons défini l'organisation du travail du groupe et déterminé trois sous-groupes centrés sur des axes différents et complémentaires de recherche. Chaque sous-groupe est composé de représentants des différentes filières et libre de s'organiser à son gré.

Un premier temps de synthèse a consisté à une mise en commun des éléments de recherche permettant de réaliser le plan détaillé du mémoire.

Enfin trois nouveaux sous-groupes constitués ont été chargés de produire le contenu des différentes parties de notre travail. Les deux dernières journées du travail du groupe ont consisté en une lecture commune et une mise en cohérence de la production finale.

Les méthodes d'investigation utilisées ont été :

- la recherche Internet
- revues, ouvrages
- entretiens téléphoniques
- entretiens de face à face

Les entretiens ont été réalisés sur la base de plusieurs grilles d'entretien pertinentes en regard de la qualification des interlocuteurs. Certains entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement audio, d'autres de prise de notes en cours d'entretien. Les comptes rendus écrits de ces interviews ont été échangés par mail entre les participants. L'exploitation des entretiens a permis d'orienter la réflexion du groupe et d'illustrer les différents aspects de la problématique abordés dans le travail.

Le travail du groupe a été facilité par l'investissement de chacun. Des relations professionnelles riches et constructives, qui nous donnent à penser que la capacité à intégrer les spécificités de chaque professionnel, ont facilité et enrichi la réalisation de ce projet commun.

# Introduction

*« Le Cancer reste ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie de l'entendre. »*

*Nicole ALBY (Psychologue à la Ligue nationale contre le cancer)*

Longtemps sujet tabou, le cancer est aujourd'hui l'objet de nombreuses communications, tant en matière de prévention que de dépistage et de progrès scientifiques. Ainsi, l'affirmation du cancer comme priorité du mandat du Président de la République en 2003 a renouvelé notre regard et notre connaissance sur cette pathologie. Dès lors, le cas des cancers apparaît aujourd'hui comme un problème de santé émergent selon trois acceptions :

Tout d'abord, l'émergence du cancer est sociétale et politique. En effet, le cancer est devenu un sujet public, intéressant l'ensemble de la population et faisant l'objet de nombreuses politiques de prévention et de dépistage. Ainsi, la population s'est approprié le concept de « cancer control ». En outre, on constate une augmentation de l'exposition de la population aux facteurs de risques connus tels que le soleil et le tabac. Par conséquent, la population et les pouvoirs publics ont pris conscience de la nécessité de faire face au cancer, au travers d'une médiatisation accrue. Aujourd'hui, dix millions de familles au minimum sont concernées en France par le problème du cancer. Cette pathologie est alors considérée comme un problème de santé publique majeur sur lequel la communication, l'information et les actions se multiplient. Aussi en mars 2003, le Président de la République déclarait que « le cancer plonge ses racines dans nos modes de vie : nous devons les faire évoluer [...] ; le cancer nous concerne tous. Ce combat pour la vie doit tous nous mobiliser. » Le Plan cancer déroulé sur cinq ans est alors lancé. L'engagement a donc été rapide et sans précédent.

Le cancer est également un problème de santé publique émergent de par les innovations techniques et organisationnelles dont il est porteur. Les nouvelles prises en charge donnent des espoirs importants. Les enjeux économiques, thérapeutiques et d'organisation des soins sont fondamentaux. Les innovations concernant les médicaments, la chirurgie, la radiothérapie et la création de l'INCa, organisme chef d'orchestre du Plan cancer, représentent des avancées réelles. Enfin, la nécessité de compétences multiples sur le cas du cancer a conduit à la restructuration des établissements et à la construction d'unités de cancérologie autonomes dans certains centres hospitaliers universitaires tels que ceux de Rouen, Fort de France ou encore Nantes.



Enfin, le cancer représente un problème de santé publique émergent du fait des données épidémiologiques et démographiques croissantes. On estime qu'un homme sur deux et une femme sur trois risquent d'avoir un cancer au cours de leur vie. En outre, la probabilité d'avoir un cancer est corrélée positivement avec l'augmentation de l'âge. Avec 150 000 décès par an, le cancer est la première cause de mortalité avant l'âge de 65 ans. Au cours des dix dernières années, il a fait autant de victimes que la première guerre mondiale, soit un million et demi de personnes. Chaque année, plus de 280 000 nouveaux cas de cancers sont détectés. La prise en charge du cancer en milieu hospitalier public et privé coûte entre 4,5 et 6,5 milliards d'euros par an à l'Assurance Maladie.

Néanmoins, grâce aux progrès dans les traitements, 130 000 personnes sont guéries en France, tous les ans.

Dans le système sanitaire français, la prise en charge des patients atteints de cancer est actuellement répartie entre les établissements privés à but lucratif, privés participant au service public hospitalier (PSPH), dont les centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), les centres hospitaliers universitaires (CHU), les centres hospitaliers généraux (CH) et les cabinets médicaux. Aujourd'hui, dans une logique de coordination, ces différents établissements sont amenés à coopérer dans une logique de réseau, associant établissements spécialisés en oncologie et établissements de santé assurant par ailleurs des soins pour l'ensemble des pathologies.

Ainsi, apporter une réponse sanitaire adaptée au problème du cancer relève d'une réflexion sur le choix d'un système de prise en charge intégré ou spécialisé.

L'intégration est un processus qui consiste à réunir différentes composantes du système de santé afin d'offrir des services cohérents, rentables et efficaces aux patients. Elle fait référence aux efforts de collaboration déployés, pour promouvoir des modes de vie sains en traitant les différentes questions de façon concertée. Une approche intégrée d'élaboration de politique, de recherche et de mise sur pied de programmes favorise de plus grandes améliorations de la santé et une utilisation plus efficace des ressources.

Une réponse sanitaire intégrée au problème du cancer désigne une coordination des différents acteurs concernés par un même patient, au sein de réseaux locaux d'intégration des services de santé prenant en charge d'autres pathologies que les cancers et des réseaux de cancérologie. L'intégration de réseaux de santé associant tous les professionnels de santé, autour d'un même patient, acteur de sa santé, serait un gage d'efficience et de coordination du système de santé dans son ensemble. C'est là l'objectif de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) instaurée par le Plan cancer et dont le centre de

coordination en cancérologie est le garde fou. La RCP permet une optimisation de la qualité de la prise en charge et associe l'ensemble des acteurs intervenant dans la lutte contre le cancer.

De plus, le réseau régional de cancérologie constitue une organisation pivot dans le champ sanitaire via la promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie.

L'intégration est aussi temporelle. Elle stimule la cohérence des étapes du processus de prise en charge d'un même problème de santé : prévention, dépistage, bilan, traitement, support, recherche. En outre, cette temporalité s'exprime au vu de la mobilisation progressive des pouvoirs publics et de la montée en puissance de la lutte contre le cancer. Priorité du quinquennat du Président de la République, la lutte contre le cancer a connu un renouveau en 1998 lors des états généraux des malades et des familles, en 2000 avec la création d'un Comité national du cancer. Les étapes fondamentales qui ont suivi sont le lancement des 70 mesures du Plan cancer le 24 mars 2003, la création de la Mission Interministérielle de lutte contre le cancer en mai 2003, puis la signature de la convention constitutive de l'Institut National du Cancer le 20 avril 2005.

Dans ce cadre, l'objectif du Plan cancer est de replacer le patient au cœur d'un système de soins de qualité, transparent et coordonné. Le Plan cancer semble avoir préconisé une prise en charge au sein de réseaux de soins associant les structures spécialisées.

En effet, l'intégration telle que prônée par l'INCa ne conduit pas à la suppression des spécificités de la lutte contre le cancer. La spécificité, au sens d'une action dédiée à un problème de santé pour un usage plus performant, peut porter sur les dispositifs et structures de soins, les acteurs et les pratiques de soins. Les CRLCC participent activement à la lutte contre le cancer. Le Plan cancer a créé des structures spécifiques : l'INCa et les centres de coordination en cancérologie chargés de veiller à la qualité de l'application et du respect des mesures du Plan cancer.

Enfin, les acteurs et les pratiques de soins en cancérologie sont spécifiques aux cancers et même parfois à chaque cancer. Le Président de la République a lui-même rappelé que :

« S'agissant de l'organisation des soins, nous sommes en train de franchir une étape décisive en instaurant une procédure d'autorisation des établissements qui seront habilités à prendre en charge les malades du cancer. Mais il faut, dès maintenant, travailler avec l'Institut du cancer et le Conseil de l'Ordre, à l'étape suivante : celle de la labellisation des équipes médicales. Face à une maladie aussi angoissante que le cancer, chaque malade doit être en confiance, partout sur le territoire national... Dans le domaine des traitements, face aux inégalités qui existaient il y a encore trois ans, nous avons fait un grand pas en assurant le financement des médicaments innovants pour tous. L'enjeu, maintenant, c'est la personnalisation des traitements. Les pôles régionaux de cancérologie doivent mettre en

place des plates-formes destinées à établir la carte d'identité des tumeurs. Et je demande à l'Institut du cancer de désigner, pour chaque tumeur rare, un centre de référence, afin d'assurer l'expertise et de diffuser les bonnes pratiques. »

Le cancer est une pathologie très hétérogène. Les traitements et soins de support sont donc adaptés à la pathologie prise en charge et au patient.

Dès lors, s'interroger sur la réponse sanitaire la plus adaptée au problème émergent du cancer du point de vue d'un système intégré ou spécialisé amène à rechercher l'optimalité de l'un ou de l'autre des systèmes. Il n'est d'ailleurs pas évident qu'ils soient antinomiques puisque l'on peut considérer qu'au contraire ils sont complémentaires et visent le même but : améliorer la qualité de la lutte contre le cancer et replacer le patient au centre des préoccupations.

Ainsi, le système peut être intégré tout en préservant des espaces nécessaires de spécificité pouvant évoluer au cours du temps selon les cas. Une réponse homogène et standardisée à un problème de santé publique aussi complexe, comprenant des pathologies hétérogènes n'apparaît pas correspondre aux démarches de qualité et d'individualisation de la prise en charge, mises en exergue par les politiques actuelles de santé.

La première partie sera consacrée aux dispositifs réglementaires applicables en cancérologie. Puis, la deuxième partie présentera les acteurs et leurs implications dans le dispositif de lutte contre le cancer. Enfin, la troisième partie s'attachera aux pratiques professionnelles dans ce domaine d'activité.

Chacune des parties analysera la dialectique entre spécificité et intégration dans le but de mettre en exergue la qualité : préoccupation sanitaire principale face à ce problème de santé publique émergent.

# 1 Des dispositifs réglementaires diversifiés et complémentaires en cancérologie

En 2003 le plan de mobilisation nationale de lutte contre le cancer est une priorité du quinquennat du Président de la République, il apporte une réponse aux constats de la commission d'orientation sur le cancer.

## 1.1 Un constat mobilisateur

1. On note une augmentation considérable de l'incidence des nouveaux cancers avec 280 000 nouveaux cancers en 2000 contre 160 000 en 1980, en lien avec le vieillissement de la population et avec les facteurs de risque majeurs de la deuxième moitié du 20<sup>ème</sup> siècle que sont le tabagisme, l'alcool et les risques professionnels.
2. Du fait de l'exposition à ces facteurs de risques, la France présente la plus mauvaise mortalité prématurée d'Europe.
3. Il apparaît que le diagnostic est fait précocement, que le dépistage individuel est accessible mais qu'il existe des inégalités d'accès. Le dépistage est ralenti par la désorganisation des structures de santé (multiplicité des acteurs : Conseil Général, Assurance maladie, services de l'état, Associations...)
4. Grâce à l'accessibilité à un système de soins diversifié, la survie des patients à la suite d'un cancer est en France une des meilleures d'Europe. Cependant, un déséquilibre s'instaure entre l'offre et les besoins du fait du vieillissement de la population, de l'augmentation de la durée des traitements et de la survie.
5. Il existe une faible coordination entre les établissements et les praticiens car les réseaux de soins sont peu développés. L'offre de soins est dispersée au sein de 2200 établissements en France, occasionnant une grande disparité dans la qualité des prises en charges proposées.
6. L'accès aux moyens diagnostiques est insuffisant (scanner, IRM, radiothérapie)
7. L'augmentation considérable du coût des traitements anticancéreux a pour conséquence des inégalités d'accès aux médicaments innovants.
8. Il devient nécessaire de développer l'accès aux soins de support : consultations douleur, soins palliatifs, aide psychologique...

9. Les malades cancéreux font face à des difficultés d'insertion sociale compte tenu des représentations du cancer dans le public (maladie incurable) et d'une insuffisance d'information.
10. L'effort de recherche sur le cancer est insuffisant.
11. La démographie des médecins compétents en oncologie est insuffisante.

L'objectif global du plan cancer est de diminuer de 20 % la mortalité en s'appuyant sur un programme stratégique sur cinq ans.

Le Plan cancer comprend six orientations principales qui se déclinent de façon détaillée en 70 mesures.

## **1.2 Le Plan cancer en 6 priorités : une réponse adaptée**

La première concerne la prévention. L'objectif est de rattraper le retard en la matière. Dans un premier temps, il s'agit de mieux connaître l'évolution de la maladie notamment grâce aux registres des cancers et aux analyses épidémiologiques. Dans un second temps, des dispositifs d'information et de sensibilisation grand public visent à limiter les effets des facteurs de risques (tabac, alcool, risques professionnels).

La deuxième décline l'organisation du dépistage de certains cancers tels que le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du col de l'utérus et le mélanome.

La troisième envisage des soins de meilleure qualité centrés sur le patient, en coordonnant les soins de ville et hospitaliers, en donnant l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie (concertation pluridisciplinaire, programme personnalisé de soins, consultation d'annonce, bornes d'information...).

Des soins de meilleure qualité s'appuient également sur une plus grande attention accordée aux personnes malades par le développement de la chimiothérapie à domicile, des soins de support et du réseau de prise en charge intégrant le médecin traitant.

La quatrième cherche à conforter un accompagnement social plus humain et plus solidaire en améliorant les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi, ainsi que le

maintien à domicile. L'accès des patients aux prêts et assurances est élargi et celui aux associations d'usagers renforcé.

La cinquième réforme et renforce les formations initiales et continues spécialisées des professionnels paramédicaux et médicaux.

La sixième coordonne la recherche par la mise en place de cancéropoles au niveau régional.

Enfin, le Plan cancer crée l'Institut National du Cancer (INCa). Il s'agit d'une structure nationale d'impulsion et de pilotage stratégique pour orchestrer la lutte contre le cancer en France, en alliance avec les partenaires européens et dans le cadre d'une véritable coopération à l'échelle internationale.

C'est une institution publique, autonome, ouverte, dont la vocation est de garantir aux malades et à leurs familles l'égalité d'accès aux soins les plus innovants, dans les meilleures conditions, sur tout le territoire, d'inspirer et de mettre en œuvre une politique intégrée et ambitieuse en matière de recherche sur le cancer.

Ses missions sont :

- L'animation des politiques publiques d'information, de prévention et de soutien de l'effort de dépistage du cancer
- L'élaboration et la diffusion de normes de qualité des soins en cancérologie
- L'harmonisation de l'effort de recherche (proposition et financement des actions de recherche interdisciplinaires)
- L'incitation aux coopérations internationales et aux partenariats avec les entreprises
- Il ancre le combat contre le cancer dans le cadre européen.

### **1.3 Mise en oeuvre de l'organisation des soins en cancérologie**

L'organisation des soins en cancérologie repose à la fois sur les mesures 29, 30 et 31 du Plan cancer et sur l'application de la circulaire du 22 février 2005.

La mesure 29 : assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer concernant l'ensemble des acteurs de soins.

La mesure 30 : assurer au sein de chaque région la constitution d'un pôle régional de cancérologie

La mesure 31 : faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une consultation pluridisciplinaire autour de leur dossier et établir un « programme personnalisé de soins » remis au patient.

**La circulaire du 22 février 2005** : elle oblige à une organisation graduée en réseau, coordonnée et pluridisciplinaire, garantissant l'équité d'accès aux soins et la qualité des pratiques. Elle sert de base à l'élaboration du volet cancérologie du SROS 3.

#### ⇒ Une organisation graduée en réseau

**Des établissements ont des autorisations spécifiques** d'activité pour le traitement du cancer, fondées sur des critères d'activité qualitatifs et quantitatifs. Ils sont évalués au regard d'indicateurs de suivi élaborés par l'INCa, en collaboration avec la DHOS.

**Des établissements** associés participent à la prise en charge **de proximité** et contribuent à la continuité et à la qualité de celle-ci. Ces établissements appartiennent obligatoirement à un réseau et exercent des activités de traitement sous la responsabilité d'un établissement autorisé.

**Des pôles régionaux de cancérologie** représentés par les CHU et CLCC offrent l'accès aux soins complexes hyper spécialisés et aux techniques innovantes. Le pôle doit être une structure de recours et d'expertise, proposer des itinéraires de soins appropriés et participer à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation. La structure juridique préconisée par la circulaire du 22 février 2005 est le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS).

**Une organisation en réseau régional** qui assure la coordination des acteurs autour de ses missions principales :

- Aide à la formation continue
- Recueil et analyse des données relatives à l'activité de soins
- Evaluation des membres et des pratiques au sein du réseau
- Information des professionnels et des patients

- Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie (référentiels de pratiques)
- Promotion d'outils de communication communs (dossier communiquant en cancérologie)

**Une organisation en réseau de territoire :**

- Référentiels validés par le réseau régional diffusés auprès des professionnels
- Organisation des RCP
- Assistance méthodologique et conseils aux établissements adhérents pour la mise en place du dispositif d'annonce et du PPS
- Recueil et exploitation des données d'activité
- Articulation avec les réseaux existants (soins palliatifs, gériatrie, ...)

**Une organisation en sites de cancérologie :** il existe un ou plusieurs sites de cancérologie par territoire de santé identifiés par le SROS, composés des établissements de santé et favorisant l'accès coordonné à l'ensemble des traitements, à l'exclusion des soins de recours.

**Les établissements et structures de soins à domicile** sont associés dans la prise en charge du patient. Ils mettent en œuvre le PPS coordonné par l'équipe de l'établissement de santé ou du site de cancérologie qui le traite. L'organisation de la relation ville – hôpital se traduit par le développement des centres de soins à domicile qui permettent une prise en charge de qualité à proximité.

**Les centres de coordination en cancérologie (3C) :** Au sein des établissements de santé, la généralisation d'une approche concertée et pluridisciplinaire du patient est un objectif prioritaire. Le Centre de coordination en cancérologie (3C) est l'organisation définie par le Plan Cancer pour mettre en place cette coordination multidisciplinaire.

Au sein de chaque hôpital traitant des patients atteints du cancer, un centre de coordination permet d'assurer que tous les dossiers médicaux sont conformes à un standard de prise en charge, ou bien, ont été vus en réunion de concertation pluridisciplinaire.

Ce centre s'assure qu'un programme personnalisé de soins (PPS) a été remis et expliqué à chaque patient. Il favorise une vision sur l'ensemble du parcours clinique du patient, et



constitue pour ce dernier un point d'accueil unique dans l'hôpital, pour le guider et le renseigner sur sa prise en charge.

Un objectif secondaire de ces centres qui prennent en charge l'organisation logistique des soins, est de redonner du temps aux médecins et aux soignants, temps médical ou temps relationnel avec les malades.

L'Institut National du Cancer coordonne la création des Centres de coordination en cancérologie. Il établit en particulier des schémas types d'organisation afin d'apporter une aide méthodologique et opérationnelle aux Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) et aux établissements de santé, pour mettre en place rapidement les missions auxquelles ces centres doivent répondre.

#### **1.4 Des structures spécifiques au service de la qualité**

Historiquement la spécificité se traduit par la création des CLCC en 1945. Ce sont des structures PSPH instituées pour le traitement des patients en radiothérapie, le développement de la recherche et la formation des professionnels spécialisés. Dans le dispositif sanitaire ce sont les premières structures temps plein dédiées au cancer. Le caractère pionnier de leurs pratiques et de leurs innovations en cancérologie les positionne comme des modèles en terme de qualité de prise en charge. En 1964, la création de la FNCLCC leur permet de développer des projets communs renforçant la plus-value de leur spécificité. Ils sont porteurs d'un modèle de prise en charge global et pluridisciplinaire des personnes atteintes d'un cancer. On peut supposer que le fait de disposer de ressources dédiées spécifiquement à la recherche et aux soins en cancérologie a favorisé une progression rapide des techniques et amélioré la qualité des soins.

Aujourd'hui, la circulaire du 22 février 2005, concernant l'organisation des soins en cancérologie, vise à garantir la qualité des pratiques. Elle prévoit dans l'organisation de l'offre de soins le maintien de dispositifs spécifiques à l'activité de cancérologie. Il apparaît que ces dispositifs auront pour missions principales et non déléguables : l'innovation, la conception de référentiels de pratiques, leur diffusion et l'évaluation de leur utilisation. De même, ils devront être capables de participer au développement des compétences des professionnels en contribuant à leur évaluation et à leur formation.

Dans l'organisation graduée, nous retrouvons cette spécificité à plusieurs niveaux :

- A l'échelon national, l'INCa est l'institution dédiée au cancer, chargée de préciser les dimensions politiques et stratégiques de l'organisation de l'offre de soins.

- En région, les missions des pôles de cancérologie, des centres de coordination en cancérologie et des réseaux régionaux en font des paramètres spécifiques des dispositifs garants de la qualité de la prise en charge des patients.

Au cours d'un entretien, un directeur de centre de lutte contre le cancer témoigne de la complexité de la prise en charge des patients en lien avec l'augmentation du nombre de cancers et les progrès technologiques. Pour lui une question se pose aujourd'hui : « doit-on concentrer les prises en charge au sein d'établissements spécifiques allant dans le sens du développement de l'expertise, ou peut-on estimer que tous les établissements savent répondre aux besoins des patients ? ». Selon lui pour garantir la qualité des soins et la bonne utilisation des moyens, il est nécessaire de maintenir des structures spécifiques et des structures généralistes dont la coordination doit être assurée par un réseau performant. Il considère que le contexte actuel ne propose pas de système d'évaluation des réseaux suffisamment efficace car réalisé partiellement par des acteurs différents (HAS, DHOS, Assurance maladie). Il estime qu'une institution nationale et spécifique comme l'INCa, en regard de ces missions, devrait jouer ce rôle.

## **1.5 L'intégration de la prise en charge des patients au système de santé pour une qualité renforcée**

Si les structures spécifiques sont responsables de la définition des référentiels de bonnes pratiques, ils ne peuvent garantir la qualité des soins reçus par les patients sans le réseau régional et le réseau de territoire, qui permettent l'intégration des pratiques spécifiques à celles de l'ensemble des acteurs de la cancérologie jusqu'au lit du patient. **Les réseaux régionaux** informent les professionnels et les patients et développent **le système d'information**. Celui-ci permet le partage des données avec **le réseau de territoire**, étape ultime de l'intégration des pratiques spécifiques au lit du malade hospitalisé dans un établissement de proximité ou à son domicile, pris en charge par des acteurs libéraux.

## **1.6 Spécificité et intégration gages de qualité**

Il semble que l'intégration consiste à reconnaître les spécificités et à s'appuyer sur celles-ci pour assurer la convergence des actions de l'ensemble des acteurs de soins vers un objectif commun : **garantir la qualité de l'offre de soins en cancérologie**.

Dans ce contexte, les facteurs de réussite sont les réseaux, régional et territorial, coordonnant les actions des acteurs impliqués au cours de chaque étape du parcours patient, ainsi que le développement du système d'information véritable clé de voûte du partage d'information et de la coordination finale.

## **1.7 Les limites du dispositif préconisé (selon l'opinion des acteurs)**

### **1.7.1 La démographie médicale**

Un directeur de centre de lutte contre le cancer évoque les difficultés qui peuvent survenir compte tenu du manque de médecins oncologues et de leur mauvaise répartition géographique, nécessitant une délégation des soins à des médecins de spécialités différentes. Ainsi, les établissements autorisés se doivent de contribuer à la formation de ces médecins, gage de qualité lors de la prise en charge de proximité.

### **1.7.2 La mise en place des 3C**

Dans les conférences régionales de santé s'élabore la déclinaison du SROS 3 et notamment la mise en place des 3C. Selon le directeur d'un CLCC, on perçoit une tendance au clivage entre secteur public ou PSPH et secteur privé, chacun revendiquant son aptitude à devenir centre de concertation en oncologie afin d'augmenter son attractivité.

### **1.7.3 Le développement des systèmes d'information**

Selon un des acteurs de terrain interviewé, il n'existe pas en France de volonté politique affichée concernant le développement des systèmes d'information. Le dossier communicant en oncologie, ainsi que le dossier médical partagé (DMP), sont en expérimentation mais leur évolution est limitée à quelques régions. Cet état de fait pourrait être un frein considérable à la coordination des acteurs par les réseaux.

### **1.7.4 La planification de l'offre de soins**

Un médecin du Sud-Est de la France met en évidence l'éloignement qui existe entre les structures dites autorisées et les soins de proximité. Par exemple, un patient peut se situer à 100 kilomètres des structures autorisées dans sa région, dans ce cas, le dispositif pourra-t-il lui garantir des soins d'une qualité optimum ?

## **2 Des acteurs multiples en quête d'une réponse adaptée au problème des cancers**

La démarche des acteurs s'inscrit dans le cadre des exigences réglementaires qui favorisent leur coopération.

Le caractère chronique des pathologies cancéreuses implique une multiplicité d'acteurs. Si ces derniers, dans une logique de coopération, semblent s'intégrer dans les grandes problématiques du système de soins actuel, ils conservent toutefois un certain nombre de spécificités.

Ainsi, trois grands groupes d'acteurs se dégagent : les usagers et leurs représentants, les professionnels de santé et les organismes payeurs.

### **2.1 Les usagers et leurs représentants**

#### **2.1.1 Vers une plus grande mobilisation des usagers**

Ces dernières années, du fait de la médiatisation et de la politisation croissante du problème du cancer, la mobilisation des usagers a connu une sensible augmentation, qui se manifeste notamment par une multiplication des demandes de recours auprès des Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI).

A ce titre, on peut constater que ces démarches ne s'inscrivent pas dans des processus spécifiques au cancer mais dans un cadre systémique et institutionnel plus généraliste. Ainsi, les CRCI, créées par un décret du 3 mai 2002 et présidées par un magistrat administratif ou judiciaire, ont pour mission de favoriser la résolution des conflits par conciliation et de permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux et ce quel que soit le problème médical constaté.

#### **2.1.2 Le mouvement associatif**

##### *A) Les associations dans le système de soins : « généralistes » ou spécialisées ?*

Les associations ont acquis ces dernières années une véritable place au sein des hôpitaux. Désormais, celles-ci sont présentes dans les conseils d'administration pour défendre les intérêts des usagers. Elles peuvent également jouir d'un local, afin de tenir des

permanences d'accueil et d'information du public. Leur rôle est donc généraliste dans le système de santé. Néanmoins, il existe des biais en pratique. En premier lieu, certaines associations sont très puissantes et prennent l'aval sur les autres. Il s'agit le plus souvent des associations qui défendent les patients atteints par une pathologie identifiée (Aides, la Ligue contre le cancer ou Sclérose En Plaques (SEP)). Ces dernières regroupent des milliers de bénévoles et sont représentées partout (700 000 adhérents représentés dans 103 comités pour la Ligue). Leurs moyens sont importants. Elles sont particulièrement bien organisées. Dans un second temps, les associations rencontrent des difficultés pour s'implanter et avoir une place dans les cliniques. Il semblerait que même les associations les plus puissantes doivent faire face à cet obstacle.

Ainsi, le rôle généraliste des associations en faveur des usagers est largement remis en question face à des intervenants associatifs spécialisés dans des pathologies et face à l'obstacle des structures de soins privées.

### *B) La place des associations en cancérologie*

Dans la lutte contre le cancer, les associations ont une place singulière. Elles sont au premier plan. Mais, c'est surtout la Ligue contre le cancer qui dispose d'un pouvoir de défense des patients atteints du cancer. Cette dernière est véritablement l'initiatrice du Plan cancer. A partir des Etats Généraux des malades et des familles de 1998, elle a établi des propositions qui ont largement été reprises dans le plan. Elle souhaitait vivement la mise en place de dispositifs spécifiques pour la prise en charge des personnes atteintes du cancer et de leurs familles. Ainsi, elle est à l'origine des mesures en faveur des usagers tel qu'un accès à l'information facilité (mesure 39) ou le dispositif d'annonce (mesure 40).

Elle se voit désormais octroyer un rôle de gardien de ces mesures. Elle contrôle surtout sur le terrain la mise en place du dispositif d'annonce. Elle s'attache à former des bénévoles pour développer un suivi de la mise en œuvre. Elle envisage aussi pour la fin d'année 2007 de mettre au point une vaste étude auprès des patients, récemment informés de leur maladie. Ce travail, qu'elle mènera probablement avec un institut de sondage, lui permettra de dresser un état des lieux sur la mise en place du dispositif d'annonce dans les structures sanitaires, au moment où la phase de généralisation (2005-2007) sera achevée. Pour effectuer ce travail de suggestion (états généraux) et de suivi, la Ligue travaille en étroite collaboration avec l'INCa.

En participant au financement des Espace Rencontre Information (ERI) avec le laboratoire Sanofi-Aventis pendant les deux premières années qui suivent l'ouverture, la Ligue acquiert une place privilégiée au sein de ces structures. De plus, elle contribue largement à les alimenter en documentation, grâce aux nombreuses brochures qu'elle a réalisées. Toutefois, les animateurs des ERI restent indépendants vis-à-vis de l'association.

Ils sont salariés de l'établissement accueillant et ils essaient de mettre à la disposition des patients et de leurs familles des informations objectives. Ils peuvent également octroyer des plages horaires aux associations, afin que celles-ci tiennent à l'ERI des permanences régulières. On retrouve ainsi au Centre Eugène Marquis des permanences de la Ligue, mais aussi de Vivre comme avant, association d'anciens patients atteints par un cancer du sein. Au-delà du milieu hospitalier, la Ligue cherche à toucher un public plus large. Elle s'est donc implantée au coeur des villes. Les espaces info Ligue diffusent aux usagers de la documentation qui provient exclusivement de l'association. Elle participe également à des évènements afin de mettre en avant sa cause (émissions télévisées, évènements sportifs...).

En étant associée à toutes les démarches ou projets relatifs à la cancérologie, la Ligue a donc un rôle singulier dans la lutte contre la maladie. Son statut et sa place sont uniques. Toutefois, elle reconnaît de plus en plus la nécessité de travailler avec les autres associations. Des projets avec d'autres intervenants du milieu associatif sont en cours, notamment avec Vivre comme avant et la Fédération des stomisés de France sur le thème du reste à charge pour les patients atteints du cancer. De plus, la Ligue entretient des relations avec des associations qui défendent des patients atteints par une autre pathologie (Aides...) pour comparer leurs démarches et s'inspirer de différentes idées. Ainsi, le retour à l'emploi est une problématique commune, pour laquelle des projets non spécifiques à une seule pathologie pourraient être développés.

Par ailleurs, l'influence du monde associatif dans la lutte contre le cancer se manifeste aussi par un foisonnement d'organismes aussi bien généralistes (Association pour la recherche sur le cancer, Jeunes Solidarité Cancer, ...) que spécialisés dans certains types de cancers ou de prises en charge (Comité féminin du dépistage du cancer du sein, Psychisme et cancer, ...), et aussi bien au niveau national que régional.

## **2.2 Le rôle des professionnels de santé**

### **2.2.1 La crise de la démographie médicale**

Comme de nombreuses spécialités, la cancérologie souffre actuellement d'une crise des vocations et d'une inégale répartition sur le territoire national. Ainsi, la mesure 61 du Plan cancer a pour objectif de rendre plus attractif les parcours de formation.

Aujourd'hui, la formation initiale des cancérologues est de deux types: d'une part, les spécialistes d'organes (gastroentérologie, urologie, ...) peuvent se spécialiser en oncologie au moyen d'un Diplôme d'études supérieures complémentaires (DESC), récemment réformé par le décret du 22 septembre 2004 et d'autre part, ils peuvent intégrer un cycle de cancérologie générale, sachant que la plupart du temps ce sont des hématologues qui

choisissent cette voie. Il est à signaler que la majorité des oncologues généraux sont souvent orientés dans un domaine particulier.

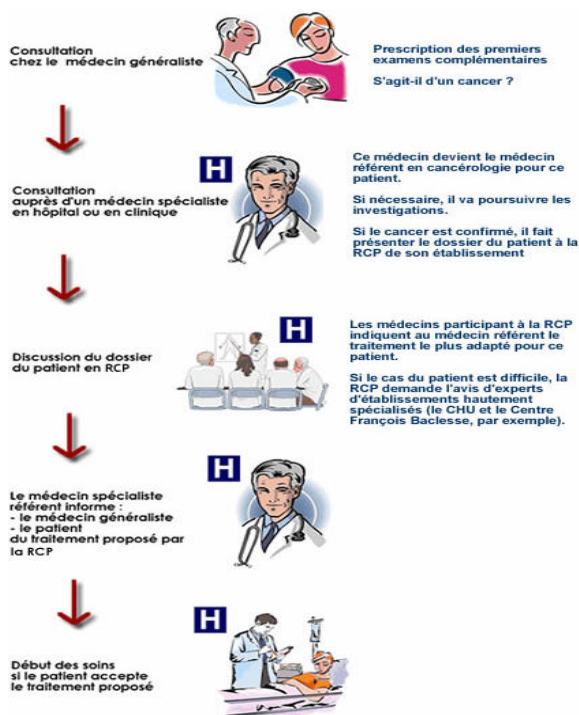
Cette question de la démographie médicale s'inscrit dans la dialectique de l'accès aux soins et de leur qualité. Ainsi, dans de nombreuses situations, les pathologies sont prises en charge par des médecins spécialistes non oncologues. La plupart des professionnels de santé considèrent que cette solution doit être transitoire et qu'il conviendrait de reconsidérer la répartition des praticiens et la spécificité de la pathologie, en tant que maladie chronique particulière.

## 2.2.2 L'intégration du patient au sein d'un parcours de soins

Au titre de la spécificité du cancer, on assiste à la mise en place de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), dans l'optique d'un meilleur suivi du patient et d'une qualité de l'offre de soins.

Ainsi, la RCP est un lieu d'échanges entre spécialistes de plusieurs disciplines sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques en oncologie. Elle est organisée par un établissement, un groupe d'établissement ou un réseau de oncologie, dans le cadre des Centres de Coordination en Oncologie (3C) et constitue un élément essentiel de l'organisation des soins en oncologie. L'évaluation régulière des RCP doit rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu au patient.

Pendant, cette spécificité s'intègre dans un mécanisme appliqué à l'ensemble des pathologies, au travers d'un parcours de soins classique:



## **2.3 Les organismes payeurs**

### **2.3.1 La Sécurité Sociale**

Les organismes de Sécurité Sociale sont un acteur essentiel dans le système de soins. Ils ont par définition un rôle généraliste de financement. Toutefois, la cancérologie fait l'objet d'une attention croissante. Dans le cadre du contrôle PMSI, les médecins inspecteurs s'intéressent tout particulièrement aux traitements coûteux et aux protocoles médicaux utilisés. Des modifications de tarifs en cancérologie sont en train de s'opérer. Celles-ci résultent d'une rationalisation de l'utilisation des hôpitaux de jour, de semaine et des consultations externes. De plus, le cancer, en tant qu'affection longue durée (ALD) fait l'objet de contrôles dans le cadre des ordonnanciers bizones.

### **2.3.2 Le mouvement de la mutualité**

Compte tenu de la difficulté des pouvoirs publics à se positionner en faveur d'une fusion des traitements du cancer au sein des CHU, ou d'une conservation d'institutions spécifiques au travers des Centres de Lutte contre le Cancer (CLCC), sous-tendu par des enjeux économiques importants, de nouveaux acteurs semblent se positionner dans l'organisation de la prise en charge des cancers.

En effet, sous l'influence de la mutualité française (qui regroupe l'intégralité des mutualités), ce que certains professionnels nomment «le mouvement de la mutualité» semble dicter la mise en oeuvre de nouveaux parcours de soins, notamment en terme de dépistage.

Cette évolution répond à la prédominance d'une logique économique comparable au mouvement assurantiel présent aux Etats-Unis dans le domaine de la santé depuis une vingtaine d'années et témoigne, au delà d'une intégration politique et institutionnelle du cancer, d'une intégration financière au sein de notre système de santé.



### **3 Des pratiques de soins pour une prise en charge optimale de l'utilisateur**

A chaque étape de sa prise en charge, de la prévention aux soins palliatifs, l'utilisateur bénéficie d'une offre de soins diversifiée alliant des techniques diagnostiques et thérapeutiques innovantes à un accompagnement personnalisé du patient et de ses proches, grâce à l'action concertée d'équipes pluridisciplinaires.

Si les méthodes de soins sont spécifiques à la maladie, il n'en reste pas moins qu'elles sont généralisées et fortement intégrées.

#### **3.1 Prévention et dépistage : des préalables indispensables à la lutte contre le cancer**

##### **3.1.1 Le système de prévention**

La prévention est un enjeu majeur de la santé publique. Elle est par définition généraliste car elle vise à améliorer l'état de santé d'une population et donc à lutter contre l'ensemble des maladies. L'Etat assume cette compétence en mettant en place des campagnes d'information, qui doivent sensibiliser les individus à prendre soin de leur santé. Les campagnes sur la nutrition sont symptomatiques de cette mission généraliste de la prévention. Toutefois, ces mesures se doublent de dispositifs de prévention spécifiques à chaque pathologie.

En matière de cancer, la prévention passe nécessairement par des campagnes d'information ciblées. On peut se référer aux campagnes sur le tabac, sur les méfaits du soleil...Mais la prévention en cancérologie est intimement liée au dépistage. Ce dernier connaît une véritable montée en puissance, ce qui implique nécessairement une évolution du système de santé : organisation des structures de soins, moyens accrus, formation des professionnels...De cette manière, le médecin généraliste pourrait être considéré comme un acteur fondamental de la prévention en cancérologie. Il pourrait être un pilier pour un dépistage plus ciblé et surtout être un relais des oncologues et des spécialistes. La prévention généraliste sera nécessairement impactée par les dépistages en cancérologie.

### **3.1.2 Le dépistage**

Les campagnes de dépistage ont connu une montée en charge ces dernières années au point de devenir systématiques, dans le cas du cancer du sein, pour les femmes de 50 à 74 ans. Il consiste à leur proposer une mammographie tous les 2 ans. Il faut également signaler que le mois d'octobre est le mois de communication sur le thème du cancer du sein.

Les avantages reconnus à ce programme spécifique sont dans l'ordre : l'équité, le contrôle de qualité et l'évaluation. Quant au dépistage individuel, «spontané », il relève d'une démarche et d'une décision personnelles et ne donne lieu à aucun recueil de données.

Par ailleurs, dans la perspective de la généralisation du dépistage organisé, l'INCa dédie une opération de communication spécifique au cancer colorectal. En effet, seul un individu sur cinq identifie l'intérêt du dépistage du cancer colorectal. Ce cancer est perçu comme inquiétant, insidieux, mutilant, donc l'efficacité de son dépistage est mise en doute. Cette inquiétude est d'autant plus grande que l'information officielle fait défaut. C'est dans ce contexte qu'une semaine de mobilisation contre le cancer colorectal prend son sens (initiée en 2007, elle a lieu au cours la première semaine de mars).

Les semaines ou mois dédiés aux différents cancers sont des outils de communication dirigés vers le grand public, avec deux supports de proximité : des affichettes de sensibilisation et des cartes d'information.

### **3.1.3 L'accès à l'information**

L'accès à l'information est devenu un droit pour les patients et leurs familles avec la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. L'accréditation et la certification sont venues confirmer ce droit et surtout contrôler sa réalité en pratique. Ainsi, dans le cadre des parcours patient de la certification, il est vérifié qu'une information claire et adaptée aux patients est fournie. Les références 27 et 31 du manuel de la Haute Autorité de Santé (HAS) mettent en avant que l'information doit être donnée de manière compréhensible au patient, afin que ce dernier puisse être partie prenante à sa prise en charge.

Le Plan cancer va plus loin en matière d'accès à l'information. En effet, la mesure 39 veut donner à tous les patients, familles et usagers du système de soins les moyens d'obtenir facilement une information à caractère général sur le cancer. Ainsi, il était prévu qu'un numéro vert (cancer info service - 0810810821) et qu'un site Internet (e-cancer.fr) soient mis en place afin de répondre aux demandes du public. Le dispositif téléphonique permet aujourd'hui une réponse rapide aux demandes de documentation (adressée au domicile). De plus, ce service est accessible à tous. Il est également possible d'être orienté vers des centres, des associations ou des professionnels plus éloignés du soin (perruquier)... Le site

Internet fournit des informations générales plus complètes, reprend le Plan cancer et resitue les compétences des différents acteurs.

L'accès à l'information en cancérologie a été bouleversé par la mise en place des ERI. Situés dans des centres de lutte contre le cancer, dans des hôpitaux et bientôt dans des cliniques, ces espaces permettent aux patients et aux familles de trouver de l'information sur la pathologie, les coordonnées des associations, mais surtout d'être en relation avec une personne à leur écoute. L'organisation et le travail d'un ERI sont propres à un établissement, mais aussi à l'animateur qui s'en occupe. L'idée d'un tutorat de l'ERI par des oncologues permet à l'animateur d'un centre expérimentateur de ne pas être pris au dépourvu sur des questions plus précises (les effets secondaires du traitement, avancée de la recherche...). C'est donc un dispositif spécifique de l'accès à l'information en cancérologie du fait de sa filiation avec la Ligue. Néanmoins, l'idée a déjà été reprise au profit des maladies cardiaques (Centre Pompidou) et des ébauches de projets d'ERI généralistes commencent à voir le jour.

## **3.2 Le processus de traitement**

### **3.2.1 Le dispositif d'annonce**

Le Plan cancer a particulièrement souligné la nécessité de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce de la maladie. La mise en œuvre de cette mesure, sous forme d'un dispositif d'annonce, a un impact organisationnel important.

La mesure 40 du plan cancer précise les modalités du dispositif d'annonce qui est construit autour de 4 temps :

- Un temps médical
- Un temps d'accompagnement soignant
- L'accès à une équipe impliquée dans les soins support
- Un temps d'articulation avec le médecin de ville

Le temps médical correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic, puis à la proposition de la stratégie thérapeutique, définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

Dans la pratique, ce temps médical existe mais semble ne pas être formalisé pour les patients et familles interrogés, d'ailleurs patients et familles n'ont pas forcément connaissance de l'existence et du rôle de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Néanmoins, l'annonce du diagnostic et le projet thérapeutique sont à chaque fois présentés

par le médecin qui établit une relation de confiance avec le malade, le mot cancer ou tumeur est prononcé.

L'annonce du diagnostic, paroles de malades :

*« le mot « cancer » est parfois lâché brutalement... il faut expliquer les termes médicaux ...il faut nous laisser le temps de récupérer entre deux informations ».* Pour le patient, la vérité c'est une information accessible au bon moment. L'annonce renvoie à une période d'attente, d'incertitude, d'angoisse. Si un temps d'intégration est nécessaire pour le patient, la succession de ces différentes étapes manque parfois de coordination. Pour les malades, il s'agit de ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance.

Le temps d'accompagnement soignant est assuré, du point de vue des malades et familles, pour ce qui concerne l'écoute, la reformulation et l'information. L'orientation vers le service social, ou une rencontre avec le psychologue peuvent être proposées, mais sont réalisées le plus souvent à la demande du patient. En revanche, l'orientation vers des associations ou espaces de rencontre semble omise.

Le temps d'articulation avec le médecin de ville est un moment fort pour les malades et les familles, car ils restent proches et continuent à se tourner vers leur médecin traitant. Ces échanges sont pour la personne malade un gage de sécurité et de continuité des soins.

En conclusion, le diagnostic de cancer est un choc pour le patient. Le dispositif d'annonce peut atténuer ce choc. La qualité de celui-ci dépend de la relation qui se noue entre le patient et l'ensemble des acteurs de soins.

### **3.2.2 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)**

La mesure 40 du Plan cancer prévoit la remise au patient d'un programme personnalisé de soins décrivant son parcours individualisé. Ce programme est expliqué et permet de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge, en lien avec le dispositif d'annonce. Il contient au minimum la proposition thérapeutique acceptée par le patient, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référents, ainsi que celles des associations d'usagers.

Dans la pratique, l'existence d'un programme personnalisé de soins est peu connue par les malades et familles interrogés. Dans les cas de soins à domicile, il existe un « cahier navette » qui décrit le suivi thérapeutique où sont indiqués noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante.

### 3.2.3 Les différents traitements

On constate dans un premier temps que quel que soit l'établissement (CHR, CH, clinique ou CLCC), les modalités de traitement sont similaires, attestant d'une intégration quasi totale d'un problème de santé émergent originellement traité dans des lieux particuliers.

Ces traitements sont de trois types et ont connus des progrès divers.

#### A) *La chimiothérapie*

Elle est utilisée massivement dès 1960. Du fait d'une carence du contrôle de l'Assurance Maladie sur la conformité des installations au sein des établissements, elle a permis des avancées considérables et a pu être dispensée dans l'ensemble des structures de soins. La réglementation s'imposera plus tard retirant alors certaines autorisations. Ce mouvement semble devoir se développer avec l'application de la méthode des seuils en vigueur depuis le *décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique*.

A ce jour, la dimension spécifique de la chimiothérapie peut concerner les thérapies ciblées qui nécessitent pour une mise en œuvre pertinente un lien de proximité entre l'anatomo-pathologiste et le médecin oncologue. Les thérapies ciblées ont un coût beaucoup plus élevé que les chimiothérapies classiques. Ainsi, cette concentration des prises en charge se justifie au regard d'une logique économique et qualitative et de la nécessité de plateaux techniques très spécialisés.

Un mouvement de déconcentration pourrait être impulsé par le développement de traitements de chimiothérapie par voie orale. Cependant, cela nécessite une prise en charge du patient par le réseau de soins en vue de surveiller l'observance du traitement.

#### B) *La radiothérapie*

Les progrès significatifs réalisés dans le domaine de la radiothérapie ont entraîné l'utilisation d'équipements de plus en plus performants en matière d'irradiation (précision du ciblage des tumeurs grâce à la technologie 3D), mais aussi de plus en plus lourds. Ce matériel est également de plus en plus coûteux et de nombreux professionnels de santé pensent que ce type d'investissement pourra justifier dans l'avenir de la concentration des moyens sur un site déterminé (peut-être dans le cadre d'un Groupement de Coopération Sanitaire) accélérant le mouvement d'intégration.

#### C) *La chirurgie*

La chirurgie n'a pas véritablement connu d'évolution importante ces dernières années en terme de technique de traitement. En revanche, le développement de la réglementation relative aux régimes d'autorisation semble devoir favoriser une concentration dans les

établissements capables de fournir des soins de qualité dans une logique de maîtrise des dépenses de santé.

### **3.2.4 Soins palliatifs, soins de support**

Du fait de son caractère de maladie chronique et fortement invalidante, le cancer, au delà des soins thérapeutiques, nécessite la mise en place d'autres types de prises en charge organisées autour de la pathologie, afin de satisfaire aux impératifs de qualité de prestation et de respect de la personne humaine.

L'annonce d'une maladie comme le cancer et les traitements qui en découlent sont une épreuve très difficile pour le patient. C'est pourquoi la plupart des structures de soins mettent en place un système d'accompagnement. Afin d'aider les malades à vivre durant leur maladie et aussi lorsqu'un traitement curatif n'est plus envisageable, ont été mis en place des soins palliatifs et des soins de support.

Le plan cancer prévoit le développement des soins de support en complémentarité avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur. Tous les patients atteints de cancer, quelque soit le lieu où ils sont pris en charge, doivent avoir accès aux soins de support. Ils sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco - hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ». Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage, quelque soit leurs lieux de soins.

### **3.3 Les systèmes d'information : clé de voûte de l'intégration**

La prise en charge des cancers est également marquée par un essor des moyens d'information à disposition soit des patients, soit des professionnels. L'élaboration de ces systèmes d'information passe par le foisonnement des structures associatives, la diffusion de données et de recommandations par l'Institut National du Cancer (INCa) et la transparence des pratiques du corps médical comme le rappelle la mesure 34 du Plan cancer.

Ainsi, si le dossier médical partagé (créé par la loi du 13 août 2004) souhaite favoriser la qualité des soins tout en garantissant la maîtrise des dépenses de santé et s'applique à l'ensemble des pathologies, la lutte contre le cancer semble être précurseur en ce domaine grâce à l'élaboration d'un dossier communiquant en cancérologie. Le dossier communiquant en cancérologie permettra d'alimenter le dossier médical partagé dans le respect des droits des patients.

Ce dossier sera construit sur une base commune à l'ensemble des réseaux et permettra la transmission des données relatives à la prise en charge du patient quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement. Ces données comportent a minima la feuille de route du patient, le type et le stade de cancer et la succession des séjours hospitaliers, sous la forme de résumés de séjour. Le dossier communiquant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau et bien entendu au patient. La mise en place du dossier communiquant est placée sous la responsabilité des réseaux régionaux de cancérologie. Le dossier communiquant en cancérologie devra s'inscrire dans la mise en place progressive d'un système d'échange des données médicales des patients entre tous les acteurs de santé : il peut constituer une phase pilote de ce système qui a vocation à couvrir toutes les pathologies. Celui-ci est expérimenté dans quatre régions : les Pays de Loire, la Basse Normandie, l'Aquitaine et la Réunion.

Le développement des deux dossiers favoriserait le travail en réseau et la déconcentration, mais cela ne peut se faire sans une volonté politique d'accompagner le développement des systèmes d'information. On note que contrairement à d'autres pays d'Europe comme la Grande-Bretagne ou l'Allemagne, le système français manque de cohérence sur ce thème.

### **3.4 L'évaluation de la lutte contre le cancer : une pratique à développer**

A l'heure d'une interrogation généralisée sur l'amélioration de l'évaluation des pratiques de soins, la prise en charge du cancer ne semble pas devoir échapper à la règle mais passe par des mécanismes non spécifiques, au delà de ceux menés par l'Institut National du Cancer et la Ligue contre le cancer.

Ainsi, la Haute Autorité de Santé est chargée d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie, d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville et enfin de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée.

D'autre part de nombreuses études ont été menées quant à l'amélioration des pratiques de soins au sein du système de santé français et notamment le projet COMPAQH (COordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière), né en 2003. Il a pour objectif de développer des indicateurs de qualité des soins afin de pouvoir les généraliser au sein des établissements de santé et d'établir des modes d'utilisation efficaces de ces indicateurs.

Cependant, certains professionnels déplorent le faible suivi et l'utilisation insuffisante de ces études dans le domaine de la cancérologie. A ce titre, un responsable de réseau interrogé précise qu'il n'existe aujourd'hui aucun référentiel permettant d'évaluer les réseaux de cancérologie.



## Conclusion

Le problème du cancer aujourd'hui nécessite une clarification des dispositifs, acteurs et pratiques de soins. Celle-ci passe par une démarche de réflexion quant à la réponse la mieux adaptée à ce problème de santé publique émergent : l'intégration ou la spécificité ?

Si les deux modalités de prise en charge du cancer sont souvent opposées, dans le cas du cancer, elles sont associées dans une seule et même perspective : la recherche de la qualité des soins. Ainsi, le patient est au cœur du système d'organisation de la prise en charge du ou des cancers.

Au-delà du cas même des cancers, cette nouvelle approche d'un problème de santé publique devrait être étendue à d'autres pathologies telles que le diabète, le sida ... En effet, la collaboration des acteurs et la coordination des dispositifs permettent une prise en charge optimale des personnes malades. Il n'existe pas de solution exclusivement nationale. Une coopération européenne sur ces sujets apparaît comme pouvant être à l'origine de nouvelles approches pluridisciplinaires. Une harmonisation des pratiques et des orientations de santé publique renforcerait encore l'impact des dispositifs nationaux. Néanmoins, cette harmonisation ne doit pas conduire à une standardisation des décisions en terme de structures répondant à ces problèmes de santé publique, l'avancée des pays membres de l'Union européenne étant différente sur ces sujets et les politiques de santé n'appartenant pas au domaine de compétence de l'UE.

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages

B.HOERNI et alii, Nouveaux cahiers de l'infirmière, Cancérologie Hémopathies, édition masson, 2005

P.PINELL, Naissance d'un fléau, édition Métailié, 1992

B.HOERNI, Dictionnaire du cancer : Les cancers de A à Z, FNLCC, 2004

INCa, Plan cancer 2003-2006 : ce qui a changé, 2006

## Articles

A.HOELLINGER, « L'annonce du diagnostic et l'espoir de guérison », DH Magazine n°111, Février-Mars 2007, p 33.

Institut international supérieur de formation des cadres de santé de Lyon, préparation au concours de directeur des soins : réseaux - Plan cancer

Dossier sur la prise en charge du cancer, revue ADSP, n°51, juin 2005

## Sites Internet

FNLCC

INCa

La Ligue contre le Cancer

e-cancer

HAS

Société Française de Cancérologie Privée

Réseau de cancérologie d'Aquitaine

Ministère de la santé, de la famille et des solidarités

## Autres Documents

Plan Cancer

M-A MORIGAUULT, La mise en place des soins de support au CHU de Rennes: vers un pôle ressource interdisciplinaire, Mémoire EDH ENSP, Décembre 2005

Dossier documentaire MIP, fourni par M. CZERNICHOW

**Documents transmis par M. CZERNICHOW**

Cancer : épidémiologie, prévention et prise en charge

NAIDITCH M., COMPAGNON C., Cancer : les défis qualité, qualité de l'information en cancérologie, progrès accomplis et chemin restant à parcourir, revue Risque et qualité, 2006, vol. 3, n°2, pages 73 à 78

BETTEVY F., Critères de qualité de l'annonce du diagnostic. Point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer, revue Risque et qualité, 2006, vol. 3, n°2, pages 9 à 14