

Prise en charge des patients : les avancées

Le Plan cancer améliore la prise en charge des malades. Au niveau de l'annonce de la maladie un dispositif spécifique est expérimenté ; l'organisation des soins est repensée avec davantage de coordination, de travail en réseau et d'association du malade à sa thérapie.

Vers de meilleures conditions d'annonce de la maladie

D^r Christine Bara
D^r Marie de Montbel
Institut national
du cancer
Martine Gaud†
Françoise Bettevy
Céline Dufranc
Giulietta Hoffmann
Ligue contre
le cancer

Lors des premiers États généraux de la Ligue contre le cancer en 1998, les malades ont dit combien l'annonce du cancer était une période terrible pour eux et leurs proches et combien il était nécessaire d'accompagner autrement cette période de leur maladie. Ils ont dit leurs attentes : ils ne voulaient plus d'annonce dans un couloir, par téléphone, entre deux lits ; plus non plus d'une annonce brutale, insuffisante ; et moins encore d'une annonce où l'on vous laisse trop vite seul face à vous-même et face aussi au désarroi total des proches.

La mesure 40 du Plan cancer a été construite pour répondre à cette nécessité : permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie, en en définissant les conditions, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires.

Pour permettre un déploiement de cette mesure dans les meilleures conditions tant pour les malades que pour les professionnels de santé, le principe d'une expérimentation, s'appuyant sur un cahier des charges précis, a été décidé.

Un an d'expérimentation nationale

Cette expérimentation, copilotée par l'Institut national du cancer (Inca), la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) et la Ligue contre le cancer (LCC), a été lancée en mars 2004. Le cahier des charges, qui encadre la mise en œuvre de cette phase expérimentale, a été élaboré dans un partenariat réel entre professionnels de santé et malades, représentés par le réseau des malades de la Ligue contre le cancer, entre mars et septembre 2003.

Il prévoit que les patients auront accès à un dispositif mis en place spécifiquement autour de l'annonce du cancer, qui garantit :

- Deux temps de consultation médicale : celui de l'annonce du diagnostic puis celui de la proposition de la stratégie thérapeutique, définie en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce traitement sera ensuite formalisé par écrit et remis au malade sous forme d'un programme personnalisé de soins, lui précisant également les coordonnées de l'équipe référente et celles des associations de malades, qu'il peut vouloir contacter.

- La mise à disposition d'une équipe soignante, accessible pour écouter, expliquer et soutenir le patient et/ou ses proches, en permettant aussi dès le début de la maladie d'avoir accès, si nécessaire, à un bilan social.

- L'information rapide du médecin traitant.

En novembre 2003, un appel national à projet est lancé pour proposer à des établissements de santé ou à des réseaux de cancérologie volontaires de mettre en œuvre cette expérimentation. La cancérologie pédiatrique fait partie intégrante de l'appel à projets.

Trente-sept projets sont retenus par une commission où des malades, des professionnels de santé et des directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation et d'union régionales des caisses d'assurance maladie sont présents.

Sept projets sont portés par des réseaux, plusieurs sont déposés conjointement par des établissements de santé ; au total, 58 établissements de santé sont inclus (dont 4 services de cancérologie pédiatrique), répartis dans 15 régions. 18 centres hospitalo-universitaires, 12 centres de lutte contre le cancer, 15 centres hospi-

taliers, 3 établissements de santé PSPH, 10 cliniques privées et deux cabinets de spécialistes libéraux qui participent à cette expérimentation. La file active de ces établissements permettait d'espérer l'inclusion de 25 000 à 30 000 patients sur un an.

Le financement retenu pour l'expérimentation, de 3,2 millions d'euros, a pour objet de valoriser le dispositif d'appui soignant ; le vecteur retenu pour l'expérimentation est la dotation nationale de développement des réseaux en raison de la coordination entre acteurs que le dispositif peut impliquer.

Les réseaux et établissements expérimentateurs se sont engagés à appliquer le cahier des charges, à utiliser le financement pour la mise en œuvre de ce dispositif et à être évalués.

Un comité national de pilotage, où sont représentés l'ensemble des acteurs concernés, assure le suivi de l'expérimentation dans ses volets organisationnels et financiers. La Ligue contre le cancer et le réseau des malades garantissent au sein du comité le respect des engagements pris envers les patients.

Expressions d'équipes sur l'expérimentation

« Tout d'abord, l'impression globale très positive de ce dispositif mis en place en juin 2004, principalement en pathologie ORL et sénologique (l'extension aux autres disciplines étant prévue dans un second temps), impression ressentie par les soignants et par les patients. Le principal intérêt constaté en pratique est de retrouver des patients beaucoup mieux préparés, moins angoissés, à leur parcours pré-thérapeutique et à leur traitement avec, comme corollaire, une meilleure adhésion à notre prise en charge et une confiance accrue.

« Un autre avantage, non négligeable, de ce dispositif est de renforcer la collaboration médecins-personnel soignant dans la prise en charge du patient, donc d'améliorer nos relations interprofessionnelles, d'avoir le "regard" d'autres individus de formations différentes dont le vécu de la maladie et de ses traitements peut différer ; la confrontation peut-être, à mon avis, très intéressante et fructueuse. » (CLCC Antoine-Lacase de Nice)

« La prise en charge des malades au niveau du service a été notablement simplifiée ; le personnel soignant a considéré que les patients qui avaient bénéficié du dispositif d'annonce étaient plus à même de participer à leur plan personnalisé de soins, et moins "stressés" vis-à-vis de l'avenir.

« La poursuite du dispositif d'annonce dans les services où ils avaient été instaurés, et en particulier la création d'un poste à mi-temps d'infirmière référente, prouve l'importance de cette mesure. L'infirmière référente est identifiée en effet comme l'élément principal devant entourer le dispositif d'annonce et venir le renforcer.

« Le centre de coordination en cancérologie (3C) a décidé que la mise en place du dispositif d'annonce devait s'étendre progressivement à l'ensemble des services prenant en charge des malades, au temps du diagnostic ou au temps de l'initialisation du traitement. Il en fait une action structurante de l'activité cancérologique du CHU au même

niveau que l'harmonisation des RCP et la validation des référentiels. » (3C, CHU de Montpellier)

« Le dispositif d'annonce apporte une meilleure qualité de prise en charge avec des consultations dédiées plus longues et mieux préparées, une infirmière qui assure un rôle relais lors de l'annonce et du suivi, des médecins plus sereins, un programme personnalisé de soins rédigé. Les patients et les familles sont satisfaits. » (CH de Versailles)

« La réflexion sur le thème de l'amélioration des soins lors de la prise en charge initiale des malades a toujours impliqué l'ensemble de l'équipe soignante, sans pour autant se décharger de nos missions professionnelles propres. La sensibilisation, la formation de l'équipe soignante et des facilités à la discussion sans "barrière" hiérarchique au sein de l'équipe nous paraissent essentielles pour que s'installe un esprit synergique dans les services. » (Clinique Victor-Hugo, Le Mans)

Le suivi de l'expérimentation nationale

- Un suivi riche en termes qualitatifs : des réunions ont lieu régulièrement avec les 37 coordonnateurs des projets. Des visites sur site sont organisées pour partager les expériences des équipes. Les équipes ont très fortement adhéré à ce dispositif et ont apporté des contributions très riches sur leur vécu, leurs modes d'organisation. Les acquis sont décrits dans des fiches d'expression : on relève une plus grande collaboration entre les différents intervenants (médecins, infirmières...), plus de temps consacré aux patients et à l'établissement d'une relation, un meilleur accompagnement grâce aux infirmières, psychologues, assistantes sociales.

Une évaluation à mi-parcours est conduite par un consultant externe, missionné pour évaluer l'impact organisationnel du dispositif, les aspects médico-économiques et la satisfaction des patients. Les principales conclusions de ce premier temps de l'évaluation montrent un effort conséquent de tous les sites évalués, même si aucune des équipes n'est encore en vitesse de croisière en décembre 2004. Les personnels impliqués expriment clairement les bénéfices du dispositif. Le rôle de chacun est mieux défini. Les équipes sont conduites à échanger beaucoup plus régulièrement et de manière plus structurée. Le temps consacré au malade est plus important et chacun semble y trouver son compte. Par contre, on déplore un manque de retour d'information vers les médecins généralistes, qui expriment clairement leur volonté d'être engagés dans le dispositif d'annonce.

Des réunions thématiques sont organisées avec les sites volontaires pour approfondir le contenu des consultations paramédicales, le repérage des besoins psychologiques et sociaux, le contenu du Programme personnalisé de soins, l'articulation ville/hôpital et les modalités de généralisation du dispositif.

- Un suivi appuyé par un investissement très fort de la Ligue contre le cancer et du réseau des malades, très engagés dans le dispositif, avec en particulier une lettre d'information trimestrielle à destination des sites expérimentateurs et des membres du comité de pilotage et la mise en place de *focus groups* pour évaluer le vécu des malades inclus dans le dispositif.

- Un suivi complété par des éléments quantitatifs (fiche mensuelle d'activité par site avec file active, consultations médicales et paramédicales, taux de pluridisciplinarité, recours psychologique et social, typologie des cancers), médico-économiques (évaluation du coût du dispositif par site) et financiers (taux d'utilisation des crédits mis à disposition pour l'expérimentation).

Un dispositif dont le déploiement et la généralisation commenceront à compter du deuxième semestre 2005

Les modalités de déploiement du dispositif d'annonce sont proposées avec un accompagnement par l'Institut national du cancer et la Ligue contre le cancer. Différentes phases de ce dispositif sont encore à ce jour en cours

de finalisation d'évaluation quantitative, qualitative et médico-économique.

Néanmoins, quelques grandes lignes peuvent déjà être soulignées :

- 15 000 patients ont été inclus dans l'expérimentation du dispositif d'annonce entre juin 2004 et mars 2005, avec une très nette montée en charge depuis le mois de janvier, confirmant le fait que le dispositif nécessite un temps d'appropriation interne par les équipes (entre trois et six mois) avant d'être généralisable à tous les nouveaux patients d'un établissement. Les trois pathologies les plus concernées dans ce dispositif sont, pour l'instant, les cancers du sein (22 %), les cancers digestifs (18 %) et l'hématologie (16 %).

- L'annonce du diagnostic en milieu hospitalier est le plus souvent une deuxième annonce, le malade ayant déjà reçu une information en cabinet de ville, soit par un spécialiste, soit par un généraliste, dont il faut reconnaître les places dans ce temps auprès du malade.

- Le dispositif d'annonce structure fortement la prise de décision autour de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ; c'est un résultat qualitatif très fort puisque 90 % des dossiers des patients intégrés dans le dispositif expérimental d'annonce sont passés en RCP. La proposition thérapeutique faite au malade le projetée dans un traitement qui lui est explicité et qui le place déjà dans un avenir et dans des actions précises.

- La remise d'un programme personnalisé de soins est très appréciée par le patient, qui est mieux informé et se sent associé à la décision thérapeutique à laquelle il adhérera mieux et avec plus de confiance.

- 40 % des patients inclus au 1^{er} trimestre ont bénéficié d'une consultation paramédicale qui est une émergence forte du dispositif d'annonce, lequel modifie les relations et l'organisation des temps soignants. La consultation paramédicale a un rôle clé de coordination autour du patient. Elle est très bien perçue par le médecin, l'équipe soignante et le patient. C'est à la fois un temps d'écoute et de soutien du patient qui lui permet de verbaliser ses émotions, un temps où l'infirmière complète et re-explique les informations reçues, présente l'organisation de la prise en charge, aborde la question des proches et oriente vers les soins de support.

- Le repérage des besoins psychologiques et sociaux se fait dès la consultation paramédicale. Des outils formalisés par les équipes, tels que des grilles de repérage des besoins, leur permettent d'identifier les situations à risque afin de proposer aux patients une orientation la plus précoce possible vers les professionnels concernés et d'anticiper les difficultés.

- La coordination ville/hôpital : l'articulation avec la médecine de ville est pour l'instant le point faible du dispositif d'annonce et doit absolument être améliorée. Les médecins libéraux sont encore informés trop tard. Pourtant, l'enquête montre que 75 % des patients vont directement chez leur médecin libéral en sortant du service où on vient de leur annoncer leur cancer.

Les vecteurs restent classiques et sont longs. Le malade continue à arriver chez son généraliste en ayant plus d'informations que lui.

Le dispositif d'annonce se révèle être une mesure d'une grande richesse qualitative tant pour le patient que pour l'équipe soignante. En témoignent les expressions d'équipes et de patients (lire les encadrés).

En conclusion, un chemin important a été parcouru. L'implication et la motivation des personnels qui ont mené la phase d'expérimentation sont porteuses d'espoir pour la réussite de l'étape suivante, le déploiement et la généralisation à tous les patients de cette mesure qui restera comme l'une des plus emblématiques du Plan cancer 2003-2007. ►

Expressions de patients

« J'ai appris que j'avais un cancer du sein suite à une mammographie de contrôle puis à une ponction. J'ai eu les résultats par le laboratoire. J'ai tout de suite pris contact avec mon médecin généraliste. C'est lui qui m'a orientée vers un établissement spécialisé.

« À l'hôpital, j'ai eu un très bon contact avec l'oncologue, j'ai senti beaucoup d'humanité et d'efficacité, il était naturel, il n'a pas cherché à minimiser les choses. Il m'a fait part de la stratégie thérapeutique et je me suis sentie rassurée. Les choses semblaient organisées.

« Lorsque j'ai rencontré le chirurgien j'ai eu le même sentiment de clarté. L'un comme l'autre m'ont toujours demandé si j'avais des questions, ont su prendre le temps, m'ont laissé leurs coordonnées au cas où. Nous avons discuté ensemble du choix de l'opération. Il m'avait proposé de prendre un second avis, ce que je n'ai pas fait. J'ai finalement pris la décision de l'ablation du sein facilement.

« Entre l'annonce du diagnostic et l'opération, un délai de dix jours s'est écoulé, ce qui m'a semblé raisonnable. Quinze jours se sont ensuite écoulés après l'opération et j'ai revu l'oncologue qui m'a expliqué le protocole de chimiothérapie. Je l'ai revu enfin à l'occasion de la dernière chimiothérapie.

« J'ai vu une assistante sociale quand j'étais en chimiothérapie, j'aurais pu la rencontrer plus tôt mais je n'en avais pas éprouvé le besoin; je voulais alors connaître

l'impact de mon arrêt de travail sur mon revenu.

« Le moment où je me suis sentie le plus fragile ça a été à la fin de ma chimiothérapie. Les traitements m'avaient rendue malade, le regard des autres sur moi commençait à me gêner. C'est là que j'aurais pu craquer psychologiquement. Si je n'avais pas eu un médecin à qui en parler et qui m'a aidée à ce moment-là, j'aurais eu besoin d'une prise en charge psychologique.

« À l'hôpital, il y avait une esthéticienne, elle est passée me voir dans ma chambre plusieurs fois. La troisième fois, j'ai accepté les soins du visage. Cela me faisait beaucoup de bien, moralement aussi. C'était facile d'accepter parce qu'elle venait à moi, je ne l'aurais probablement pas sollicitée de moi-même. On ne sait pas toujours ce dont on a besoin a priori et puis l'idée fait son chemin.

« J'ai fait ma radiothérapie dans un établissement beaucoup plus proche de chez moi. J'ai eu un sentiment de continuité tout au long de ma prise en charge, comme s'il y avait une chaîne entre toutes les personnes qui s'étaient occupées de mon suivi.

« Mon médecin généraliste est intervenu dans le suivi de la chimiothérapie à domicile. Il a été très présent pendant quinze jours. Il faisait le lien avec l'équipe hospitalière et savait ainsi sur quels aspects il devait être vigilant. Il a reçu tout un dossier complet sur moi de la part de l'hôpital (compte rendu, radio...) Cela m'a rassurée car il reste mon

médecin référent. Entre deux soins, c'est lui que j'appelle.

« Bien que très entourée, je me suis sentie au moment de l'annonce très vulnérable. Mes proches m'ont soutenue et certains m'ont accompagnée aux consultations. Cela leur était sûrement plus facile parce qu'ils étaient dans le milieu médical. Je ne sais pas comment j'aurais réagi si j'avais été seule. Mon entourage professionnel m'a aussi beaucoup soutenue. Je suis en arrêt depuis six mois et je compte reprendre mon activité dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique.

« J'ai l'impression de ne pas avoir vécu pendant six mois, aujourd'hui je commence à redécouvrir mon corps. »

« La mise en place de la consultation d'infirmière [consultation d'annonce] m'a aidé à évacuer quelques détails que je n'avais pas compris, de plus c'est un complément indispensable pour un bon moral. Ma femme et moi-même remercions M^{me} ..., pour la forte contribution aux explications des détails non compris, son écoute, sa délicatesse à aborder des sujets épineux; cette personne est un plus pour ce service.

« J'espère de tout cœur que ce service fera des émules, à mon avis je ne suis pas le seul à croire que c'est un complément indispensable pour le bien de tous. »

Expressions provenant de la Lettre d'information trimestrielle du dispositif d'annonce.

La pluridisciplinarité

Laurent Cals

Service d'oncologie médicale, Centre hospitalier de Toulon

Véronique

Trillet-Lenoir

Professeur des universités, praticien hospitalier, responsable du centre de coordination en cancérologie des Hospices civils de Lyon

S spécialité transversale et impliquant un nombre important d'acteurs de soins médicaux et non médicaux, la cancérologie repose sur la mise en œuvre d'une coordination des soins au sein de laquelle la pluridisciplinarité joue un rôle primordial.

L'entrée dans la maladie cancéreuse se fait le plus souvent par la manifestation d'un symptôme dont le type et la localisation orientent en première intention vers un spécialiste d'organe médical ou chirurgical (une toux rebelle vers un pneumologue, une émission d'urines sanglantes vers un urologue...) Après une phase initiale de diagnostic (reposant obligatoirement sur l'examen anatomo-pathologique d'un prélèvement) et un bilan dit « d'extension » à la recherche d'une éventuelle diffusion ganglionnaire ou métastatique, le patient se voit proposer un programme thérapeutique. Celui-ci comporte le plus souvent chirurgie et/ou radiothérapie et/ou chimiothérapie selon une séquence et/ou des modalités d'association définies en fonction du type et du stade de la maladie. Les traitements par radiothérapie et/ou chimiothérapie doivent être élaborés en collaboration étroite avec les oncologues transversaux. C'est la nécessité absolue de cette convergence entre différents professionnels, dans un temps court où chaque jour perdu est une perte de chance potentielle de guérison, que vise à garantir le concept de « pluridisciplinarité ». Dans le cadre du Plan national cancer¹, il est prévu d'identifier des centres de coordination en cancérologie (ou 3C) qui sont chargés de cette pluridisciplinarité par l'intermédiaire de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). La dernière circulaire de la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (Dhos) du ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille relative à l'organisation des soins en cancérologie² indique les préconisations de mise en place des 3C et d'organisation des RCP.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

La mesure 32 du Plan cancer est destinée à « faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier ». La RCP s'appuie sur des recommandations de bonne pratique nationales et des référentiels diffusés au sein des réseaux régionaux de cancérologie. Tous les dossiers de nouveaux patients doivent faire l'objet d'une RCP avant toute mise en route du traitement ou en cas de changement significatif d'orientation thérapeutique. L'exception est celle où un acte radiologique interventionnel à visée diagnostique ou une chirurgie réalisés en urgence ne permettent la discussion du dossier en RCP que dans un second temps, où il devra

néanmoins donner lieu à une réelle discussion de programme thérapeutique ultérieur.

La mise à disposition permanente de ces documents permet de procéder à une présentation avec enregistrement simple des cas de figure fréquents répondant à des critères de prise en charge standardisée. Pour les cas plus complexes, une discussion est nécessaire, pouvant aller jusqu'à l'avis d'expert dans les concertations de recours sur des situations cliniques rares. Dans tous les cas, la décision pluridisciplinaire est validée par l'émission et la diffusion d'un programme personnalisé de soins (PPS) qui synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation. Il est remis et expliqué au patient et est destiné à faciliter la transmission des informations entre les professionnels hospitaliers et de la ville (médecin traitant), en identifiant le réseau et l'établissement de prise en charge, ainsi que le médecin hospitalier référent et les coordonnées d'un représentant des patients. Le recours éventuel à un autre traitement doit faire l'objet d'une mention particulière dans le dossier.

La circulaire Dhos stipule que l'organisation des RCP doit prévoir la préparation par anticipation de fiches préremplies répondant aux critères définis pour l'élaboration du dossier communiquant en cancérologie. La fréquence des réunions est pré-établie, ainsi que leur composition : au minimum trois spécialités différentes dont un oncologue, un chirurgien et un radiologue.

Garante de la qualité et de l'égalité d'accès à une décision thérapeutique pluridisciplinaire, de l'analyse concertée du bénéfice risque et du respect de la qualité de vie des patients, la RCP est également le lieu d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels. Outre les compétences souhaitées par le texte de la circulaire, elle peut s'enrichir de la présence de professionnels médicaux et non médicaux d'horizons divers, en particulier dans le domaine des soins de support (spécialistes de la prise en charge de la douleur, de la nutrition, de la psycho-oncologie, etc.).

Entre 2004 et 2007, la mise en œuvre du Plan cancer prévoit un financement prévisionnel pour la mesure 31 relative aux RCP. Les besoins les plus pressants sont représentés d'une part par la mise en place de secrétariats destinés à l'organisation des réunions et à la diffusion des PPS, et d'autre part par la mise en adéquation des compétences médicales requises dans ces réunions et des effectifs en oncologues transversaux à disposition.

Le centre de coordination en cancérologie

Le Plan cancer prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C) dans les établissements

1. <http://www.planancer.fr>

2. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005.

de santé ou les sites traitant des patients atteints de cancer (mesure 32). Il s'agit d'une préconisation importante pour une structure prenant en charge des patients atteints de pathologie maligne.

C'est une cellule qualité : elle doit « engager les structures de soins dans une démarche d'assurance qualité en cancérologie pour assurer à tous les patients atteints de cancer la qualité et la sécurité des actes réalisés dans les structures de soins où ils effectuent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique ».

Ainsi le 3C est garant d'un engagement clair dans une démarche qualité ; il est également un outil de mesure et de transfert de données.

Il assure donc l'application du Plan cancer et, en particulier :

- La tenue et le fonctionnement des RCP décrites plus haut, moment privilégié de la pluridisciplinarité qui doit, conformément au Plan cancer, bénéficier à chaque nouveau patient. Il entre dans les attributions du 3C de veiller à la mise à disposition des moyens de fonctionnement des RCP à leur tenue régulière selon le rythme prédéfini, de vérifier la disponibilité des interlocuteurs indispensables, de garantir la traçabilité de l'information qui en émane, d'établir les circuits d'élaboration et de diffusion du PPS et d'évaluer régulièrement l'activité (nombre de réunions annuelles, nombre de dossiers examinés, nombre de participants et leurs affectations respectives). La mise en œuvre de cette pluridisciplinarité est essentielle.

- La mise à disposition des référentiels de traitement de l'établissement actualisés ; ceux-ci doivent être diffusés, accessibles, tenant compte des essais cliniques, évalués quant à leur application essentiellement.

Mais ils sont aussi en charge :

- du recensement de l'accès aux soins de support et à l'accompagnement psychosocial,
- de l'évaluation du dispositif d'annonce,
- de l'évaluation de la satisfaction des patients.

Il s'agit d'un outil institutionnel majeur pour la cancérologie mettant en cohérence plusieurs instances, structurant pour l'établissement et à même de mettre en place réellement une transversalité qui est une des caractéristiques de la prise en charge cancérologique et pourrait avoir à terme valeur d'exemple pour d'autres disciplines.

Comme cela a été précisé dans la circulaire, le 3C pourra être mis en œuvre soit de manière spécifique à un établissement, soit de manière commune à plusieurs établissements, soit de façon partagée au sein d'un réseau territorial. Il pourra être implanté dans une structure disposant de locaux dédiés, selon la taille des établissements. L'organisation retenue et la réalisation des missions devront faire l'objet d'une validation par la commission médicale. Ce qui semble important à retenir est l'obligation de résultats, selon le cahier des charges de la circulaire détaillé dans ses annexes, mais il est laissé le choix du mode d'organisation, sachant que les conditions sont différentes selon les tailles des structures et les files actives de patients. Il est recommandé de définir des sites de cancérologie autour d'établissements qui seront autorisés, les autres établissements pouvant être établissements associés. Le réseau de territoire de santé réalise le maillage entre ces différents acteurs en incluant la médecine de ville. Ainsi, le 3C peut donc être celui de ce réseau territorial et se décliner dans chaque établissement par un « comité » de cancérologie.

Le 3C lui-même est pluridisciplinaire dans sa composition et doit comporter des médecins et des soignants de différentes disciplines, mais aussi des gestionnaires, des pharmaciens, des psychologues, des assistantes sociales, des représentants des patients..., l'organisation étant cependant laissée libre.

Par ces mesures qui incitent fortement à l'exercice de la cancérologie de manière pluridisciplinaire, le Plan national cancer sera de nature à garantir l'égalité d'accès à des soins concertés et de qualité sur l'ensemble du territoire. ►

L'accès aux soins de support

Marie-Claude Daydé
Infirmière,
vice-présidente
de la SFAP

1. Circulaire n° DHOS/
SDO/2005/101 du
22 février 2005 relative à
l'organisation des soins
en cancérologie.

La circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie¹ fixe les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer. L'une des mesures organisationnelles concerne « la prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support ».

Cette circulaire s'appuie sur un rapport de la direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) [21] qui propose (en complémentarité avec les plans soins palliatifs et douleur) des recommandations relatives à l'organisation des soins de support en cancérologie. Ceux-ci sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques lorsqu'il y en a ».

Privilégier l'approche globale de la personne malade

L'approche globale de la personne constitue un repère fondamental dans cette organisation, il s'agit bien de prendre soin de la personne malade (sur le plan physique, psychologique, social...) et pas uniquement de prendre en charge sa maladie. Améliorer leur qualité de vie est un désir des malades. L'évaluation de leurs besoins en soins de support devra être réalisée dès l'annonce de la maladie et pendant son suivi, quelles qu'en soient les suites, afin de répondre de la façon la plus adaptée à chaque situation.

Une attention particulière devra être portée à cette évaluation, afin de pouvoir anticiper les situations « à risque ». Concernant les situations complexes, elles pourront relever d'un partage de réflexions en réunion de concertation pluridisciplinaire. Cette démarche d'évaluation, de suivi et d'accompagnement devra être réalisée par une équipe. Tous les professionnels de santé, et en particulier les infirmières formées à l'évaluation des besoins fondamentaux, devront y être associés.

Que nous apprennent les personnes, malades ou proches qui ont connu le parcours avec la pathologie cancéreuse ? Elles témoignent de la difficulté des professionnels de santé de prendre en compte tous les aspects de leur situation face à la maladie (notamment sur le plan psychologique et social). Elles dénoncent souvent l'absence d'un professionnel auquel se référer sur l'ensemble de leur suivi. La continuité du projet de soins est ainsi mise à mal et les personnes malades sont souvent en souffrance.

Les soins de support considérés comme une optimisation de l'organisation de soins coordonnés, et non comme une nouvelle spécialité, devraient répondre à ces attentes fortes des patients. L'objectif n'est donc

pas de créer des équipes identifiées soins de support (que ce soient des équipes mobiles, réseaux...), mais de partager une culture de soins commune centrée sur la personne.

Mutualiser des compétences pour optimiser une organisation de soins coordonnés

Il s'agit de mutualiser les compétences requises (les ressources existantes) pour répondre aux besoins en soins de support des patients et de leurs proches, et de créer un accès aux compétences non encore disponibles.

Dans le rapport de la DHOS [21], il est précisé que les soins de support doivent prendre en compte principalement les problématiques suivantes : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage.

Les acteurs des soins palliatifs développent déjà cette démarche d'approche globale et d'interdisciplinarité autour de la personne malade et de ses proches. « Leur crainte est que cette démarche soit noyée dans les soins de support, que l'accompagnement et les soins palliatifs soient réduits à la toute fin de vie [1] ».

La phase concertée d'état des lieux est donc une étape importante sur laquelle va reposer la mise en œuvre de ce nouveau mode organisationnel. Elle devra prendre en compte tous les établissements de santé accueillant des malades atteints de cancer, et s'inscrire dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants mais aussi l'ensemble des équipes et/ou professionnels formés aux différentes composantes des soins de support (HAD, SSIAD, professionnels libéraux...).

Il convient de souligner l'intérêt de s'appuyer sur les dispositifs existants, à la fois par souci d'économie de santé et aussi pour que le concept d'approche globale de la personne malade ne trouve pas en écho des réponses segmentées qui feraient alors non-sens et augmenteraient du même coup les temps nécessaires de coordination.

Coordination et partage de l'information

Répondre à des besoins à partir d'une analyse fine et partagée (avec le patient, et les différentes équipes impliquées), régulièrement renouvelée, fait appel à la nécessité de mettre en place des interfaces de concer-

tation entre les différentes équipes mais aussi de pouvoir partager les informations utiles au suivi du patient. En effet, l'interdisciplinarité fait appel à une dynamique de réseau, laquelle ne constitue pas une simple « chaîne de soins », même coordonnée, mais un maillage bien plus complexe où le partage de l'information se construit dans des allers-retours croisés et non linéaires entre différents intervenants, différents dispositifs sanitaires et sociaux.

En dehors des établissements qui réuniront sur leur site l'ensemble des compétences requises en soins de support, il apparaît judicieux, notamment pour le domicile, de s'appuyer sur les coordinations déjà existantes dans les réseaux de santé. Il y a donc nécessité, voire urgence à travailler à la mise en place d'un dossier médical partagé où chaque intervenant d'institution ou du domicile pourra, en ce qui le concerne, avoir accès en temps réel aux informations utiles au respect du projet de soins du patient.

Le défi est bien de construire ensemble une nouvelle culture dans les relations entre acteurs.

Quelles interactions allons-nous pouvoir construire si les formations initiales ne prennent pas en compte ces changements ? Si aucun temps de formations communes n'est envisagé entre médecins de disciplines différentes, infirmières, psychologues, assistantes sociales...

Des liens indispensables avec les professionnels de santé du domicile

Difficile de parler de continuité des soins sans prendre en compte le fait que les malades se déplacent d'un lieu de soins à un autre, que celui-ci peut aussi être le domicile. Parfois même plusieurs lieux de vie sont investis, car la pathologie cancéreuse amène souvent des changements dans les modes de cohabitation.

Actuellement, le constat des médecins généralistes est que très souvent, en période dite curative, ils perdent complètement le suivi de ces malades alors même qu'ils ont souvent été à l'origine du diagnostic. Dans le meilleur des cas, ils reçoivent des courriers faisant état de la situation du malade dans les grandes étapes. Mais bien souvent ils retrouvent ces patients en phase palliative voire terminale, avec immanquablement des « blancs » quant à la continuité du projet de soins et des

difficultés de communication qui vont peser sur l'équipe du domicile, le malade et ses proches.

Pour parvenir à l'amélioration de la communication et de la continuité du projet de soins, il y aura bénéfice pour toutes les parties à ce que le projet personnalisé de soins établi après l'évaluation initiale en soins de support soit transmis, avec l'accord du malade, aux différents professionnels concernés.

Une lisibilité attendue pour les malades et leurs proches

Nouveau mode d'organisation et nouvelle terminologie pour les malades vont faire appel à un souci de clarté des professionnels dans la transmission des informations relatives aux soins de support. Différentes études témoignent des représentations négatives du public, mais aussi des professionnels, autour de la terminologie de « soins palliatifs ». Remplacer un terme par un autre risquerait de renforcer l'idée de « toute-puissance » de la médecine et d'occulter l'idée même de fin de vie.

À terme et par souci d'équité, « *il importe de ne pas enfermer ces soins de support dans le monde spécialisé de la cancérologie..., pour ne pas laisser de côté d'autres catégories de malades et afin de pouvoir prendre en charge l'ensemble des maladies graves dans leur diversité, quelles que soient leurs spécificités* [5]. »

Enfin, les malades devront pouvoir disposer des informations pratiques et spécifiques concernant l'accès aux soins de support (livret d'accueil, associations de malades...), et en connaître les différentes compétences. L'idée d'une personne-ressource pour chaque patient, à laquelle il pourra se référer tout au long de son suivi, est à retenir afin d'éviter la juxtaposition de différentes réponses sans lien entre elles.

Ainsi, relever le défi du nouveau mode organisationnel que représentent les soins de support s'inscrit dans la dynamique de notre futur système de santé, à savoir : « *dépasser la segmentation actuelle du système de soins pour permettre l'accès à un ensemble de services coordonnés, permettant d'apporter au patient une prise en charge plus globale, une continuité du service, un repérage plus facile dans le système, éventuellement la disponibilité des différents services dont il a besoin au même point d'entrée* [27] ». ►

Le développement des réseaux

Patrick Heitzmann
Hervé Lacroix
Médecins
coordonnateurs
Oncocentre

L'enjeu majeur de ces dernières années en matière de santé est clairement la coordination de nos organisations, reconnues comme trop cloisonnées, générant des retards de prise en charge, des équipements et des actes redondants, et des défauts dans la transmission de l'information médicale altérant la qualité des soins.

Dans le domaine de la cancérologie, deux documents ont explicitement mis en lumière les difficultés : le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer de janvier 2003 et les États généraux de la Ligue contre le cancer [20].

Ainsi, un plan de mobilisation nationale contre le cancer, élaboré à la demande du président de la République, s'est donné pour objectif de diminuer de 20 % la mortalité par cancer d'ici 2007 et d'améliorer la prise en charge des malades. Il comporte 70 mesures réparties en six chapitres : prévenir, dépister, soigner, accompagner, former, comprendre et découvrir¹.

Concernant le chapitre « soins », deux arguments plaident en faveur d'une évolution de l'organisation des soins en cancérologie :

- l'importance et l'augmentation d'incidence de la pathologie cancéreuse, reconnue comme un réel problème de santé publique ;
- le caractère complexe de cette pathologie nécessitant la mobilisation de moyens importants pour chaque patient, moyens humains et matériels qu'il convient d'optimiser.

Il importe de créer des organisations novatrices à même de répondre aux défis qui se présentent. Ces organisations doivent être susceptibles de mobiliser au mieux l'important potentiel de notre système de soins. Le réseau de santé, organisation juridiquement reconnue, transversale, constituée de l'ensemble des professionnels intervenant sur la trajectoire du patient, est une réponse appropriée.

Deux objectifs principaux

Le Plan cancer, dans son chapitre « soins », fixe deux grands objectifs à atteindre :

- optimiser pour chaque patient le processus de décisions médicales, qui, dans le domaine de la cancérologie, implique de nombreux acteurs ;
- structurer la coordination des soins entre les établissements et les acteurs libéraux.

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Sa mise en place vise à promouvoir une proposition de prise en charge pour chaque patient selon des critères qualité évaluables et reproductibles.

L'objectif est clairement identifié par la mesure 31 du Plan cancer : « *Faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier.* »

Cette mesure nécessite l'engagement de la totalité des médecins cancérologues et spécialistes d'organe. Chaque diagnostic de cancer doit être enregistré en RCP. Les référentiels régionaux, validés par le réseau régional définissant les stratégies, déterminent les cas standards pouvant ne pas faire l'objet de discussion et ceux qui doivent être discutés, ainsi que les spécialistes requis (quorum) pour que la proposition de prise en charge soit valide.

La proposition thérapeutique est présentée au patient sous forme compréhensible accompagnée d'informations complémentaires (calendrier, durée, lieux de réalisation des différents traitements, coordonnées des médecins responsables). Ce document signé par le patient lui est remis ; il s'agit du Programme personnalisé de soins (PPS).

La coordination des soins « établissement-domicile »

Elle vise à développer des alternatives à l'hospitalisation. L'objectif est de proposer au médecin oncologue, au médecin généraliste et au patient une prestation de coordination dans le domaine de la cancérologie (et éventuellement une interface avec les prises en charge des autres maladies chroniques). Pour le médecin oncologue et/ou spécialiste d'organe, le but en est d'organiser la prise en charge ambulatoire à la sortie de l'établissement, lors de l'aggravation de l'état du patient (nutrition, douleur) ou à l'occasion d'une chimiothérapie à domicile. Pour le médecin généraliste et le patient, il s'agit de faciliter l'accès à des prestations spécifiques : infirmière libérale, pharmacien, assistante sociale, diététicienne, psychologue, soins palliatifs, aide ménagère...

La coordination des soins, souvent appelée réseau ville/hôpital, développe des contacts privilégiés avec tous les intervenants au service du patient :

- tous les établissements de santé prenant en charge des patients cancéreux ;
- l'hospitalisation à domicile (HAD), si elle existe. Le réseau de coordination de soins en est complémentaire car l'action de l'HAD est réservée à un certain niveau de lourdeur de prise en charge et elle a un nombre de patients limité. De plus, elle est cantonnée à une agglomération ;
- éventuellement les prestataires privés ;
- les professionnels de santé libéraux concernés : médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine ;

1. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélection Plan cancer.

- les réseaux de soins palliatifs et les autres réseaux de santé.

Le réseau doit mettre à la disposition des professionnels et des patients un numéro d'appel téléphonique avec des horaires les plus larges possible. Chaque fois qu'il est sollicité, il organise également le suivi de ses prestations. Il établit des procédures de prises en charge s'imposant à tous les acteurs. Il peut faire des propositions et développer des actions nouvelles pour une amélioration permanente de la qualité des soins.

Ces actions sont actuellement freinées dans leur développement par un cadre réglementaire insuffisant, en particulier en ce qui concerne le circuit du médicament et la définition des responsabilités de chacun.

Deux outils fondamentaux au service de ces objectifs

Pour exercer sa mission, le réseau doit mettre à la disposition des professionnels deux outils : des référentiels de bonnes pratiques et un système d'information.

Les référentiels de bonnes pratiques cliniques

Chronologiquement, la rédaction de référentiels de bonnes pratiques est la première mission d'un réseau régional de cancérologie. La pertinence du niveau régional pour la rédaction des référentiels semble maintenant établie. Il permet l'interface entre les sociétés savantes, et, à travers elles, la littérature internationale et les utilisateurs cliniciens de la région. Il est beaucoup plus réactif aux évolutions que le niveau national. Il permet une véritable appropriation par les cliniciens.

La cancérologie est découpée en différentes spécialités et il y a donc autant de référentiels. Ces spécialités ont chacune leurs difficultés, par le contexte local, mais surtout par le contexte national de leurs sociétés savantes : elles sont rarement à la fois pluridisciplinaires et représentatives des spécialités concernées.

Des éléments reliés au contexte régional doivent être intégrés dans ces référentiels régionaux : les indications des molécules onéreuses en marge de l'AMM (médicaments ayant reçu une autorisation de mise sur le marché) le quorum des RCP pour chaque spécialité et la liste précise des dossiers qui peuvent être enregistrés sans être discutés.

La mise en place de référentiels nationaux, grâce à l'Institut national du cancer, va faciliter le travail régional.

Ce travail sur les référentiels régionaux, très structurant par la communication entre les différents médecins qu'il induit, est un des piliers préalables à toute évaluation.

Le système d'information

C'est le deuxième outil fondamental d'un réseau. On entend, par système d'information, la structuration de l'information concernant le patient, la gestion de l'activité générée par le réseau ainsi que l'organisation des flux d'information au sein de procédures validées. Sa mise en place repose sur les technologies de l'information. Ces technologies dans le domaine clinique n'auront d'avenir que si elles rendent un réel service à la pratique de chaque professionnel de santé, du médecin généraliste à l'ensemble des spécialistes, ainsi qu'aux autres professionnels, pharmaciens et paramédicaux. Il importe que des informations médicales fiables soient disponibles au bon moment et pour le bon interlocuteur, tant dans le cadre des RCP que des alternatives à l'hospitalisation.

Le processus de prise en charge du patient, avec la gestion de l'information attenante, a fait l'objet de recommandations de la part de l'Institut national du cancer (Inca). Cette organisation de l'information se concrétise sous forme d'un dossier communiquant en cancérologie (DCC) intégrant les principales informations sur la pathologie du patient. Actuellement, quatre régions pilotes expérimentent, dans le cadre de l'Inca, ce DCC : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays de la Loire, île de la Réunion.

La mise en œuvre d'un tel outil de partage de l'information suppose auparavant que les professionnels se soient accordés au sein du réseau sur la structuration même de l'information et sur les procédures organisationnelles. La validation de ces procédures ne peut donc se concevoir qu'au sein d'une organisation, commune à tous les acteurs concernés, et avec l'application d'une méthodologie de projet stricte. Un système d'information n'est en aucun cas un remède miracle suffisant pour le développement d'un réseau. Son développement ne se conçoit qu'au sein d'une organisation robuste, en capacité d'assurer un réel rôle de maîtrise d'ouvrage. Ce n'est qu'alors qu'il joue, dans une deuxième phase, un rôle de consolidation de l'organisation.

Modalités organisationnelles

La réalisation des objectifs précédemment décrits, ainsi que la mise en place des outils ne se conçoivent qu'au sein d'organisations formalisées. Ces organisations ne peuvent voir le jour que grâce à une motivation synergique des pouvoirs publics, associés aux organismes de l'assurance maladie, et des professionnels de santé.

Trois niveaux organisationnels fondamentaux et complémentaires se mettent en place.

Le niveau territorial

Le réseau territorial est l'élément clé du dispositif en tant que niveau opérationnel. Il organise concrètement les RCP, la coordination des soins.

Ces réseaux prennent actuellement des formes variables : association, groupement d'intérêt public (GIP), centre de coordination en cancérologie (3C) avec ou sans statut juridique. Ils ont pour la plupart des champs d'action variables. Certains ne se consacrent qu'à la mission RCP, d'autres qu'à la mission de coordination des soins, souvent sur une action précise comme la chimiothérapie à domicile.

Il conviendrait d'homogénéiser cette formalisation territoriale. Il est nécessaire à terme de définir des organisations qui fédèrent l'ensemble des acteurs assurant la prise en charge des patients sur un même territoire. Cela est une nécessité fondamentale pour la promotion des alternatives à l'hospitalisation. Le groupement de coopération sanitaire (GCS), de par les souplesses qu'il permet et la solidité juridique qu'il implique, peut être une réponse. Le débat ne doit plus être éludé.

Le niveau régional

Il fédère au sein d'une organisation commune les différents réseaux territoriaux. Cette «fédération» est l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics et de l'assurance maladie pour la promotion des projets. Il établit, selon les recommandations de l'Inca, pour les réseaux territoriaux, les règles de fonctionnement et d'évaluation, les procédures. Plus précisément, il est responsable de l'établissement des référentiels de bonnes pratiques cliniques. Il assure la construction et la maintenance du système d'information. Il définit les procédures de prises en charge des actions de coordination des soins. Il développe la politique d'évaluation. Il assure un rôle de soutien et d'accompagnement auprès des réseaux territoriaux.

Une autre mission importante en est l'évaluation. Cette mission ne peut se concevoir qu'à partir des référentiels et du système d'information. L'évaluation d'un réseau est centrée sur les pratiques professionnelles. Elle n'a

de sens qu'accompagnée d'une méthodologie d'aide à l'amélioration desdites pratiques. Pour être efficace, elle doit impliquer les professionnels participant au réseau dès la construction des critères d'évaluation, afin de permettre une réelle appropriation de ces méthodes.

Ce niveau régional doit se doter d'une structure opérationnelle, ayant un minimum de moyens, se consacrant à la réalisation de ces objectifs. Cette structure doit être composée de professionnels médicaux ayant une connaissance «métier» approfondie, ainsi que de professionnels formés au management de la santé, à la gestion et à l'évaluation.

Le niveau national

Il est représenté par l'Institut national du cancer, constitué en groupement d'intérêt public². Dans le domaine de l'organisation des soins, il a la responsabilité de donner le cadre méthodologique, de mettre en place les grandes orientations. Il doit permettre de fédérer et d'homogénéiser les diverses orientations régionales. Il aura un rôle de tout premier plan dans la promotion de la qualité des soins et de l'évaluation.

Conclusion

Le développement des réseaux de cancérologie se réalise dans un cadre très volontariste : le Plan cancer. Deux ans après son lancement, un chemin considérable a été parcouru. Il importe maintenant de conforter ces initiatives sur l'ensemble du territoire national. Elles doivent l'être sur deux plans :

- promouvoir un cahier des charges des réseaux territoriaux et régionaux définissant leurs champs d'action et leurs responsabilités ;
- déterminer un statut juridique fiable et pérenne à ces organisations, qui prennent toujours naissance sur la base du volontariat des acteurs. Actuellement, le statut associatif, qui est le plus communément adopté, n'est peut-être pas le plus adapté eu égard aux missions de santé publique assignées.

La définition de ces lignes directrices est la mission de l'Institut national du cancer. ►

2. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélectionner « missions ».