

Rôle des réseaux de santé en cancérologie dans la coordination des soins

La coordination des opérateurs de santé, que ce soit entre établissements de santé ou entre l'hôpital et la ville, est une question centrale des Plans cancer depuis 2003.

Le premier Plan cancer a généralisé la mise en place de structures transversales chargées d'accompagner les mesures d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Parmi celles-ci, les réseaux de santé agissant à un niveau territorial ou régional avaient une place prépondérante.

Depuis, un deuxième Plan cancer est arrivé à son terme et un troisième a démarré, tous deux concernés par cette question de l'optimisation de la coordination des acteurs de santé pour une meilleure prise en charge du patient.

Où en sommes-nous aujourd'hui, et dans quelle direction allons-nous ?

Les réseaux territoriaux de santé

Les réseaux territoriaux de santé existaient bien avant le premier Plan cancer, mais celui-ci s'est donné pour objectif de les généraliser dans le domaine de la cancérologie, sans pour autant les rendre exclusifs de cette pathologie.

La circulaire de février 2005 sur l'organisation des soins en cancérologie¹ en précisait les attendus : « *l'organisation de la relation ville hôpital est réellement opérationnelle au niveau du territoire de santé. Le malade doit pouvoir ainsi bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical que social ou médico-social. Ce maillage territorial s'appuie logiquement sur le fonctionnement d'un réseau de santé assurant la coordination entre les établissements de santé, les établissements et structures associées et les professionnels libéraux* ».

Des réseaux territoriaux de cancérologie ne se sont développés que dans huit régions françaises, et seules trois régions étaient couvertes en totalité. Le même constat était fait dans d'autres pathologies (gériatrie, diabétologie, soins palliatifs...) sur la difficulté de couvrir tous les territoires et toutes les régions avec des réseaux territoriaux, qu'ils soient spécifiques ou non d'une pathologie.

Les raisons de cette hétérogénéité étaient multiples, mais le manque de recommandations nationales sur les réseaux territoriaux et de réelle politique de déploiement a probablement joué un rôle important ; il s'est traduit par la multiplication d'autres expérimentations autour de la coordination des acteurs.

Par contre, lorsqu'un réseau territorial était en place, les services rendus étaient le plus souvent reconnus

par l'ensemble des acteurs de terrain (lire encadré Réseau Onco94).

La Direction générale de l'offre des soins (DGOS), par son instruction relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »² a voulu garantir un niveau minimum de service pour tous les réseaux territoriaux : recentrer leur action sur l'appui aux professionnels du premier recours et sur la coordination avant tout des parcours complexes. Il renforce le concept de porte d'entrée unique, et donc incite les réseaux territoriaux à se rapprocher et à mutualiser leurs moyens sur un même territoire.

Et le mouvement va encore se renforcer avec la mise en place des plateformes territoriales d'appui promues par la nouvelle Loi de santé, chargées de l'appui à la coordination des parcours complexes : il faudra s'articuler avec d'autres structures de coordination comme les maisons de l'autonomie et de l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ou les centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Deux problématiques bien distinctes se posent aujourd'hui : pour les réseaux territoriaux pionniers en cancérologie, comment se rapprocher voire fusionner avec ceux d'autres pathologies ou s'articuler avec d'autres structures au sein d'une plateforme territoriale d'appui sans diminuer la qualité du service rendu aux patients en cancérologie ? Et pour les régions, nombreuses, dans lesquelles il n'y a pas encore d'expertise cancérologique dans les territoires de santé, comment faire pour la développer au sein d'un réseau territorial ou d'une plateforme territoriale d'appui ?

Les réseaux régionaux de cancérologie ont probablement un rôle important à jouer ici.

Les réseaux régionaux de cancérologie

Eux aussi préexistant au premier Plan cancer, les réseaux régionaux de cancérologie ont été généralisés par ce Plan et leurs missions ont été définies dans la circulaire du 25 septembre 2007³ relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs à l'échelle régionale ; il doit se mettre en place dans chaque région pour harmoniser et améliorer la qualité des pratiques. Il peut pour cela s'appuyer sur des outils communs, dossier communicant de cancérologie, référentiels de prise en charge, aide à l'évaluation des pratiques... Le réseau régional joue le rôle de boîte à outils pour ses

Dr Eric Bauvin

Président de l'Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie (Acoresca), coordonnateur du Réseau Oncomip (Toulouse)

Dr Fabienne

Empereur
Secrétaire de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco-Pays-de-la-Loire (Nantes)

Dr Claire

Morin Porchet
Trésorière de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco-Poitou-Charentes (Poitiers)

Sylvie Pelletier

Vice-présidente de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco 28 (Chartres)

2. Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012.

3. DHOS/CNAMTS/INCa/2007/357.

1. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101.



Dix ans de lutte contre le cancer

membres, qu'ils soient en établissements de santé, impliqués dans les réseaux territoriaux ou en ville.

Le Plan cancer 1 généralisait les réseaux régionaux de cancérologie mais en laissait aux agences régionales de santé (ARS) le dimensionnement et le financement.

Ainsi, si dans certaines régions les professionnels et les institutions s'en sont saisis pour en faire un acteur clé et facilitant, dans d'autres le réseau régional de cancérologie ne s'est pas développé. Les raisons là aussi sont multiples, mais la réussite d'un réseau

Un exemple : le réseau de Santé Onco 94 Ouest

Initié par des médecins généralistes, le réseau Onco 94 Ouest a développé, dès 2004, des réponses auprès des professionnels de ville afin de les appuyer dans la prise en charge de personnes atteintes d'affections cancéreuses en situation complexe. À partir de 2006, Onco 94 a élargi son activité à la prise en charge de patients en phase palliative de leur maladie puis, en 2011, en gérontologie. L'équipe de coordination, composée de trois médecins, quatre infirmières, une psychologue et une chargée de mission, possède des compétences multiples et des expériences importantes permettant ainsi de couvrir les problématiques rencontrées dans les trois « thématiques » confiées au réseau. Une assistante administrative et un directeur complètent l'équipe. Le réseau intervient sur 20 communes de l'ouest du 94 (620 000 habitants) qui accueillent plusieurs établissements avec une activité oncologique importante, notamment Gustave Roussy, le GHU Bicêtre et Paul Brousse et le Centre de cancérologie de Thiais.

Conformément au guide de la DGOS « *Comment faire évoluer les réseaux de santé ?* », les principales activités du réseau dans le champ de la cancérologie reposent sur :

- La prise en charge de situations complexes en appui aux professionnels de ville, notamment auprès des médecins généralistes. Au-delà de la complexité de la situation médicale, les malades sont inclus dans le réseau plutôt à un stade avancé de leur pathologie. Par ailleurs, 80 % d'entre eux ont des problèmes sociaux et/ou familiaux et/ou psychologiques. De même, parmi les 400-450 malades pris en charge, un tiers décède au cours de l'année. Après avoir récupéré des éléments liés aux problématiques du malade, l'équipe de coordination le rencontre à son domicile, avec parfois

le médecin généraliste, afin d'évaluer la globalité de sa situation et de proposer des réponses. Un programme personnalisé de soins (PPS) est envoyé par courrier et mis à disposition dans le dossier de coordination informatisé du réseau. Ce PPS est réévalué régulièrement en fonction de l'évolution de la situation. Une astreinte est en place 7j/7 de 8 h à 21 h.

- L'appui aux professionnels de santé, activité déployée initialement en gérontologie, correspond à une aide ponctuelle et temporaire, pour des situations, certes complexes mais gérées par les acteurs habituels du patient. Le rôle du réseau est d'apporter une aide à l'orientation ou une expertise, notamment dans la gestion des symptômes.

- Des réponses pour les malades et les proches, notamment dans le domaine des soins de support en partenariat avec la Ligue contre le cancer du 94, sont mises en place, essentiellement des groupes de parole, des ateliers de socio esthétique, de gym, diététique et depuis, peu un groupe de reprise à l'emploi.

Au-delà du travail de transfert de compétences dans le cadre des prises en charge, le réseau a développé un axe de formation pluri professionnel ouvert également aux pharmaciens, infirmiers et psychologues qui collaborent aux prises en charge. L'équipe s'appuie aussi sur les recommandations des sociétés savantes, notamment l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS). En parallèle, un travail est conduit par le réseau sur le contrôle des symptômes afin d'établir des versions pratiques à destination des professionnels de ville.

Enfin, il faut préciser que la notion de réseau dépasse largement le seul cadre de l'équipe de coordination. Le travail de lien partenarial conduit auprès des différents acteurs locaux,

médicaux, mais aussi auprès de tous professionnels concernés par le maintien à domicile, est indispensable et nécessite un investissement quotidien. C'est ainsi que le réseau collabore avec les différents dispositifs de coordination hospitalière existant sur le territoire notamment avec la Coordination des soins externes de Gustave Roussy, structure innovante, permettant une meilleure organisation des sorties hospitalières. Un partenariat important est mis aussi en place avec les services d'hospitalisation à domicile, permettant de travailler en complémentarité. De même, lorsque la situation n'est plus gérable avec les acteurs habituels, un relais peut-être mis en place par Onco 94 Ouest sur la continuité de la prise en charge.

Le réseau a aussi intégré dans ses missions un axe innovation et développement lui permettant de lancer des projets expérimentaux, pouvant s'intégrer, à terme, dans son activité. Ainsi, actuellement, un programme d'éducation thérapeutique du patient relatif au cancer de la prostate de bon pronostic est mené en lien avec le service d'urologie du CHU Bicêtre.

Cette présentation illustre succinctement le rôle d'un réseau, à travers ses différentes missions, participant ainsi à une meilleure coordination du parcours de soins des malades atteints d'affections cancéreuses en ville. Le nouveau cadre déterminé par la Loi de modernisation du système de santé, concernant la coordination des parcours complexes, va permettre de renforcer le rôle de structures d'appui et de coordination, tels que le réseau Onco 94 Ouest. La fluidité de la prise en charge passe, à ce jour, dans des situations dites difficiles, par l'intervention entre la ville et l'hôpital, d'un tiers « expert, coordonnateur et facilitateur ». 🏠

Dr Mario Di Palma

Co-président Réseau de santé Onco 94 Ouest, chef du Département ambulatoire Gustave Roussy (Villejuif)

Laurent Cenard

Directeur Réseau Onco 94 Ouest

régional de cancérologie repose sur plusieurs facteurs comme la volonté de tous les acteurs de terrain de travailler ensemble ou le soutien institutionnel et financier important de l'ARS pour amorcer le projet.

Fort de ce constat, le Plan cancer 3 a été très ambitieux pour les réseaux régionaux de cancérologie et a souhaité les positionner comme des acteurs incontournables de la coordination en lien étroit avec les tutelles nationales (INCa) et régionales (ARS).

Un nouveau cahier des charges des réseaux régionaux de cancérologie est en cours d'élaboration par l'INCa et la DGOS : il doit, entre autres, renforcer leur implication dans la coordination ville hôpital. Les réseaux régionaux de cancérologie devront donc être parfaitement articulés avec les réseaux territoriaux et/ou les plateformes territoriales d'appui de leur champ d'intervention, et pourront être amenés à avoir une action de soutien à

ces structures pour les aider le cas échéant à développer cette expertise en cancérologie.

Conclusions

Même si couverture et activité des réseaux, territoriaux et régionaux de cancérologie, sont encore très hétérogènes en France aujourd'hui, de nombreuses réussites indiquent que ces modèles sont pertinents et méritent d'être étendus. Une meilleure cohérence des politiques publiques dans ce domaine et un lien plus fort entre ministère de la Santé et INCa dans le cadre du Plan cancer ont permis l'émergence d'un modèle d'organisation en cancérologie à même de couvrir toutes les régions et tous les territoires. Ce qui fait la force de ce modèle : le fait que ces structures soient portées par les acteurs de terrain, gage de leur implication dans l'amélioration continue des pratiques. 🏡

Création de l'Unité de délégation de surveillance médicale en sénologie

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France avec plus de 50 000 nouveaux cas par an. L'Institut Curie est l'un des premiers centres de traitement du cancer du sein avec plus de 3 000 nouveaux cas par an à traiter, mais environ 30 000 patientes à surveiller dans les suites d'un cancer du sein.

La création d'une unité de délégation de surveillance (ci-après « l'Unité ») a pour mission de diminuer la file active des patientes traitées pour cancer du sein après un traitement initial spécifique réalisé à l'Institut Curie et ceci dans un objectif de qualité de la prise en charge.

Rôle de l'Unité

Cette Unité s'adresse aux patientes ayant un cancer du sein non métastatique d'emblée, avec traitement locorégional (chirurgie/radiothérapie) avec ou sans chimiothérapie, avec ou sans traitement ciblé sous hormonothérapie ou non.

L'Unité se charge de :

- coordonner la délégation de surveillance avec les médecins de ville ;
- s'assurer du retour des fiches de suivi des médecins de ville pour éviter les patients « perdus de vue » ;
- repérer les séquelles des traitements, les besoins en urgence et orienter les patients ;
- s'assurer de la bonne compréhension et de l'importance des modifications des règles d'hygiène de vie (différents programmes, notamment activité physique et alimentation...);
- favoriser la réinsertion dans le milieu professionnel ;
- former les médecins correspondants (médecins traitants, gynécologues) et les personnels paramédicaux intervenant.

Déroulement d'une consultation type au sein de l'Unité sur le site Saint-Cloud

Lors de la dernière semaine de traitement, le praticien informe le patient de la délégation du suivi, s'assure de son consentement (obtention du consentement signé) pour une prise en charge déléguée ou alternée en ville.

En cas de consentement, le médecin remet au patient un plan personnalisé de l'après-cancer (PPAC) avant de l'adresser à l'Unité. Ce programme complète le programme personnalisé de soins (PPS). Le PPAC comporte :

- une fiche info d'entrée en surveillance comprenant les coordonnées des médecins référents au sein de l'Institut Curie ainsi que les coordonnées de l'Unité ;
- le calendrier de surveillance ;
- des fiches de suivi standard ;
- des fiches de suivi spécifique ;
- des fiches d'effets secondaires des traitements ;
- des informations relatives aux personnes à contacter en cas de nécessité ;
- des fiches de suivi des médecins de ville,
- une brochure sur le programme ACTIV (programme interne à l'Institut Curie relatif au sport et à l'hygiène de vie).

La veille du rendez-vous, un compte rendu résumant l'histoire de la maladie du patient est rédigé et signé par le médecin coordonnateur de l'Unité, ainsi qu'un courrier d'information de la délégation expliquant les modalités de la surveillance.

Le tout sera ensuite remis au patient et adressé au médecin de ville.

Le jour du rendez-vous, l'assistante médicale reçoit la patiente avant la consultation de l'infirmière. Elle :

- vérifie ses coordonnées (adresse, e-mail, portable) ;

Dr Nasrine Callet

Médecin responsable coordonnateur

Dr Claude Boiron

Médecin adjoint

Sylvie Hamet

Cadre paramédical coordonnateur
Unité de délégation de surveillance médicale en sénologie
Institut Curie

Composition de l'Unité

Un médecin responsable coordonnateur

Un médecin adjoint

Un cadre paramédical coordonnateur

Un infirmier diplômé d'État (IDE) formé à l'annonce et aux soins de support après cancer

Une assistante médicale