

UNIVERSITE PARIS 7 – DIDEROT
FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2010

N°

THESE

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

D.E.S. DE MEDECINE GENERALE

Par

Céline COURAUD LAOUISSET

Née le 2 novembre 1980

à Boulogne-Billancourt (92)

**LE MEDECIN GENERALISTE FACE A LA PRISE EN CHARGE
DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER**

Présentée et soutenue publiquement le 25 janvier 2011

Président de Thèse : Professeur Eric RAYMOND

Directeur de Thèse : Docteur Annick LEROL

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Eric RAYMOND,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse.

Que ce travail soit l'occasion de vous exprimer mon admiration et ma gratitude.

A Madame le Docteur Annick LEROL,

Vous m'avez aidée dans l'élaboration de ce projet et vous avez étroitement suivi la réalisation de ce travail.

Je vous remercie pour votre disponibilité, vos précieux conseils et vos encouragements.

Trouvez ici le témoignage de mon estime et de ma sympathie.

A Monsieur le Professeur Claude LEJEUNE,

Vous avez accepté d'être membre de mon jury.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Dominique LUTON,

Vous avez également accepté de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Liess, mon mari

Pour ton écoute, tes conseils avisés et tes encouragements tout au long de ce travail.

A mes parents,

Pour m'avoir toujours guidé dans mes études et pour m'avoir donné confiance en moi.

A ma mère, pour ton aide précieuse et ta patience.

A mon père, pour l'impression de ce manuscrit.

A mes frères Laurent et Benjamin,

Pour votre accompagnement et votre aide logistique.

A mes grands-mères,

Pour votre présence à mes côtés depuis toujours et vos encouragements.

A mes beaux-parents Malha et Aomar,

Pour votre soutien.

A mon statisticien et ami Dr Sébastien GONFRIER,

Pour ta participation à cette thèse, ta disponibilité et ta gentillesse.

A toute ma famille et ma belle-famille.

A tous mes amis.

A mes collègues de travail de la clinique de La Défense.

Un grand merci à tous les médecins généralistes qui ont participé à ce travail en acceptant de répondre à cette enquête.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	15
I. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE	17
A. Epidémiologie des cancers en France	17
1. Place des cancers en France	17
2. Objectifs épidémiologiques du Plan Cancer II	19
3. Part de la cancérologie en médecine générale	20
4. Conclusion	21
B. Historique de la lutte contre le cancer	23
1. Les premiers Etats généraux du cancer (1998)	23
2. La Charte de Paris (2000).....	23
3. Le Plan Cancer I (2003-2007) et création de l'INCa.....	24
4. Circulaire DHOS relative à l'organisation des soins en cancérologie (2005)	25
5. SROS III (2006).....	26
6. Plan Cancer II (2009-2013).....	26
7. Conclusion	28
C. Organisation des soins en cancérologie	30
1. Caractéristiques de la prise en charge des cancers.....	30
2. Réglementation des soins en cancérologie.....	31
3. Réglementation des établissements de soins	33
4. Organisation régionale (Annexe 4).....	35
5. Conclusion	39
D. Les outils de communication en cancérologie	40
1. Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC).....	40

2.	Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	42
3.	Le Programme personnalisé de soins (PPS)	44
4.	Conclusion	47
E.	Définition du rôle du médecin généraliste.....	48
1.	Rôle théorique du médecin généraliste	48
2.	Place du médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie	51
3.	Conclusion	58
F.	Définition et actions des réseaux en cancérologie.....	59
1.	Définition d'un réseau.....	59
2.	Pourquoi des réseaux en cancérologie ?	59
3.	Historique des réseaux en cancérologie	60
4.	Organisation à deux niveaux géographiques	63
5.	Actions des réseaux territoriaux de cancérologie (Annexe 8)	63
6.	Apports des réseaux au système de soins.....	65
7.	Réseaux de cancérologies en Ile De France.....	66
8.	Conclusion	73
II.	MATERIEL ET METHODE.....	74
A.	Caractéristiques de l'étude.....	74
B.	Objectifs de l'étude.....	74
C.	Elaboration et envoi des questionnaires	75
1.	Elaboration	75
2.	Envoi	75
D.	Modalités de recueil des données et traitements des résultats	78
E.	Recherche bibliographique.....	78
1.	Sources	78

2. Moteurs de recherche	79
3. Thèmes et mots clés	79
III. RESULTATS	80
A. Taux de réponse	80
B. Caractéristiques des répondants	82
C. Volonté d'implication en cancérologie	85
D. Compétences et formations.....	87
E. Relation et communication ville/hôpital	90
F. Difficultés et contraintes de la prise en charge	92
G. Attitudes face aux réseaux de cancérologie	93
H. Commentaires et suggestions.....	96
IV. DISCUSSION	98
A. Limites de l'enquête	98
1. Faible taux de réponse.....	98
2. Biais	98
B. Caractéristiques des répondants	99
C. Implication des médecins généralistes en cancérologie.....	100
D. Difficultés rencontrés par les médecins généralistes	101
1. Manque de formation	101
2. Manque de circulation d'informations et relations ville /hôpital	108
3. Manque de médecins en cancérologie.....	117
4. Gestion des complications	118
5. Charge affective lourde	119
6. Manque de reconnaissance et de rémunération adaptée pour un travail chronophage	121

E. Le réseau peut-il en partie pallier à ces problèmes ?	125
1. Formation professionnelle	125
2. Circulation de l'information	127
3. Coordination du parcours de soins.....	129
4. Charge affective lourde et prise en charge de fin de vie	130
5. Réticences des médecins généralistes envers les réseaux	131
F. Perspectives : chimiothérapie à domicile ?	134
1. L'hospitalisation à domicile (HAD).....	134
2. Chimiothérapie à domicile	136
CONCLUSION	139
ANNEXES	141
BIBLIOGRAPHIE	157

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé par mail.....	141
Annexe 2 : Questionnaire envoyé par courrier postal.....	142
Annexe 3 : Part des cancers en médecine générale selon l'OMG.....	146
Annexe 4 : Mesures phares prioritaires du Plan Cancer 2009-2013	147
Annexe 5 : Organisation des soins en cancérologie.....	148
Annexe 6 : Professionnels de santé adhérents au réseau SCOP :	149
Annexe 7 : Répartition géographique des patients SCOP pour 2008.....	150
Annexe 8 : Proportion de la patientèle consultant en lien avec le cancer.....	151
Annexe 9 : Niveau d'implication des médecins généralistes dans les différentes étapes de la prise en charge du cancer.....	152
Annexe 10 : Ampleur du rôle souhaité à l'avenir concernant le cancer	153
Annexe 11 : Besoins prioritaires des médecins généralistes pour lutter contre le cancer.....	154
Annexe 12 : Principaux éléments de l'activité des réseaux	155

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Envoi des questionnaires.....	77
Tableau II : Taux de réponses des médecins généralistes selon les communes	81
Tableau III : Caractéristique des médecins répondants.....	82
Tableau IV : Avis sur la réorganisation des soins en cancérologie.....	85
Tableau V : Avis des médecins sur la réorganisation des soins en cancérologie fonction du nombre de patients suivis.	86
Tableau VI : Stades de la maladie d'implication	86
Tableau VII : Besoins de formation en fonction de l'âge.....	89
Tableau VIII : Thèmes de formation demandés.....	89
Tableau IX : Décisions auxquelles les médecins généralistes veulent être associées	91
Tableau X : Difficultés et contraintes rencontrés	92
Tableau XI : Adhésion au réseau SCOP en fonction du mode d'exercice.....	94
Tableau XII : Motifs de non adhésion au réseau SCOP	94
Tableau XIII : Services attendus d'un réseau de cancérologie	95
Tableau XIV : Commentaires et suggestions.....	96

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Répartition par sexe	83
Figure 2 : Répartition par âge	83
Figure 3 : Répartition par mode d'exercice	83
Figure 4 : Nombre de patients par médecin suivis pour un cancer	84
Figure 5 : Avis sur la réorganisation des soins en cancérologie	85
Figure 6 : Avis sur la qualité des connaissances en cancérologie.....	87
Figure 7 : Besoins de formation en cancérologie.....	88
Figure 8 : Accord pour suivre une formation de cancérologie.....	88
Figure 9 : Circulation de l'information ville / hôpital.....	90
Figure 10 : Rapports avec les oncologues	91
Figure 11 : Adhésion au réseau SCOP	93

GLOSSAIRE

Afssaps	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	Affection Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
ASIP Santé	Agence des Systèmes d'Informations Partagés de Santé
CépiDC	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CPS	Carte Professionnel de Santé
CREDES	Clientèle et motifs de recours en médecine libérale en France
CRFMC	Conseils Régionaux de la Formation Médicale Continue
DCC	Dossier Communicant en Cancérologie
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DMP	Dossier Médical Personnel
DPC	Développement Professionnel Continu
EMSP	Equipe Mobile de Soins Paliatifs
EPP	Evaluation des Pratiques Professionnelles
FAQSV	Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville
FMC	Formation Médicale Continue
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé et Territoire
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INCa	Institut National du Cancer
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
OMG	Observatoire de Médecine Général
ONDAM	Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PPAC	Programme Personnalisé de l'Après Cancer
PPS	Programme Personnalisé de Soins
RCP	Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
RRC	Réseau Régional de Cancérologie
SCOP	Soins Continus de l'Ouest Parisien
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSR	Soins de Suites et Réadaptation
UNRS	Union Nationale des Réseaux de Santé
URCAM	Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie
USP	Unité de Soins Palliatifs
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux

INTRODUCTION

Le cancer est une priorité nationale de santé publique puisqu'il représente aujourd'hui la première cause de mortalité en France, que le nombre de nouveaux cas a presque doublé en 25 ans et que, parallèlement à cette augmentation d'incidence, la mortalité liée aux cancers a baissé en moyenne de 1% par an.

Pour faire face à cette augmentation du nombre de patients traités pour un cancer, des solutions doivent être apportées et une réorganisation des soins en oncologie avec notamment un nécessaire décloisonnement de la ville et de l'hôpital s'impose. En effet, développer la partie ambulatoire des soins permettrait d'améliorer la qualité de vie des patients et de diminuer le recours aux hospitalisations coûteuses. Le rôle du médecin généraliste dans ce mode d'organisation doit être repensé.

Selon les textes officiels et la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de juin 2009, le médecin traitant a un rôle de pivot du parcours de soins puisqu'il intervient à tous les moments de la prise en charge du patient (prévention, dépistage, diagnostic, traitement, suivi, éducation) et assure des missions d'orientation, de coordination, de synthèse...

L'une des huit mesures du Plan Cancer II 2009-2013, est d'« Améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médicosocial autour du médecin traitant et le plus tôt possible dans le parcours des soins ». En effet, le plan met l'accent sur la pluridisciplinarité des soins par une meilleure implication des médecins traitants, pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ».

Peu avant la mise en place de l'organisation de la cancérologie par le premier Plan Cancer, ou pendant sa gestation, apparaissent les réflexions autour des réseaux de soins essentiellement en gériatrie, diabétologie, soins palliatifs mais également autour de la cancérologie. Les objectifs de ces réseaux sont de faciliter la prise en charge de proximité par une meilleure intervention des médecins généralistes et d'assurer la continuité des soins entre la ville et l'hôpital, en intervenant à trois niveaux : coordination des acteurs, amélioration des pratiques et actions directes envers des patients.

Néanmoins, il existe un décalage entre cette volonté politique forte de mettre le médecin généraliste au centre de la prise en charge multidisciplinaire et le faible pourcentage de patients suivis en ville pendant la phase active de la maladie.

En tant que médecin généraliste travaillant dans un SSR à orientation hématocancérologie, je me suis interrogée sur le rôle et l'implication du médecin généraliste auprès des patients atteints de cancer en cours de traitement, afin d'essayer de mieux comprendre ce paradoxe et de répondre à cette question: comment remettre le médecin traitant au centre du suivi des patients?

En réalisant une enquête d'opinion auprès des 445 médecins généralistes de la zone Nord des Hauts de Seine comprenant 12 communes rattachées au territoire du réseau SCOP (Soins Continus de l'Ouest Parisien), j'ai tenté de mieux appréhender leur positionnement et leur ressenti face à cette problématique. Le questionnaire qui leur a été envoyé, aborde plusieurs thèmes : le nombre de patients suivis, la volonté d'investissement, les moments privilégiés d'intervention, la dynamique des réseaux, les liens avec le secteur hospitalier et les spécialistes, les besoins de formation, les obstacles rencontrés dans leur pratique quotidienne.

I. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

A. Epidémiologie des cancers en France

1. Place des cancers en France

a) Sources épidémiologiques

Malgré les réels progrès réalisés dans le domaine de la prévention, du dépistage et du traitement, les cancers restent un problème majeur de santé publique en France comme dans l'ensemble des pays développés. La mise en œuvre d'une politique de santé publique cohérente nécessite de connaître avec précisions les caractéristiques épidémiologiques de cette maladie et leur évolution.

Aujourd'hui, en France, il n'existe pas de registre national du cancer. Les dernières données épidémiologiques connues datent de 2005, et celles des années ultérieures sont des estimations.

La connaissance de ces données repose sur l'activité des registres de cancer du réseau FRANCIM et sur la coordination des autres acteurs impliqués dans le recueil de données : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC), Institut de Veille Sanitaire (InVS), Service des biostatistiques des Hospices civils de Lyon. Les données des registres du réseau FRANCIM sont standardisées et centralisées dans une base de données commune qui concerne actuellement 650 000 patients dont les cancers sont enregistrés entre 1975 et 2003. C'est à partir de cette production locale de données qu'il est possible d'estimer l'incidence et la mortalité des cancers pour la France entière.

b) Incidence et mortalité¹

Le nombre de nouveaux cas de cancer en France en 2005 a été estimé à près de 320 000 pour les deux sexes confondus : 180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes. Les trois cancers les plus fréquents sont chez les hommes le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer colorectal, et chez les femmes le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer du poumon.

Depuis 1980, où l'incidence des cancers s'élevait à 170 000, ce nombre a augmenté de 93% chez l'homme et de 84% chez la femme. Cette hausse s'explique en bonne partie par l'évolution démographique : l'accroissement (pour 25%) et le vieillissement (pour 20%) de la population². Finalement, seulement 55% des cas supplémentaires sont liés à l'augmentation réelle de l'incidence, qui est majoritairement en rapport avec le développement du dépistage des cancers du sein et de la prostate.³

L'élément remarquable dans les tendances récentes du cancer en France est l'évolution divergente du risque de mortalité par cancer qui, à l'inverse du taux d'incidence, a baissé de 1% par an, en moyenne, ces 25 dernières années. Une partie de cette divergence s'explique par l'augmentation de la survie des patients atteints de cancer grâce aux progrès diagnostiques et thérapeutiques, mais aussi par la baisse de l'incidence des cancers des voies aéro-digestives supérieures (de 2.5% par an) dont le pronostic est particulièrement sombre.⁴

c) Guérison et survie à 5 ans⁵

L'étude mondiale CONCORD⁶, fondée sur le suivi de 1,9 million de patients atteints de cancers dans 31 pays, publiée en août 2008 dans le *Lancet oncology*, montre des disparités très importantes dans la survie à cinq ans des cancers dans les différents

pays. Elle rassemble les données de 101 registres sur des malades dont le cancer (du sein, du côlon, du rectum ou de la prostate), a été diagnostiqué entre 1990 et 1994 et qui ont été suivis pendant cinq ans. La France se situe au 8^{ème} rang mondial concernant le taux de survie à 5 ans des cancers, et en première position pour les cancers colorectaux chez la femme devant les Etats-Unis.

L'étude Eurocare 4⁷, lancée en 1990, est l'étude la plus importante sur la survie des patients européens traités pour un cancer, puisqu'elle est basée sur l'analyse de 82 registres répartis dans 23 pays et a déjà fait l'objet de publications.

Ses dernières données, publiées en Mars 2009 dans l'European Journal of Cancer, révèlent l'excellente place de la France dans de nombreux domaines.

En effet, selon cette étude, 58,6% des femmes présentant un cancer sont guéries en 2009 alors que ce taux n'est que de 38% en Pologne. Elle révèle également que la France affiche le taux de guérison des cancers de la prostate le plus élevé (57,9%) des pays européens étudiés. La guérison signifie que le risque de décès du malade est au même niveau que celui de la population du même âge et du même sexe.

Les données publiées montrent que le taux de survie à 5 ans en France est un des meilleurs d'Europe.

2. Objectifs épidémiologiques du Plan Cancer II⁸

Les dernières données fiables datant de 2005, les mesures 6 à 9 du Plan cancer 2009-2013 visent à mieux connaître la réalité des cancers en France en ayant comme objectif de produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et la cancérologie, grâce au système dit « multi-sources » que l'Institut

national de veille sanitaire va mettre en place. Cet axe devrait bénéficier de 12 241 000 euros de nouvelles dépenses sur la durée du plan

3. Part de la cancérologie en médecine générale

On dispose de peu d'éléments chiffrés permettant d'évaluer le poids des médecins de ville dans la prise en charge du cancer. En effet, il n'existe pas aujourd'hui de système général d'information permettant de relier l'activité des médecins de ville et les pathologies traitées.

a) Statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale⁹

Selon les statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale de 2007, les médecins généralistes, en France, suivraient en moyenne 19.8 patients atteints d'un cancer et pratiqueraient en moyenne 63.8 « actes » de cancérologie par an. Si l'on compare ces données à celle de 1997, on s'aperçoit que ces chiffres ont quasiment doublé en 10 ans, puisque le nombre de patients par médecin était de 10.6 et le nombre d'actes de 37.3 pour l'année 1997 (Annexe 1).

b) Commission d'orientation sur le Cancer de 2002¹⁰

D'après le rapport de la Commission d'orientation sur le Cancer de 2002 et selon une étude du CREDES¹¹ (« Clientèle et motifs de recours en médecine libérale en France») : « En 100 séances, les généralistes comme les spécialistes examinent un peu plus de 2 tumeurs (2,2). 71 % des tumeurs sont observées chez les généralistes et 29% chez les spécialistes. Chez les seuls généralistes, on comptabilise 3,1 tumeurs pour 100 visites (dont plus des 2/3 sont malignes) et 1,8 pour 100

consultations (dont un peu plus du tiers sont malignes). Il peut s'agir d'un même patient pour plusieurs visites ou consultations. »

Une enquête intitulée « parcours de femmes » (enquête SOFRES entre novembre 1993 et mai 1995 auprès de 2874 femmes souffrant d'un cancer féminin) établit que près de la moitié des diagnostics de cancer du sein (47 % exactement) sont annoncés par le généraliste ou le gynécologue.

c) Enquête de La Ligue 2008¹²

Selon une enquête réalisée par la Ligue concernant « la perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer », publiée en novembre 2008, auprès de 200 médecins généralistes (représentativité de l'échantillon assurée par la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : ancienneté d'exercice, médecine libérale ou centre de santé), 65 % d'entre eux comptent moins de 10% de patients atteints de cancer dans leur patientèle, 21% en comptent entre 11 et 30%, et seulement 2% en comptent entre 31 et 50%. (Annexe 2) Mais cette enquête montre également que la proportion de la patientèle consultant en lien avec le cancer est très clairement en hausse depuis quelques années, surtout si l'on se fie au jugement des médecins qui exercent depuis plus longtemps et qui ont pu constater réellement une évolution dans le temps (67% des médecins qui exercent depuis plus de 20 ans) (Annexe 8).

4. Conclusion

En 25 ans, le nombre de nouveaux cas de cancer par an a quasiment doublé. Cette augmentation est liée à l'accroissement démographique, au vieillissement de la

population, mais aussi, pour une part importante, au développement du dépistage des cancers du sein et de la prostate. Parallèlement, sur la même période, le risque de mortalité a baissé en moyenne de 1% par an.

Il n'existe actuellement pas de registre national du cancer et les dernières données épidémiologiques datent de 2005 ; c'est pourquoi le Plan Cancer II a pour objectif de produire et communiquer annuellement des informations afin de mieux connaître la réalité des cancers en France. Quant à la part que représente la cancérologie dans l'activité des médecins généralistes, elle est très mal évaluée car il n'existe pas non plus de données fiables permettant de relier l'activité des médecins de ville et les pathologies traitées.

B. Historique de la lutte contre le cancer

1. Les premiers Etats généraux du cancer (1998)¹³

En décembre 1998, La Ligue organise les premiers Etats généraux des patients atteints de cancer : les malades prennent enfin la parole pour exprimer leurs souffrances, leurs besoins et leurs attentes. Ces demandes sont formalisées dans le Livre Blanc réalisé par la Ligue Nationale contre le Cancer¹⁴.

Henri Pujol, président de la Ligue pose alors en principe : « On ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer. L'espérance de survie s'allonge et l'espoir d'une guérison s'accroît. La société doit en tirer les conséquences : plus on guérit de gens, plus on doit se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie ».

Cela provoque une véritable prise de conscience des décideurs politiques, et le Ministère de la Santé met en place un programme national de Lutte contre le Cancer.

2. La Charte de Paris (2000)¹⁵

Le programme national de Lutte contre le Cancer est présenté en février 2000, au moment même où le « Sommet Mondial Contre le Cancer pour le Nouveau Millénaire » s'achève sur la signature de la Charte de Paris. Ce texte fondateur du 4 février 2000, reconnaît la lutte (« prévenir et guérir ») contre le cancer comme une priorité internationale en mettant l'accent sur la qualité de vie des patients et de leurs proches.

3. Le Plan Cancer I (2003-2007) et création de l'INCa

Le 24 mars 2003, le Président de la République Jacques Chirac présente les 70 mesures du premier Plan Cancer¹⁶. « Le cancer, c'est un véritable drame national, qui exige un effort considérable, un effort de recherche, un effort de prévention et de dépistage, un effort de traitement, y compris de soutien psychologique de la maladie ».

Ce plan de mobilisation national prend en compte d'emblée l'ensemble des dimensions de la problématique du cancer, et propose un programme d'action sur 5 ans, comportant six chapitres opérationnels et prioritaires (prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir) pour un but unique : vaincre la maladie et se battre pour la vie.

Un pilotage interministériel est prévu, avec la création d'une agence scientifique : l'Institut National du Cancer (INCa)¹⁷ le 9 août 2004, placée sous la tutelle des ministères de la Santé et de la Recherche, ayant pour mission de coordonner les actions de lutte contre le Cancer. Cet institut fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France autour d'une double ambition : contribuer à diminuer la mortalité par cancer en France et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. L'INCa est à la fois une agence d'expertise qui assure le développement d'expertises dans le domaine des cancers et une agence d'objectifs et de moyens qui gère la programmation scientifique, l'évaluation et le financement de projets. « L'Institut National du Cancer agit sur différents plans à la fois pour mieux prévenir les cancers ; diagnostiquer plus tôt les cancers ; garantir l'accès à des soins de grande qualité pour tous dans le respect du principe d'équité et rendre plus accessibles innovations et progrès ; apporter une information adaptée aux

populations, aux patients et aux professionnels ; rechercher des moyens plus efficaces pour prévenir, diagnostiquer, et traiter les cancers ».

Les réalisations et résultats du plan sont contrastés avec d'un côté, la réussite de la mise en place de certaines actions, telles que la généralisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), ou la mise en place du dispositif d'annonce qui ont constitué une avancée pour l'amélioration de la prise en charge, et de l'autre des échecs, notamment les éléments nécessaires au suivi pendant la maladie, en lien avec la médecine de ville. Un des points faibles du plan était l'absence de prise en compte des inégalités sociales et d'accès aux soins en tant qu'objectif autonome, les écarts semblent se creuser pendant la période du plan.

4. Circulaire DHOS relative à l'organisation des soins en oncologie (2005)¹⁸

Les différentes mesures du Plan Cancer I conduisent à la mise en place d'un groupe de travail au niveau ministériel, qui a donné naissance à la circulaire DHOS du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie.

La circulaire met l'accent sur l'information du patient et la communication des informations avec notamment un accès rapide au diagnostic, des conditions d'annonces organisées, des stratégies de traitement sur la base d'un avis pluridisciplinaire (RCP) et des référentiels validés actualisés, la remise au patient d'un PPS (Programme Personnalisé de Soins) qu'il doit approuver.

Elle recommande également une prise en charge globale et continue avec le domicile et l'accès aux soins de support.

Elle redéfinit les modalités de l'organisation régionale de l'offre de soins avec les pôles de cancérologie, la réglementation des établissements, le fonctionnement des réseaux pour une prise en charge de qualité.

5. SROS III (2006)¹⁹

La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie a permis d'élaborer les SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire) de 3ème génération, parus en mars 2006, dans une optique nouvelle, fondée à la fois sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles.

6. Plan Cancer II (2009-2013)²⁰

a) Présentation²¹

Le Président de la République, Nicolas Sarkozy, a annoncé le Plan Cancer 2009-2013, le 2 novembre 2009 à Marseille en présence de Roselyne Bachelot, ministre de la santé et des sports et de Valérie Pécresse, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Le Plan Cancer 2009-2013 a été construit à partir du rapport du Pr Jean-Pierre Grünfeld. Il s'inscrit dans la continuité du Plan cancer 2003-2007, il capitalise sur ses acquis et s'engage sur des voies nouvelles, permettant d'impulser un nouvel élan et de porter une nouvelle ambition, en mettant l'accent :

- sur de nouveaux efforts de recherche et d'innovation,

- sur une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer,
- sur le renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants à tous les moments de la prise en charge,
- sur de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer », en prenant en compte les facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge.

Construit autour de 5 axes (Recherche, Observation, Prévention-Dépistage, Soins, Vivre pendant et après le cancer), le nouveau plan comprend 30 mesures qui correspondent à 118 actions concrètes. Six mesures parmi les 30 ont été identifiées comme « phare ». (Annexe 3). Ce plan représente près de 750 millions d'euros de mesures nouvelles.

b) Objectifs

L'objectif principal du plan est de garantir, à tous les patients, une prise en charge de qualité reposant sur plusieurs principes directeurs:

- L'information et l'obtention du consentement éclairé du patient sur le plan thérapeutique qui lui est proposé,
- Un accès rapide et équitable au diagnostic et aux traitements,
- Des conditions d'annonce de la maladie optimales et organisées,
- L'élaboration d'un plan thérapeutique défini sur la base d'un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés régulièrement actualisés,

- La remise en main propre au patient d'un programme personnalisé de soins (P.P.S.), décrivant son parcours individualisé de soins
- Une prise en charge globale de la maladie, comprenant :
 - La mise en œuvre des traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)
 - L'assurance d'une continuité des soins avec le domicile,
 - L'accès systématique aux soins de support,
 - L'accès, le cas échéant aux soins palliatifs.

c) Mise en œuvre

Le pilotage de la mise en œuvre du Plan est assuré par la Direction générale de la santé qui préside un comité de pilotage interministériel. L'INCa est, pour sa part, chargé de la mise en œuvre opérationnelle du plan. Un compte rendu semestriel sera fait au Président de la République.

La responsabilité de l'évaluation est confiée au Haut conseil de la santé publique et à l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur. Deux évaluations sont prévues : l'une à mi-parcours à la fin 2011 et une à la fin du plan en 2013.

7. Conclusion

Depuis plusieurs années, la prise en charge du cancer est devenue une priorité nationale de santé publique, et a donné lieu à de nombreuses réflexions aboutissant à la mise en place du Plan Cancer I (2003-2007) puis du Plan Cancer II (2009-2013) régissant une nouvelle organisation des soins en cancérologie basée sur la globalité

de la prise en charge, la pluridisciplinarité, le développement des outils de communication.

C. Organisation des soins en cancérologie

1. Caractéristiques de la prise en charge des cancers

La particularité de la prise en charge du cancer est l'intégration de plusieurs disciplines médicales dans une chaîne thérapeutique qui dure plusieurs mois, voire plusieurs années : améliorer la prise en charge, c'est agir sur plusieurs disciplines, le plus souvent dans plusieurs structures de soins à l'hôpital, comme en ville pour garantir la qualité d'un parcours thérapeutique. Elle doit intégrer autour de la personne soignée plusieurs acteurs réalisant des traitements dits spécifiques et d'autres dits soins de support¹⁰.

Cette spécificité impose une modalité d'action originale et globale pour garantir une équité de prise en charge aux patients partout sur le territoire national qui devra intégrer aussi bien une architecture cohérente, qu'une coordination renforcée et des actions concrètes sur les maillons essentiels de notre système de soins.

La lutte contre le Cancer mobilise et impacte l'ensemble du système de soins : disciplines médicales (spécialités, chirurgie, radiothérapie, oncologie, imagerie), établissements de soins, médecine de ville, soins spécifiques et soins complémentaires.

« TOUTES les disciplines et TOUTES les structures sont concernées, pour que TOUS les malades puissent également en bénéficier. »

2. Réglementation des soins en cancérologie

a) Réglementation des principaux traitements en cancérologie ²²

Depuis 2009, toute activité de soins spécifiques du cancer est soumise à une réglementation précise. Les conditions d'obtention d'autorisation obéissent à un nombre minimal de patients traités et à des critères qualitatifs de prise en charge. La raison en est la non perte de chance pour le patient.

(1) La Chirurgie

C'est une technique majeure dans le traitement du cancer. La collaboration avec les anatomopathologistes et les anesthésistes réanimateurs est essentielle pour obtenir des résultats de qualité.

Dans le dispositif curatif de soins, la chirurgie est souvent la première étape du traitement d'un patient atteint de cancer. Cette prise en charge initiale conditionne directement le pronostic et la survie des patients.

Les services de chirurgie doivent :

Disposer d'un agrément en tant qu'établissement autorisé,

Justifier d'un seuil d'activité minimale (Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale) :

30 interventions par an: sein, digestif, urologie, thoracique

20 interventions par an : ORL, gynécologie

(2) La Radiothérapie ²³

C'est une modalité de traitement qui concerne plus de la moitié des patients. Les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients

atteints de cancer, doivent disposer d'une autorisation par activités spécifiques pour le traitement du cancer.

Pour la radiothérapie externe, ils doivent disposer d'au moins deux appareils et traiter un minimum de 600 patients par an.

Les centres agréés doivent veiller à :

- Raccourcir les délais de prise en charge, en optimisant leur organisation,
- Moderniser leurs appareils, permettant la mise en œuvre des techniques modernes de radiothérapie, comme la radiothérapie conformationnelle,
- Participer à un réseau de cancérologie, régional et ville / hôpital.

(3) La Chimiothérapie

Elle constitue un des modes principaux de traitement du cancer. Elle s'administre dans un établissement de santé, le plus souvent en hospitalisation de jour, ou bien, plus rarement, au domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).

Certaines chimiothérapies peuvent être également réalisées au domicile par des professionnels de santé libéraux selon des critères précisés par l'arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L 5126-4 du code de la santé publique, mais cette pratique reste exceptionnelle. L'utilisation de ces médicaments doit s'appuyer sur des protocoles validés par des essais thérapeutiques contrôlés. Le suivi de la consommation de certains d'entre eux entre dans le champ du contrat de bonnes pratiques et fera l'objet de remontées nationales d'informations.

Le seuil minimal d'activité des établissements administrant la chimiothérapie est de 80 patients dont au moins 50 en hospitalisation de jour (*Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale*)

(4) Les Soins de support

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a.

Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline mais font partie intégrante de la démarche de soins des patients atteints de cancer. Quand cela est nécessaire, l'articulation avec la démarche palliative sera réalisée.

3. Réglementation des établissements de soins²⁴

a) Les établissements autorisés

Ce sont des hôpitaux ou cliniques habilités à administrer des soins spécifiques aux patients atteints de cancer que ce soit pour des actes de chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie, sachant que plusieurs structures peuvent coopérer dans le cadre d'un site de cancérologie.

Ces établissements autorisés doivent répondre à des critères d'agrément en cancérologie fixés par 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:

- Etre membre d'une coordination des soins en cancérologie (soit réseau régional reconnu par Inca soit réseau territorial reconnu par ARH),

- Avoir une équipe médicale comprenant au moins : un médecin spécialiste en oncologie ou au moins 1 médecin qualifié compétent en cancérologie ou titulaire d'un DECS de cancérologie,
- Participer à une organisation proposant : dispositif d'annonce, Réunions de Concertations Pluridisciplinaire, Programme Personnalisé de Soins ; traitements conformes aux référentiels de bonnes pratiques cliniques de l'INCa ou à défaut consensus des sociétés savantes ; soins de support et si nécessaires soins palliatifs,
- Respecter les critères qualité des prises en charge définis par l'INCa : accès aux traitements innovants et essais thérapeutiques, seuils minimaux d'activité.

Les mesures 18 à 24 du Plan Cancer II visent à mettre en conformité d'ici 2011 les établissements de santé autorisés à traiter les cancers avec l'ensemble des critères prévus par les décrets de mars 2007.

b) Les établissements associés

Ce sont des établissements de soins qui assurent une prise en charge de proximité.

Il peut s'agir de services d'urgences, de services de médecine et de services de soins de suite.

Ils peuvent assurer les traitements par chimiothérapie établis dans les établissements autorisés.

4. Organisation régionale (Annexe 4)

a) Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)

(1) Périmètre

Ce sont les établissements de santé, les centres de radiothérapie autorisés en cancérologie ou les sites de cancérologie dont les structures peuvent se regrouper pour former un centre dont le rôle est de garantir la qualité et la sécurité des soins, de mettre en place la traçabilité des pratiques mais aussi d'assurer la pluridisciplinarité des décisions thérapeutiques.

(2) Missions

Les centres de coordinations 3C ont pour objectifs principaux :

- Etre membre d'une coordination des soins en cancérologie (soit réseau régional reconnu par Inca soit réseau territorial reconnu par ARH),
- La mise à disposition à tous les médecins et soignants des référentiels, thésaurus et protocoles de traitement pour chaque type de cancer ainsi que leur mise à jour et l'audit interne de leur utilisation,
- La mise en œuvre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). La RCP se compose, au minimum, d'un oncologue, d'un spécialiste d'organe, d'un radiothérapeute et d'un chirurgien et de tout autre praticien concerné par la pathologie cancéreuse traitée, cette composition est adaptée au type de cancer étudié (les médecins traitants peuvent s'y associer),
- La circulation de l'information médicale,
- La mise en place du dispositif d'annonce,
- L'élaboration des PPS, intégrant les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau territorial, ainsi que les relations avec les

établissements membres du pôle régional ; il doit être discuté avec le patient qui doit l'approuver,

- La traçabilité et les audits internes sur les activités cancérologiques médico-chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement, concernant en particulier : les données d'activité sur la base Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), la politique du médicament et son bon usage, l'information des patients et des familles, l'accès aux soins de support, aux essais cliniques et à l'innovation, l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes,
- La coordination d'initiatives telles que la mise en œuvre de structures d'informations et de soutien des patients.

b) Les pôles régionaux

(1) Périmètre

Le pôle régional est constitué par les établissements de santé ou les sites de cancérologie.

(2) Missions

Il a pour mission d'être un pôle de recours qui assure, au niveau de la région, l'équité d'accès à l'innovation, à la recherche clinique et aux traitements lourds et complexes.

Il garantit que l'offre de recours est disponible et accessible, en :

-Réunissant les compétences d'expertise, de recherche clinique et d'innovation pour disposer de l'ensemble des ressources de recours identifiées, avec pour certaines d'entre elles la possibilité d'un recours inter-régional,

- Garantissant l'accès, selon le cas, à un avis spécialisé, à un second avis ou à un plateau technique spécifique,
- Participant à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation dans le cadre des missions des facultés de médecine.

c) Les Cancéropôles

(1) Périmètre

Ils se constituent à l'échelle régionale ou interrégionale. Sur le territoire métropolitain, à ce jour, il en existe sept :

- Grand-Est, à Strasbourg
- Grand-Ouest, à Nantes
- Grand-Sud-Ouest, à Toulouse
- Ile-de-France, à Paris
- Nord-Ouest, à Lille
- Paca, à Marseille
- Rhône-Alpes, à Lyon, Cancéropôle LARA

(2) Missions

Ce sont des structures associant des équipes de recherche, des services de soins orientés vers l'innovation et des plates-formes technologiques. Les cancéropôles ont pour vocation de coordonner les efforts en matière de recherche, depuis la recherche en amont jusqu'à l'innovation. Ils ont également une dimension européenne de recherche et nouent des partenariats internationaux. Ils ont vocation, en fonction de leurs ressources scientifiques, techniques et technologiques, à couvrir, dans le domaine de la cancérologie, les différents thèmes de recherche associés au

traitement de la maladie, sciences humaines et sociales, épidémiologie, évaluation de stratégies thérapeutiques, et tout type d'études évaluatives relatives à des innovations ou à des questions à caractère scientifique.

d) Le réseau régional en cancérologie

Il a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs régionaux pour harmoniser les pratiques, favoriser le partage d'expériences et permettre des mutualisations de compétences et de moyens.

Le réseau régional assure les missions suivantes :

- La promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie en :
 - diffusant aux praticiens des référentiels de bonnes pratiques cliniques
 - organisant une fonction de veille technologique permettant l'actualisation de ces référentiels dans les meilleurs délais
 - développant des audits d'assurance de qualité sur les sites de soins
- La facilitation de l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales dans le but d'augmenter significativement l'inclusion des malades dans les essais cliniques quelque soit leur lieu de soins et sans délocalisation obligatoire du malade,
- La facilitation de la participation aux tumorothèques pour en améliorer l'équité d'accès au niveau de la région,
- La promotion d'outils communs de communication et d'échange sécurisés de données patient,
- L'aide à la formation des personnels soignants,
- Le recueil et la diffusion régionale et nationale de données.

e) Les Centres de Lutte Contre le Cancer

Ce sont des établissements de santé privés à but non lucratif et de caractère hospitalo-universitaire, participant au service public hospitalier. Ils sont dédiés au traitement des cancers, ils assurent des missions de prévention, de recherche, d'enseignement et de soins.

En 1921, la Fondation Curie est créée et l'Assistance Publique de Paris met en place six services de traitement du cancer. En 1922, le ministre de l'Hygiène institue une commission du cancer puis, un an plus tard, un budget spécifique est alloué aux hôpitaux pour l'appareillage destiné à la lutte contre le cancer.

Dans les années suivantes, quatorze centres spécialisés ont alors vu le jour de Rennes à Strasbourg et de Lille à Marseille. Néanmoins on retiendra la date du 1er octobre 1945, jour où une ordonnance du Général de Gaulle définit précisément l'organisation des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), en accordant l'autonomie de ces structures, « les érigeant en établissements privés ayant la capacité d'utilité publique ».

Il y a donc actuellement 20 centres de lutte contre le cancer en France, référents régionaux de la cancérologie, répartis dans 17 régions, regroupés au sein d'une fédération nationale, la FNCLCC créée en 1964.

5. Conclusion

L'orientation choisie par le gouvernement pour cette nouvelle organisation des soins en cancérologie est de développer la coordination et le travail en réseau dans une dimension régionale. Depuis 2009, toute activité de soins spécifiques du cancer est soumise à une réglementation précise afin de garantir une prise en charge de qualité.

D. Les outils de communication en cancérologie

1. Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)²⁵

a) Principes

Le partage des données médicales entre professionnels de santé constitue l'action 18.3 du plan cancer, qui comporte deux volets :

- formaliser et tester le contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie adressé au médecin traitant,
- déployer le DCC dans le cadre de la relance du DMP et élaborer un cahier des charges spécifique et un programme d'actions.

A cette fin, l'INCa et l'ASIP Santé ont décidé de mettre en commun leurs moyens pour optimiser le service rendu aux professionnels de santé, y compris le médecin traitant qui utilisent ces informations, puisqu'ils ont signé le 9 décembre 2009 un accord de partenariat pour le développement du DCC dans le cadre du DMP.

Le dossier communicant de cancérologie (DCC), déjà initié par la mesure 34 du Plan Cancer 2003-2007¹⁶, a été mis en œuvre et développé par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), avec l'aide de l'INCa.

Pour partager des données entre les professionnels de santé hospitaliers et le médecin généraliste, le Plan cancer 2009-2013 prévoit de déployer cet outil dans le cadre de la relance du Dossier Médical Personnel (DMP) et d'élaborer un cahier des charges spécifique ainsi qu'un programme d'actions (mesure 18.3).

Le DCC a comme objectif le recueil et la transmission informatisés des informations relatives à la prise en charge globale du patient quel que soit le lieu où il poursuit son traitement.

Ce dossier est communicant, dans la mesure où il est accessible aux médecins hospitaliers et libéraux indiqués par le patient et bien entendu au patient lui-même, permet d'échanger des données médicales et de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du PPS, accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais cliniques...)

La confidentialité et la sécurité des informations sont garanties par le système d'information.

b) Contenu

Il comporte :

- Le type et le stade du cancer,
- Le compte rendu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP),
- Le programme personnalisé de soins (PPS),
- Les principaux résultats des examens complémentaires
- Les comptes rendus opératoires et anatomopathologiques,
- Les résumés des séjours hospitaliers.

Il matérialise ces informations en les rendant traçables.

2. Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire²⁶

a) Principes

Le dossier de tout nouveau patient doit bénéficier d'un avis émis lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cet avis doit être communiqué au patient et placé dans le dossier. Il en est de même lors d'une rechute de la maladie.

La RCP est un lieu d'échanges entre spécialistes de plusieurs disciplines sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. Elle est organisée par un établissement, un groupe d'établissements ou un réseau de cancérologie, dans le cadre des centres de coordination en cancérologie (3C) et constitue ainsi un élément essentiel de l'organisation des soins en cancérologie.

Les RCP en cancérologie, permettent également de répondre à l'obligation d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). Ainsi, l'évaluation régulière de ces réunions doit rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu au patient.

b) Critères de qualités

Les critères de qualité des RCP sont précisés dans le plan cancer et la circulaire du 22 février 2005²²:

- La pluridisciplinarité correspond à la présence d'au moins trois spécialités différentes qui doivent être adaptées au type de la RCP.
- Leur fonctionnement doit être formalisé : rythme (au moins 2 fois par mois), coordonnateur, secrétariat, type de dossiers à présenter, référentiels utilisés.
- Avant la réunion, une fiche standardisée de données médicales est remplie par le médecin qui inscrit le dossier à la RCP.

-Tous les nouveaux cas doivent être présentés avant mise en route du primo-traitement.

-Les dossiers des patients nécessitant une modification substantielle du traitement (reprise évolutive, toxicité...) sont également présentés.

-Si le dossier répond à une situation clinique faisant l'objet d'une procédure standard de prise en charge (ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire et traduite dans un référentiel de pratiques validé) et figurant dans une liste établie par le réseau régional il est possible de ne pas le discuter ; le dossier doit être présenté rapidement et la fiche RCP renseignée et archivée. Les autres dossiers sont obligatoirement discutés. Les propositions thérapeutiques sont fondées sur des référentiels de pratique élaborés à un niveau régional à partir de recommandations de pratique clinique nationales ou supranationales, qui doivent être régulièrement actualisés. Les possibilités d'inclusion dans des essais thérapeutiques sont connues des participants.

- L'avis de la RCP comporte la proposition thérapeutique ainsi que les noms et qualifications des participants. Il est intégré dans le dossier du patient (Dossier communicant en cancérologie). Si le traitement effectivement délivré diffère de la proposition de RCP, les raisons doivent être argumentées par le médecin.

– L'évaluation régulière des RCP (fonctionnement, pluridisciplinarité...) permet une amélioration continue de leur qualité et, *in fine*, du service rendu aux patients.

3. Le Programme personnalisé de soins (PPS)²⁷

a) Principes

Destiné à être remis à tous les malades dès le début de leur prise en charge, en relais immédiat du dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins (PPS) permet de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique. Il deviendra ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, portée par la mesure 18, mesure phare du Plan Cancer 2009-2013. Intégrant un volet social, il doit permettre également de repérer précocement les difficultés et de mettre en œuvre l'accompagnement social du malade. Avec l'accord du malade, ce document sera transmis au médecin traitant accompagné du compte rendu anatomopathologique ayant permis de porter le diagnostic de cancer.

Le PPS sera relayé, une fois la phase active des traitements terminée, par le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) conduit avec et par les médecins traitants, pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer.

Le PPS constitue une des conditions transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie. Sa remise aux malades fera l'objet d'un suivi spécifique au sein des établissements autorisés.

Le Plan cancer prévoit d'ici 2013, de faire bénéficier 80% des patients, contre 10% estimés aujourd'hui, au moins d'un programme personnalisé de soins (Mesure 18).

b) Contenu minimum indispensable proposé par l'INCa

A partir de plusieurs modèles de PPS, élaborés soit par des réseaux régionaux de cancérologie, soit par des établissements de santé, une trame commune a été réalisée et validée par le Comité des malades et des usagers de l'INCa puis soumise à une large consultation des professionnels de santé dans les régions. Un contenu minimum indispensable du PPS a ainsi été défini.

Dans tous les cas, le PPS doit rester simple, informatif afin de permettre d'exposer clairement le parcours de soins coordonnés qui va se mettre en place autour du malade.

Etant remis au malade au début de la prise en charge, le PPS est par ailleurs susceptible d'évoluer, d'être modifié ou complété.

Il comprend :

- Les informations relatives au malade et à l'établissement de santé de référence:
 - Nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse du (de la) patient(e)
 - Date de la consultation d'annonce
 - Date de remise du programme, et coordonnées du médecin l'ayant remis au patient
 - Coordonnées de la personne de confiance, et présence lors de la remise du programme de soins
 - Coordonnées de l'établissement de santé et nom du 3C de rattachement
- Le volet soins composé de :
 - Calendrier prévisionnel de soins et de suivi : il comporte le plan théorique de traitement c'est-à-dire la proposition thérapeutique acceptée par le patient et

son organisation (durées prévisibles d'hospitalisation, date et lieux des différentes phases de traitement...), ainsi que les différents bilans prévus et leur fréquence ;

-Documents transmis au médecin traitant ainsi que leur date de transmission : proposition de la RCP, compte-rendu opératoire, compte-rendu d'anatomopathologie, compte-rendu d'examens complémentaires (biologie, scanner, IRM...), lettre de sortie d'hospitalisation, etc.

- Le volet social comprenant:

-Coordonnées de la personne ayant réalisé le bilan social ainsi que celles de l'assistance sociale ;

-Informations relatives au bilan social réalisé au décours de l'annonce et aux consultations sociales réalisées pendant le parcours de soins ;

-Actions mises en œuvre à la suite de l'évaluation sociale (signalement, plan d'aide,...) avec l'accord du malade, de même que les mesures entreprises dans le cadre de la préparation de l'après cancer et notamment les éléments liés à l'emploi.

- Les contacts utiles :

Cette partie du PPS pourra comporter les coordonnées des différents intervenants hospitaliers et de proximité, impliqués dans la prise en charge sanitaire et sociale du malade: médecins spécialistes référents, infirmière d'information et de coordination, médecin traitant, pharmacien de ville, laboratoire d'analyses médicales, autres intervenants de ville (infirmière, masseur-kinésithérapeute, ...), réseaux de santé territoriaux, structures d'HAD ou de l'hôpital de proximité, associations de malades, organismes sociaux

(CAF, CPAM, assistante sociale de secteur, CCAS, maison départementale du handicap, numéro Santé Info Droit)...

4. Conclusion

La complexité du parcours de soins en cancérologie et la multiplicité des acteurs nécessitent une meilleure coordination et une meilleure communication entre les différents professionnels, afin de mieux accompagner le malade pendant et après les traitements. C'est pourquoi le Plan Cancer 2009-2013 a inscrit parmi ses objectifs le développement des outils de communication et de partage entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux (DCC, RCP), mais aussi avec le patient (PPS).

E. Définition du rôle du médecin généraliste

1. Rôle théorique du médecin généraliste

a) Définition Européenne de la WONCA 2002²⁸

La société européenne de médecine générale (WONCA) associe la médecine générale à la médecine de famille et définit cette discipline scientifique et universitaire, comme une spécialité clinique orientée vers les soins primaires. Elle constitue habituellement le premier contact avec le système de soins, en permettant un accès ouvert et non limité aux usagers.

Selon cette société, les médecins généralistes - médecins de famille sont des médecins spécialistes formés aux principes de cette discipline. Ils sont le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le

maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients.

b) Loi "Hôpital, patients, santé, territoires" (HPST)²⁹

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires, ayant pour projet de moderniser la santé en France, a défini le rôle d'acteur pivot du médecin généraliste dans le parcours de soins.

Les missions du médecin généraliste de premier recours sont définies par l'« Art. L. 4130-1. – Les missions du médecin généraliste de premier recours » :

- contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé,
- orienter ses patients dans le système de soins et le secteur médico-social,
- s'assurer de la coordination des soins,
- veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés,
- contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient,
- s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé,
- contribuer aux actions de prévention et de dépistage,
- participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1.

c) Arrêté du 3 février 2005³⁰

L'arrêté du 3 février 2005 portant sur l'approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes, portait plus précisément sur le médecin traitant en définissant sa place dans le système de santé et en précisant ses fonctions :

« Les médecins traitants se coordonnent avec les autres professionnels et services participant aux soins de leurs patients. Leurs interventions contribuent à la continuité ainsi qu'à la qualité des soins et des services apportés à la population. Par leur fonction de conseil et d'orientation, les médecins traitants participent activement à la bonne utilisation du système de soins par leurs patients avec le souci de délivrer des soins de qualité à la collectivité, à des coûts maîtrisés. Leur relation de proximité avec leurs patients les situe également au cœur du développement de la prévention en santé. Les parties signataires s'engagent à renforcer leur rôle dans ce domaine notamment en développant la dimension « santé publique » dans l'offre de formation continue conventionnelle et en favorisant la participation des médecins traitants aux programmes de prévention ».

Les missions du médecin traitant sont les suivantes:

- assurer le premier niveau de recours aux soins ;
- orienter le patient dans le parcours de soins coordonnés et informer tout médecin correspondant des délais de prise en charge compatibles avec l'état de santé du patient ;
- assurer les soins de prévention (dépistage, éducation sanitaire, etc.) et contribuer à la promotion de la santé ;
- contribuer à la protocolisation des soins de longue durée, en concertation avec les autres intervenants ;

- favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et l'intégration de cette synthèse dans le DMP ;
- apporter au malade toutes informations permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet. »

2. Place du médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie

a) Commission d'orientation sur le Cancer 2002¹⁰

D'après le rapport de la commission d'orientation sur le cancer publié en 2002, les médecins généralistes sont très présents dans la prise en charge du cancer, en particulier dans la phase du dépistage, de diagnostic précoce et des phases curatives et palliatives.

Il mentionne que « La place du médecin libéral, notamment des généralistes, dans la prise en charge des patients cancéreux doit être mieux définie et mieux valorisée.

Les visites de médecins généralistes pour chimiothérapie doivent être systématiquement prises en charge. [...]. Le décret du 3 mai 2002 prévoit la rémunération des praticiens libéraux sous deux formes, au choix du praticien (paiement à l'acte ou paiement au forfait), pour la délivrance des soins palliatifs à domicile.»

« La place des médecins généralistes, dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle. Le médecin traitant reste le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital. La participation des généralistes pourrait être renforcée sous condition de leur intégration dans le parcours thérapeutique du patient et notamment au niveau de la réalisation des soins complémentaires. Les

médecins traitants sont confrontés aux effets secondaires des traitements mais aussi au traitement de la douleur, à l'accompagnement de fin de vie et aux soins palliatifs.»

« Enfin, la coordination entre la ville et l'hôpital doit être renforcée notamment dans le cadre des réseaux de soins afin de permettre un meilleur suivi global des patients en ville (coordination des soins infirmiers, organisation du retour au domicile...). »

b) Objectifs fixés aux médecins généralistes par le Plan Cancer II³¹

La trop faible implication du médecin généraliste dans le plan cancer I a tenté d'être corrigée dans le plan suivant.

En effet, Le Plan Cancer II incite le médecin traitant à jouer un rôle plus central dans l'accompagnement des patients atteints de cancer à toutes les étapes de la maladie, y compris dans « l'après-cancer », en lui attribuant un rôle de référent de proximité et de pivot central du parcours de soins, afin d' « améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médicosocial (...) le plus tôt possible ». Il cherche ainsi à sortir le patient du « ghetto » de la cancérologie.

Deux mesures concernent précisément l'implication du médecin traitant dans la prise en charge des cancers :

Mesure 16 (Axe Prévention – Dépistage) : Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire,

Mesure 18 (Axe Soins) : Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

Etant donné l'objet de cette thèse, nous allons essentiellement développer la mesure 18 du Plan Cancer II :

(1) Contexte

La complexité des parcours de soins en cancérologie et la multiplicité des acteurs nécessitent une meilleure coordination pour que les malades soient mieux accompagnés pendant et après la phase aiguë de leur traitement. Les patients demandent un parcours de soins plus fluide pour éviter tout sentiment de rupture, en particulier entre l'hôpital et la ville. Le médecin traitant dont le rôle de pivot a été confirmé dans la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » est un acteur essentiel de la prise en charge en ville et doit être mieux informé et associé à ce parcours afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient. Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité, que représentent, en particulier aux côtés des médecins généralistes, les infirmiers libéraux, les pharmaciens et les réseaux territoriaux de santé poly-thématiques, est un facteur clé de la réussite de cette coordination. Des formations seront développées pour ces professionnels de santé de proximité, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain via, en particulier, le dossier communicant de cancérologie (DCC).

(2) Objectifs

Améliorer le parcours de soins des malades, par la mise en place de postes de soignants chargés de coordonner ce parcours entre l'hôpital et le domicile.

Mieux impliquer les médecins traitants ainsi que les autres acteurs de proximité, infirmiers libéraux et pharmaciens en particulier, pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer pendant et après leur traitement.

Développer les outils de coordination et de partage entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux.

Élaborer et mettre en œuvre un plan d'actions conjoint entre l'INCa et l'Agence des systèmes d'information en santé (ASIP) pour développer l'usage et les services du DCC dans le contexte du déploiement du Dossier médical personnel (DMP).

(3) Actions

18.1 Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins.

18.2 Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance.

18.3 Partager les données médicales entre professionnels de santé.

c) Niveaux d'intervention du médecin généraliste dans la filière de soins

Le médecin traitant a une place centrale puisqu'il intervient aussi bien dans l'urgence que dans la durée. Il est le référent de proximité du patient et de son entourage car il connaît ses habitudes de vie.

Deux grands domaines résument le rôle du médecin généraliste en cancérologie :

- La prévention et le dépistage, intervenant en amont du diagnostic,
- Le suivi des patients cancéreux, qui survient une fois le diagnostic posé.

En s'appuyant sur les différentes définitions et données citées précédemment, nous pouvons dégager le rôle pratique du médecin généraliste dans ces différentes étapes du parcours de soins³².

(1) Prévention et dépistage

Le médecin généraliste est capable de toucher les populations les plus démunies et les moins accessibles aux messages de prévention et de dépistage, de part sa proximité et sa relation de confiance avec le patient.

Pour la prévention primaire, son rôle est d'identifier les facteurs de risques pour chaque patient, d'informer sur les risques ou les conséquences, et de proposer une aide pour modifier les comportements.

En ce qui concerne le dépistage, la place du médecin traitant est primordiale, et nécessite des connaissances précises puisqu'il doit proposer une stratégie de dépistage individuel adaptée à chaque niveau de risque et promouvoir l'inclusion des patients dans les programmes de dépistages de masse pour les cancers du sein, du colon/rectum, et du col de l'utérus, grâce à l'information et l'orientation.

(2) Diagnostic et annonce de la maladie

Résultat d'un dépistage positif ou issue finale d'une série d'examens complémentaires effectuée devant un point d'appel, le diagnostic de cancer est souvent initié par le médecin généraliste. Il doit ensuite orienter le patient dans la bonne filière de soins, sans perte de temps, pour confirmation histologique de la suspicion du cancer.

Le médecin généraliste est également un des partenaires du dispositif d'annonce, puisqu'il prépare à l'annonce par le spécialiste, puis il commente, reformule, explique tout ce qui est resté en suspens au cours de la consultation d'annonce.

D'un point de vue administratif, il devra établir le protocole de soins d'Affection Longue Durée (ALD30) afin d'assurer à son patient une prise en charge financière optimale des soins.

Toutes ces démarches impliquent une bonne communication de l'information au médecin généraliste : résultats de la RCP, comptes rendus anatomopathologiques, opératoires, d'hospitalisation...

(3) Suivi per-thérapeutique

Le médecin généraliste accompagne le patient dans tous les traitements lourds qu'il subit, en assurant, conjointement avec les spécialistes, la surveillance des effets indésirables, de l'efficacité, et la gestion des complications aiguës ou chroniques liés à ces traitements.

Il est également acteur de la mise en place des soins de support qui correspondent à l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage³³. En effet, il coordonne l'organisation permettant de répondre aux besoins nutritionnels, psychologique, sociaux, à la prise en charge de la douleur, de la kinésithérapie, des soins infirmiers...

A ce stade, il joue également un rôle dans les démarches administratives et sociales puisqu'il devra prescrire et renouveler les arrêts de travail ou de mi-temps thérapeutique, établir les certificats médicaux nécessaires, les bons de transports...

(4) Soins palliatifs

L'étude de Bungener³⁴ révèle que 40% des patients ont passé tout ou une partie de leur phase terminale à domicile, entourés par leur famille et leur médecin traitant.

Dans les phases avancées de cancer, intriquant poursuite des traitements spécifiques et soins palliatifs, l'implication du médecin traitant est essentielle puisqu'elle permet d'assurer un suivi continu entre les consultations spécialisées, les phases d'hospitalisation et les périodes à domicile.

Lorsque les soins palliatifs sont réalisés au domicile, le médecin généraliste est très souvent sollicité par le patient et son entourage, d'autant que le patient se sent parfois abandonné par l'équipe hospitalière qui l'a suivi pendant plusieurs mois ou années.

Il doit également coordonner l'action des soignants et des équipes mobiles prenant en charge un patient en assurant la continuité des soins. La prise en charge de la douleur est un exercice « difficile et impliquant »³⁵.

Sa position est souvent délicate, notamment sur le plan psychologique, étant donnée les relations, souvent anciennes ou étroites, qu'il entretient avec la personne qui souffre et sa famille. C'est un rôle très complexe et chronophage, mais paradoxalement valorisant (« la fin de vie de nos patients est une étape à mon sens aussi importante pour le patient que pour nous, car l'aide que nous lui apportons peut nous valoriser de façon très importante, et donner ici un sens tout à fait particulier à l'humanisme de notre exercice professionnel. »)

(5) « Après cancer »

Cette période est mise en évidence dans le Plan Cancer II puisqu'elle en constitue le 5^{ème} et dernier axe. Plus de 60 % des cancers étant curables, les perspectives de guérison impliquent de préparer et d'accompagner l'après cancer : un programme personnalisé de l'après cancer devrait être expérimenté, dans la continuité du

programme personnalisé de soins. Cette période est souvent vécue par les patients comme une rupture physique et morale.

Dans ce contexte, le médecin généraliste peut apporter un soutien psychosocial avec notamment l'aide au reclassement professionnel, la sortie d'ALD30 et un suivi médical afin de dépister les récurrences.

3. Conclusion

Le médecin généraliste est considéré par les textes officiels comme le pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer, puisqu'il est présent dans toute la filière allant de la prévention jusqu'à l' « après cancer ». Il est non seulement un des partenaires du dispositif d'annonce, mais également le soignant le mieux placé pour accompagner le patient et sa famille tout au long de son parcours et observer les conditions de vie des patients à distance du diagnostic de leurs cancers.

F. Définition et actions des réseaux en cancérologie

1. Définition d'un réseau³⁶

Le guide de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé « Principes d'évaluation des réseaux de santé. Paris: ANAES; 1999 » définit le concept de réseau de la manière suivante :

« Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs.

L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé. »

2. Pourquoi des réseaux en cancérologie ?

Un nombre de plus en plus important de professionnels interviennent dans la prise en charge des malades atteints de cancer : médecin traitant, cancérologue, chirurgien, radiothérapeute, chimiothérapeute, radiologue, infirmier,..., mais également psychologue, diététicien, assistante sociale, etc. Une prise en charge de

qualité doit effectivement intégrer toutes les dimensions : médicale, psychologique et sociale.

Les parcours de soins sont de plus en plus complexes et longs avec des prises en charge dans des structures diverses : hôpitaux publics, hôpitaux ou cliniques privées, établissements de soins de suite, hospitalisation à domicile...

La prise en charge est donc souvent complexe et la nécessité d'une coordination des différents acteurs apparaît clairement. C'est le rôle principal des réseaux.

Les réseaux participent ainsi à l'efficacité du système, en apportant une valeur ajoutée à la fois pour les patients et pour les professionnels.

3. Historique des réseaux en cancérologie

Nés pour les premiers dès le début des années 90, les réseaux de cancérologie se sont développés progressivement en fonction des contextes locaux, avec un essor important à partir de 2002 grâce au Plan Cancer et aux financements dédiés aux réseaux. Ils sont pour la plupart issus d'initiatives locales en réponse à un besoin de coordination des nombreux acteurs intervenant dans la prise en charge du cancer. L'impulsion donnée par l'état au début des années 2000 leur a donné les moyens de se développer et de formaliser leurs actions.

Mais, il faut noter que les réseaux de cancérologie se sont développés différemment des autres thématiques. Quand beaucoup de réseaux « historiques » naissaient de la ville, subventionnés par l'URCAM (Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie), les réseaux de cancérologie s'organisaient plutôt via les établissements de santé, financés par les ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation).

Il faut également distinguer le développement des réseaux de cancérologie en Province et en Île de France : les réseaux régionaux de cancérologie étant mentionnés dans le Plan Cancer puis dans la circulaire de février 2005, c'est cette dimension régionale qui a été favorisée en Province, tandis qu'en Ile de France la construction a été différente avec d'abord la naissance sur 10 ans des réseaux territoriaux puis une fédération de ces derniers au sein du réseau régional ONCORIF très récent, en 2006.

En effet, en Ile de France, l'importance de la population, la complexité de l'organisation sanitaire et le taux élevé de déplacements interdépartementaux des patients pour leur prise en charge médicale a conduit à choisir dans un premier temps, une approche décentralisée, tenant compte des contextes locaux, avec la création de réseaux territoriaux de proximité et de quelques réseaux thématiques.

Depuis 2002, de nombreux textes font référence aux réseaux. Ils mettent en avant leur rôle dans l'organisation des soins et insistent sur le fait que l'écoute, l'information et la pluridisciplinarité sont des vecteurs d'amélioration de la prise en charge des malades. Pour cela, les personnes malades doivent être prises en charge dans le cadre de réseaux de cancérologie, les établissements hospitaliers doivent appartenir à un réseau territorial de proximité et les réseaux de proximité doivent appartenir à un réseau régional.

Parmi ces textes nous pouvons citer :

- La loi du 4 mars 2002³⁷ sur le droit des malades et qualité du système de soins a défini les réseaux de santé, auparavant dénommés réseaux de soins, qui couvrent

désormais un vaste champ allant des soins jusqu'à la prévention en passant par l'éducation à la santé. Elle définit leur périmètre, leurs compositions et leurs objectifs.

- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36)³⁸ crée au sein de l'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) une enveloppe spécifique dédiée au développement des réseaux. Cette dotation nationale de développement des réseaux est répartie par arrêté entre les régions et permet le financement des réseaux qui en font la demande sur décision conjointe du directeur de l'ARH et de l'URCAM.

- La circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de 3^{ème} génération³⁹ inscrit les réseaux dans les priorités régionales de santé définies par les SROS.

- La circulaire DHOS du 22 février 2005²² sur l'organisation des soins en cancérologie, met en avant le rôle des réseaux de cancérologie dans la coordination des acteurs entre la ville et l'hôpital.

- La circulaire DHOS/CNAM du 2 mars 2007¹⁰² sur les réseaux de santé, positionne les réseaux en appui à l'organisation du parcours de soins créé par la loi du 13 août 2004, fixe leurs objectifs, leurs modalités de financements et leurs conditions d'évaluation.

- La circulaire DHOS/CNAMTS/INCA du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie⁹⁵ qui en définit les missions.

- La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009⁴⁰ qui institue les Agences Régionales de Santé (ARS) incite à la coopération entre les libéraux et les hospitaliers⁴¹. Elle marque une volonté d'évolution des réseaux de santé pour s'adapter aux évolutions en cours⁴².

4. Organisation à deux niveaux géographiques⁴³

Les réseaux de cancérologie s'appuient sur deux niveaux d'organisation nécessairement articulés :

- réseau territorial dont la dimension permet d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant.
- réseau régional de cancérologie qui s'inscrit dans une logique de coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale et d'amélioration continue des pratiques en cancérologie. Ce n'est pas un réseau de prise en charge et d'inclusion directe des patients. L'ancrage des réseaux régionaux de cancérologie dans la nouvelle organisation des soins en cancérologie constitue un axe fort de la circulaire du 22 février 2005²².

5. Actions des réseaux territoriaux de cancérologie (Annexe 8)

Les réseaux de cancérologie agissent au niveau local en fonction de l'environnement propre au territoire ; leurs actions sont principalement de 3 types :

- Coordination des acteurs
- Actions directes vers les patients
- Amélioration des pratiques

Ces actions se font soit en ville soit dans les établissements de santé.

a) Coordination des acteurs

Les réseaux de cancérologie ont un rôle important de lien entre les différents acteurs de la prise en charge cancérologique et entre ces acteurs et les patients.

La coordination du parcours de soins entre l'hôpital et les professionnels de ville est un axe de plus en plus développé par les réseaux, l'objectif étant de décroisonner ces 2 types de milieux pour aller vers un parcours de soins cohérent. Leurs actions dans ce domaine sont diverses ; on peut citer :

- La coordination des différents intervenants lors de la sortie de l'hôpital : médecin traitant, infirmières libérales, HAD, associations d'aide à domicile, etc.,
- Des évaluations de situations de malades en vue d'une bonne orientation, si nécessaire par des visites à domicile,
- La mise en place d'un cahier de liaison donné au patient et rempli par les différents intervenants, constituant un premier pas vers le DCC,
- La mise en place de rémunérations spécifiques, notamment pour les psychologues et les infirmières.

b) Actions directes vers les malades

Les réseaux mettent en place des actions vers les patients :

- Pour ce qui concerne les soins de support : intervention de psychologues, diététiciennes, assistantes sociales, socio-esthéticiennes...
- Par des actions d'information et d'éducation thérapeutique.

c) Amélioration des pratiques

Les réseaux organisent des formations pour les professionnels, ainsi que des réunions d'échanges et d'information et des groupes d'analyse des pratiques, dans le but de développer les réflexions et les pratiques communes. Ils participent également à l'évaluation des pratiques.

Ils mettent en place et diffusent aux professionnels des outils tel que des fiches de suivi, des référentiels et recommandations de bonnes pratiques, des protocoles paramédicaux, des ordonnances-type, des annuaires (professionnels, établissements, services, RCP...), des guides pratiques, etc...

Ils apportent un soutien aux établissements pour la mise en place du Plan Cancer, notamment pour les RCP, les 3C, le dispositif d'annonce, les soins de support et ils développent des audits d'assurance de qualité sur les sites de soins.

Il faut noter que tous les réseaux ne réalisent pas l'ensemble de ces actions, les besoins étant variables selon les territoires. Ces actions ne sont pas non plus exhaustives, les réseaux étant des lieux d'innovations où des expériences nouvelles sont menées en fonction des besoins des patients et des professionnels, ainsi que du contexte et des problématiques locales.

Les réseaux de cancérologie s'adaptent non seulement à l'environnement local, mais également aux exigences du Plan Cancer, ce qui les a amenés à beaucoup intervenir vers les établissements hospitaliers. Les réseaux ont cette capacité d'adaptation qui permet la mise en œuvre des actions adaptées permettant d'améliorer l'ensemble du système. En particulier, ils favorisent la mutualisation et l'harmonisation des moyens et des services.

Les réseaux sont également des lieux d'information et de ressources à la fois pour les patients et pour les professionnels.

6. Apports des réseaux au système de soins

Comme nous l'avons évoqué précédemment les autorités sanitaires attendent beaucoup du travail en réseau, à la fois en terme d'amélioration de la qualité de la prise en charge et en terme d'équilibre budgétaire.

Cependant en 2007, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) rend un rapport très critique au ministère de la santé et soutient que « l'apport des réseaux est peu perceptible et le retour sur investissement médiocre »⁴⁴ Les résultats sont jugés « plus que décevants », notamment en matière de « service médical rendu aux personnes malades ». En outre, « pratiquement aucune preuve tangible d'amélioration des relations entre professionnels de ville et établissement de santé n'a été apporté par l'initiative des réseaux... »

Suite à ce rapport, une nouvelle circulaire DHOS¹⁰⁴ apparaît et reprend les objectifs des réseaux : elle souligne la nécessité d'une cohérence avec le parcours de soins (réforme du médecin traitant) et recadre les conditions de financements.

Le rapport de l'IGAS était probablement un peu prématuré puisque le Haut Conseil de la Santé Publique reconnaît, deux ans plus tard, que le « temps du Plan Cancer I a été mal calibré (...) et que les partenariats de proximité sont toujours très lents à prendre corps »⁴⁵

7. Réseaux de cancérologies en Ile De France

a) Organisation des réseaux en IDF ⁴⁶

Il existe en Ile-de-France 21 réseaux de santé de cancérologie, fédérés par le réseau régional de cancérologie ONCORIF. C'est un nombre important qui constitue une spécificité de la région. En effet, l'importance démographique, le nombre d'établissements et la diversité des organisations sanitaires départementales ont conduit à faire précéder une approche territoriale à l'approche régionale.

Les 21 réseaux se répartissent de la manière suivante :

- 3 réseaux thématiques :

1 réseau régional d'hémato-oncologie pédiatrique : RIFHOP

2 réseaux de surveillance du cancer du sein : Gynécomed et Saint Louis Réseau Sein.

- 18 réseaux territoriaux :

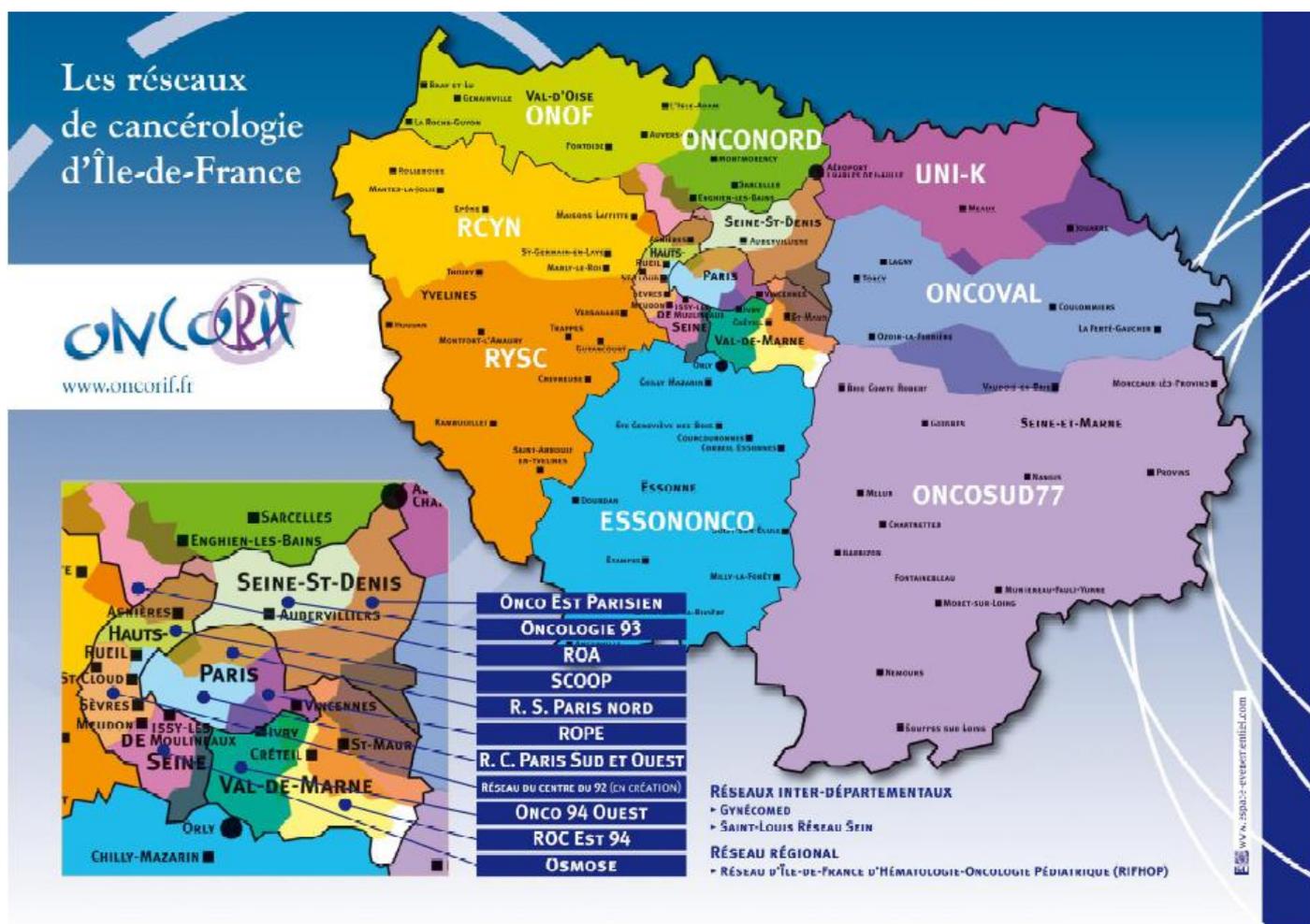
Essononco, Onco Est Parisien, Onco 94 ouest, Oncologie 93, Onconord, Oncosud77, Oncoval, ONOF, Osmose, Réseau de cancérologie Paris Sud et Ouest, RCYN, Réseau de santé Paris Nord, ROA, Roc Est 94, ROPE, RYSC, SCOP et UNI-K. Ces 18 réseaux se répartissent sur l'ensemble de la région Ile de France, à l'exception de la partie centrale des Hauts-de-Seine, sur laquelle un réseau est en cours de constitution.

Cette couverture quasiment complète de l'Ile-de-France est récente ; en effet depuis 2005 :

- 5 réseaux ont été créés : Réseau de cancérologie Paris Sud et Ouest, Oncosud77, Roc Est 94, ROPE et RYSC
- 1 réseau a élargi son activité à la cancérologie : Paris Nord.

b) Répartition régionale des réseaux territoriaux :

La carte ci-dessous présente la répartition régionale des réseaux territoriaux à ce jour :



Document de synthèse sur les réseaux de cancérologie d'Île-de-France – avril 2009

c) Particularités des réseaux en Ile de France

Tout d'abord, comme nous l'avons vu dans l'historique, le développement des réseaux de cancérologie en Province et en Île de France s'est déroulé de manière différente.

Ensuite, du fait de la taille de région, du nombre et de la diversité des acteurs, de la multiplicité des sites de compétence reconnue ainsi que de la diversité des types de populations, les problématiques en Ile de France sont accentuées : les fragmentations des parcours de soins, les ruptures de prise en charge thérapeutique sont plus importantes qu'ailleurs. Paradoxalement, cette multiplicité conduit les patients à des déplacements parfois importants ; en effet, les sites sont souvent

spécialisés sur une thématique, alors que la prise en charge du cancer est pluriprofessionnelle ; de plus, les professionnels peuvent avoir tendance à utiliser des « filières » liées à leurs connaissances et moins à la proximité du lieu de vie de leur patient. C'est pourquoi, très tôt, la région a fait le choix de travailler sur une amélioration de l'articulation entre les différents acteurs impliqués dans la cancérologie et sur l'atténuation des ruptures dans le parcours de soins. Les principales activités des réseaux en Ile de France sont listées en Annexe 10.

d) Exemple : association SCOP ⁴⁷

(1) Présentation

L'association SCOP est une association loi 1901 qui a pour objet le développement de réseaux de soins coordonnés aux patients souffrant de pathologies évolutives notamment cancéreuses. Créée en 2006, elle comprend un réseau de cancérologie et un réseau de soins palliatifs.

SCOP reprend depuis le 22 novembre 2005 les activités de l'association SCOP créée en 2001 par un ensemble de professionnels de santé libéraux et hospitaliers du Nord-Ouest de la région parisienne.

SCOP réunit un ensemble de professionnels de santé engagé dans la prise en charge des patients atteints de cancer en ville ou dans les établissements de soins du territoire. Cette association est ouverte à tout professionnel de santé, tout établissement intéressé dans leur activité professionnelle à organiser les soins aux patients atteints de cancer ou atteints de toute pathologie nécessitant la prise en charge à domicile par une équipe de soins palliatifs, en renfort de leur référent habituel.

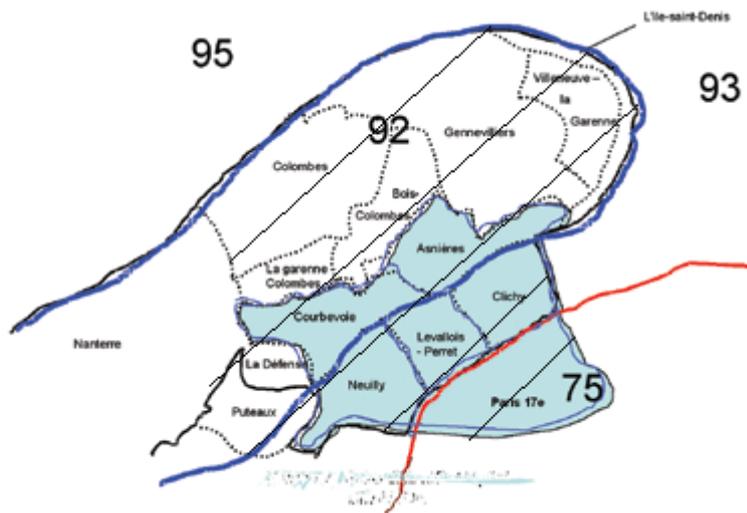
Les bureaux sont situés dans les locaux de l'Hôpital Göuin au 2, rue Gaston Paymal, à Clichy (92110).

Tout patient domicilié sur une des 12 communes de la région Nord des Hauts-de-Seine (cf Territoire) peut être inclus dans les réseaux de SCOP, ainsi que les patients domiciliés dans le 17^e arrondissement de Paris, limitrophe, dont les habitants fréquentent pour beaucoup les mêmes structures sanitaires.

(2) Territoire

En accord avec le Plan Cancer et l'organisation territoriale des soins, SCOP se donne comme tâche de développer un réseau territorial de cancérologie sur l'ensemble du Nord du 92 et le 17^e arrondissement de Paris.

Ses actions concernent les patients domiciliés sur les communes d'Asnières, Bois-Colombes, Clichy, Colombes, Courbevoie, La Garenne-Colombes, Gennevilliers, Levallois, Nanterre, Neuilly-sur-Seine, Puteaux, Villeneuve-la-Garenne, et Paris 17^{ème} (zone hachurée sur schéma ci dessous à droite) uniquement pour le réseau de cancérologie, car cet arrondissement est déjà couvert par un réseau de soins palliatifs : le réseau Quiétude.



(3) Missions

Les objectifs pour les malades atteints de cancer sont :

- permettre à tout patient du territoire d'accéder à une concertation pluridisciplinaire (RCP) et d'harmoniser les RCP existantes
- organiser les soins de support

Les objectifs pour les malades en soins palliatifs sont :

- organiser une équipe mobile de soins palliatifs pouvant intervenir en renfort de compétence à domicile à la demande des soignants
- mettre en place une permanence téléphonique pour tous les soignants du territoire et les patients inscrits au réseau

Le projet correspond aux mesures du Plan Cancer : faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie (mesure 33) en assurant :

- soins à domicile : faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile (mesure 41)
- soins de support : accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support (mesure 42)
- soins palliatifs : soutenir le développement des soins palliatifs dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs (mesure 43)

-maintien à domicile : faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile (mesure 56)

Il répond également aux orientations du SROS III (schéma régional d'organisation de la santé) pour la cancérologie et les soins palliatifs du 23 mars 2006

(4) Adhérents (Annexe 6)

L'utilisation des services des réseaux est accessible à tout professionnel de santé et tout établissement qui requiert son concours pour un patient domicilié dans son territoire d'intervention. Ceci est soumis à autorisation du patient qui est averti de sa prise en charge par son médecin référent et pour le professionnel de santé, à la signature de la charte de bonnes pratiques des professionnels de santé.

-Les professionnels de santé, salariés ou libéraux, qui utilisent régulièrement les services de l'association pour leurs patients peuvent adhérer à l'association et siéger au collège des professionnels de santé après avoir signé la charte des professionnels de santé et acquitté une cotisation annuelle. En 2009, ils étaient au nombre de 483.

-Les établissements de santé qui apportent en permanence des moyens spécifiques sous forme de financement, de mise à disposition de personnel, de prestations en nature, sont inclus dans le collège des établissements de santé. Les établissements doivent signer la charte des adhérents établissements de santé et être à jour de leur cotisation annuelle. Aujourd'hui, on compte 13 MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique) et 3 SSR (Soins de Suite et Réadaptation) qui adhèrent à SCOP.

-Les patients ou leurs représentants peuvent devenir adhérents à l'association SCOP et faire partie du collège des patients.

8. Conclusion

Toutes les ARH ont effectivement inclus les réseaux de soins dans leurs SROS de cancérologie, tout en déclinant des modalités organisationnelles différentes suivant les régions. Le réseau peut ainsi être régional unique ou multiple, ou local par bassin de santé ou par secteur sanitaire. La définition exacte des missions de ces réseaux reste également très disparate.

L'organisation des soins en cancérologie a évolué en 2005 avec le Plan Cancer I¹⁶ en intégrant le développement des réseaux qui prévoit par la mesure 33 de « faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie ».

Reconnus comme une entité indispensable dans l'organisation des soins en cancérologie, les réseaux sont le support de :

- la pratique multidisciplinaire incluant tous les acteurs y compris les professionnels libéraux,
- la constitution de filières de soins de qualité,
- l'évolution de la qualité des pratiques de soins, par l'élaboration de guides de bonnes pratiques
- la coordination et la continuité des soins au bénéfice du malade,
- le partage de l'information par des systèmes de communication,
- l'évaluation des pratiques.

II. MATERIEL ET METHODE

A. Caractéristiques de l'étude

L'étude réalisée est une enquête d'opinions et de pratiques en médecine générale, concernant la population des 445 médecins généralistes de la zone Nord des Hauts de Seine, correspondant au territoire du réseau SCOP.

Cette enquête a été réalisée sous forme de questionnaire envoyé par mail ou courrier, sur une période de 6 mois du 27/02/10 au 16/09/10.

B. Objectifs de l'étude

L'objectif de ce travail est de mieux connaître les conditions d'exercice ainsi que le rôle des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes d'un cancer, et d'appréhender les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien face au corps médical, aux patients et aux institutions.

Sont-ils prêts à s'investir davantage en cancérologie, à quels stades du parcours de soins, et dans quelles mesures ? Comment articulent-ils leurs relations avec les spécialistes ? Comment perçoivent-ils les réseaux de cancérologie et quelles en sont leurs attentes ? Quels sont leurs besoins et leur motivation concernant l'actualisation de leurs connaissances en ce domaine ? A quels problèmes sont-ils confrontés ?

Les réponses à toutes ces questions et l'analyse des résultats pourraient déboucher sur des propositions permettant d'améliorer les pratiques et de remettre le médecin traitant au centre du suivi des patients, selon la volonté du gouvernement.

C. Elaboration et envoi des questionnaires

1. Elaboration

Le questionnaire a été élaboré en février 2010, avec l'aide du réseau SCOP, en fonction des objectifs précédemment cités. Il est composé de 18 questions organisées en 6 parties :

- Données descriptives sur les médecins et leur pratique
- Volonté d'implication en oncologie
- Attitudes face aux réseaux
- Compétences et formations
- Relations et communication ville / hôpital
- Difficultés et contraintes de la prise en charge

Deux versions du questionnaire ont été déclinées :

-une version électronique (Annexe 1) réalisée avec le logiciel Gmail, consultable par ce lien internet :

<https://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dGEychVlOWhRNUNJU0VTNUJVBdVleVE6MA>

-une version papier réalisée sous Microsoft Word (Annexe 2)

2. Envoi

Les 445 médecins généralistes de la zone 92 Nord, répartis sur 12 communes (Asnières, Bois-Colombes, Clichy, Colombes, Courbevoie, La Garenne-Colombes, Gennevilliers, Levallois, Nanterre, Neuilly-sur-Seine, Puteaux, Villeneuve-la-Garenne) ont été recensés et listés à partir des Pages Jaunes.

J'ai ensuite tenté de contacter tous ces médecins listés par téléphone afin de leur présenter l'étude et de les solliciter pour y participer.

S'ils étaient d'accord pour répondre au questionnaire, je leur proposais d'abord de l'envoyer par courriel ; mais s'ils ne possédaient pas d'adresse mail ou ne souhaitaient pas la communiquer, je leur suggérais de leur adresser par courrier postal accompagné d'une enveloppe timbrée.

A l'issue de cette enquête téléphonique, sur les 445 médecins généralistes de la liste des Pages Jaunes :

- 4 sont retraités
- 2 ont déménagé
- 130 ont communiqué leur adresse mail
- 15 ont demandé un courrier postal
- les autres étaient soit injoignables, soit opposés à répondre au questionnaire; les raisons évoquées étaient principalement le manque de temps ou le manque d'intérêt pour le sujet.

Au total :

- 120 questionnaires ont été adressés par courriel car 10 des 130 adresses récupérées étaient erronées.
- 15 questionnaires ont été envoyés par la poste accompagnés d'une enveloppe timbrée.

Trois relances ont été effectuées au cours des 6 mois, pour les non répondants :

- par mail pour les courriels

-par téléphone pour les courriers postaux

Tableau I : Envoi des questionnaires

COMMUNES	Nombre adresses postales	Nombre adresses mail	Nombre questionnaires envoyés par courriers	Nombre questionnaires envoyés par mails
ASNIERES SUR SEINE (92600)	50	12	1	11
BOIS COLOMBES (92270)	19	4	1	4
CLICHY (92110)	28	23	1	23
COLOMBES (92700)	55	12	1	12
COURBEVOIE (92400)	58	5	2	3
GENNEVILLIERS (92230)	28	12	3	11
LA GARENNE COLOMBES (92250)	13	2	0	2
LEVALLOIS PERRET (92300)	50	30	2	28
NANTERRE (92000)	53	14	2	12
NEUILLY (92200)	44	7	1	6
PUTEAUX (92800)	31	3	0	3
VILLENEUVE LA GARENNE (92390)	16	6	1	5
TOTAL	445	130	15	120

D. Modalités de recueil des données et traitements des résultats

Les réponses aux questionnaires envoyés par mail ont été automatiquement intégrées dans le logiciel Gmail, sous forme de tableau, puis reporté dans un fichier Microsoft Excel ; tandis que les questionnaires retournés par courrier ont été saisies manuellement dans le même fichier Excel, avant d'être soumises à une analyse statistique.

L'analyse statistique a consisté en une description des variables réalisées à l'aide du logiciel Excel. Des tests du chi 2 ou des tests de Fischer ont été réalisés pour comparer certaines variables quantitatives entre elles à l'aide du logiciel SPSS version 11.

Le seuil de significativité des tests statistiques a été fixé à 5% pour le risque de première espèce.

E. Recherche bibliographique

1. Sources

Etant donné le sujet de cette thèse qui porte sur la place du médecin généraliste et l'organisation des soins en France, les sources bibliographiques sont principalement des revues périodiques françaises, des thèses de médecine, ainsi que des circulaires ou textes de lois nationaux.

2. Moteurs de recherche

Les moteurs de recherche utilisés sont les suivants :

-Pubmed de Medline

-Catalogues de la BIUM (Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine) : général et des thèses

-SUDOC

-Google

-Autres sites Internet : HAS, InCA, Legifrance...

3. Thèmes et mots clés

Les thèmes explorés et les mots clés de recherche utilisés sont les suivants :

-Cancérologie / Cancer

-Médecin généraliste / Family Doctors / General Practician

-Organisation des soins

-Plan Cancer

-Réseaux

III.RESULTATS

A. Taux de réponse

A l'issue de cette enquête, nous avons recueilli 69 réponses sur une population de 445 médecins dont:

-62 réponses électroniques sur les 120 adresses mails communiquées, soit 51% de réponse,

-7 réponses manuscrites sur les 15 questionnaires envoyés par courrier, soit 46% de réponse.

Le taux de réponse global de l'enquête est donc de 15.5%, avec une disparité importante selon les communes puisque ce taux varie entre 6.5% pour la ville de Puteaux et 34% pour la ville de Levallois. Les communes dans lesquelles les médecins ont le plus répondu sont Levallois-Perret (34%), Gennevilliers (28.6%) et Nanterre (24.5%).

Tableau II : Taux de réponses des médecins généralistes selon les communes

COMMUNES	Nombre médecins listés	Nombre réponses postales	Nombre réponses gmail	Nombre réponses totales	Taux de réponse
ASNIERES SUR SEINE (92600)	50	0	4	4	8%
BOIS COLOMBES (92270)	19	0	2	2	10.5%
CLICHY (92110)	28	0	7	7	25%
COLOMBES (92700)	55	1	4	5	9%
COURBEVOIE (92400)	58	1	4	5	8.6%
GENNEVILLIERS (92230)	28	2	6	8	28.6%
LA GARENNE COLOMBES (92250)	13	0	1	1	7.7%
LEVALLOIS PERRET (92300)	50	1	16	17	34%
NANTERRE (92000)	53	1	12	13	24.5%
NEUILLY (92200)	44	0	3	3	6.8%
PUTEAUX (92800)	31	0	2	2	6.5%
VILLENEUVE LA GARENNE (92390)	16	1	1	2	12.5%
TOTAL	445	7	62	69	15.5%

B. Caractéristiques des répondants

Parmi les 69 médecins généralistes ayant répondu à notre questionnaire, on compte une majorité d'hommes (65%), âgés de 51 à 60 ans (47%), exerçant pour 54% d'entre eux en cabinet de groupe.

On note que 60% d'entre eux reconnaissent suivre moins de 10 patients pour un cancer.

Tableau III : Caractéristique des médecins répondants

Caractéristiques	Groupes	Nombre par groupe	Pourcentage par groupe
Sexe	Hommes	45	65%
	Femmes	24	35%
Age	<40 ans	11	16%
	40-50 ans	17	25%
	51-60 ans	33	47%
	>60 ans	8	12%
Mode d'exercice	Individuel	32	46%
	Groupe	37	54%
Nombre de patients suivis	<5	17	25%
	6-10	24	35%
	11-30	12	17%
	>30	16	23%

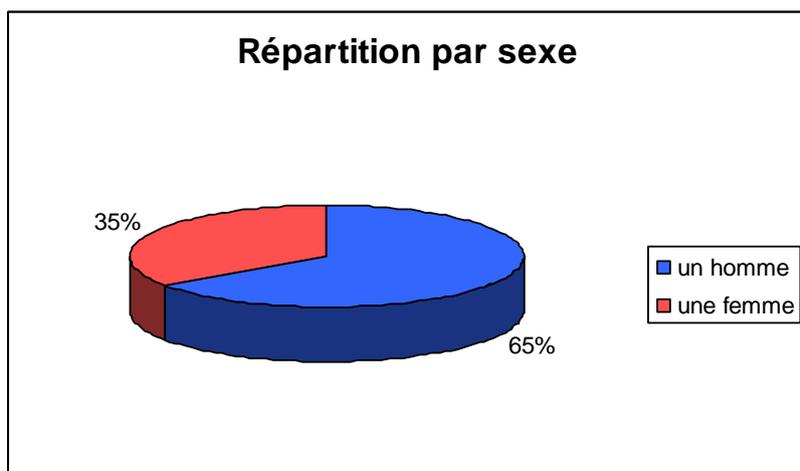
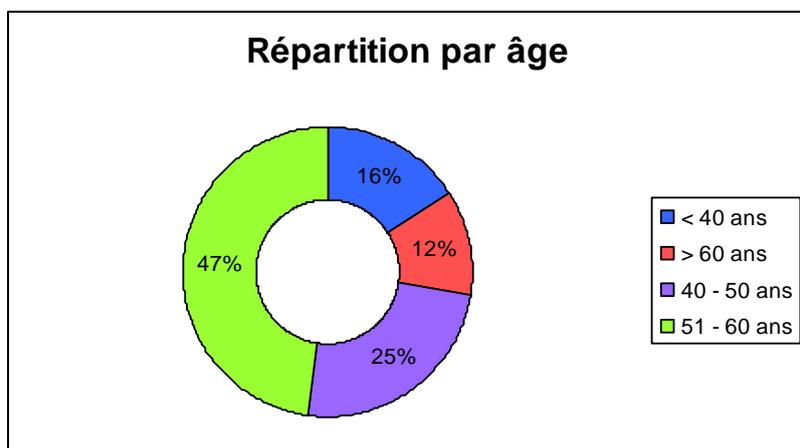
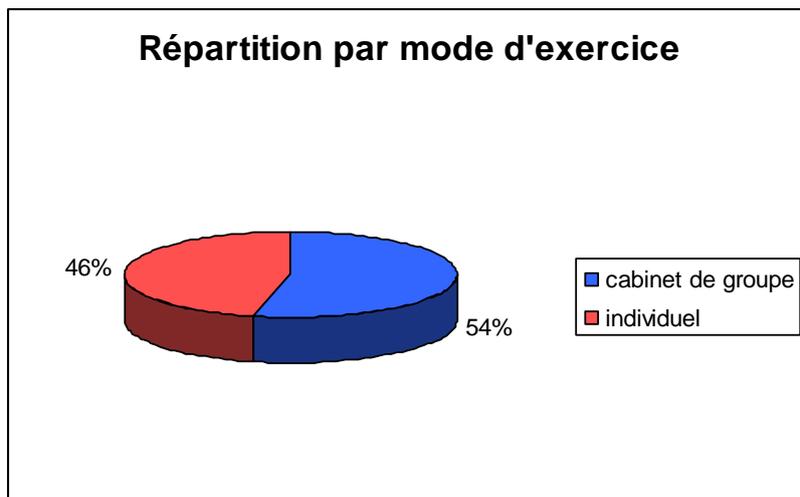
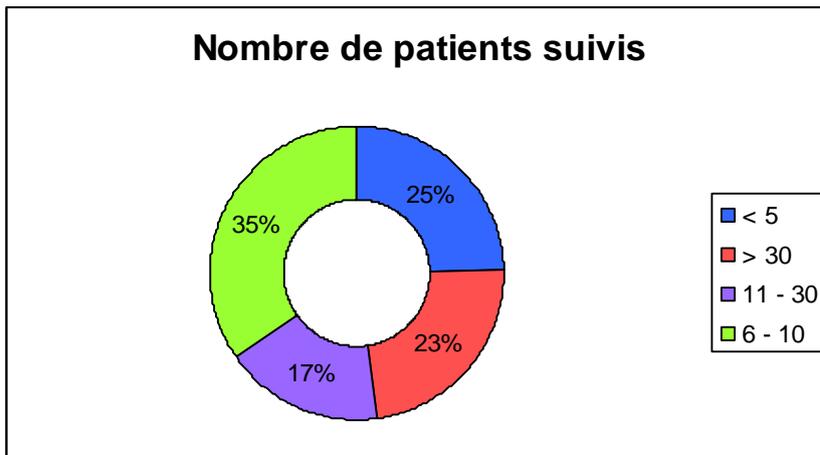
Figure 1 : Répartition par sexe**Figure 2 : Répartition par âge****Figure 3 : Répartition par mode d'exercice**

Figure 4 : Nombre de patients par médecin suivis pour un cancer

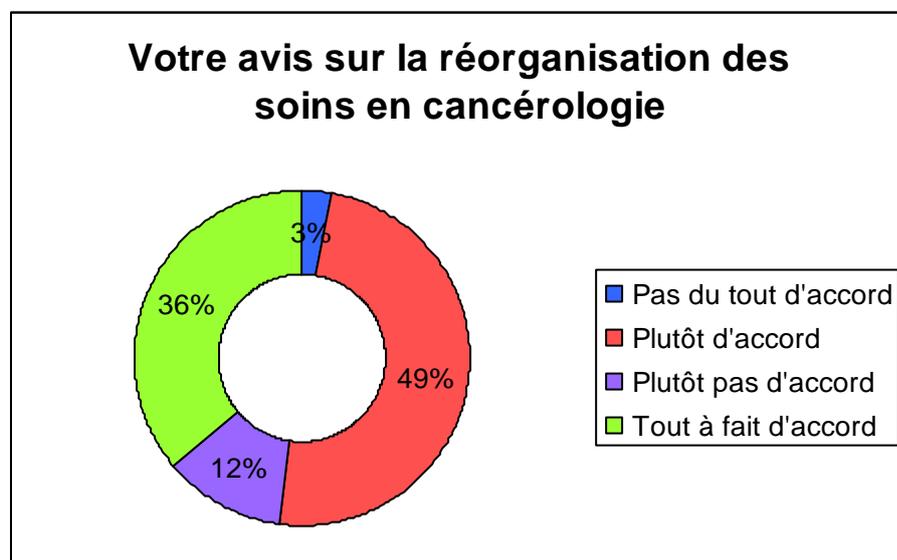
C. Volonté d'implication en cancérologie

La moitié des médecins généralistes sont plutôt d'accord avec le Plan Cancer et la volonté du gouvernement de réformer l'organisation des soins en cancérologie, 36% y sont tout à fait favorable, tandis que 3% seulement y sont totalement opposés.

Tableau IV : Avis sur la réorganisation des soins en cancérologie

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Quel est votre avis sur la volonté du gouvernement de réorganiser la prise en charge des soins en cancérologie, en impliquant davantage le médecin traitant ?	3%	12%	49%	36%

Figure 5 : Avis sur la réorganisation des soins en cancérologie



Nous avons tenté de faire un lien entre l'importance de la part de patients atteints de cancer par médecin et sa volonté de réorganiser les soins en cancérologie en séparant la population de médecins en 2 groupes : ceux qui suivent plus ou moins de

10 patients atteints de cancer et en utilisant un test de Fisher, qui n'a pas montré de différence statistiquement significative ($p=0.82$).

Tableau V : Avis des médecins sur la réorganisation des soins en oncologie fonction du nombre de patients suivis.

Nombre patients suivis	Avis sur la réorganisation			
	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord
>10 patients	1 / 3.5%	4 / 14.3%	12 / 42.9%	11 / 39.3%
< 10 patients	1 / 2.4%	4 / 9.8%	22 / 53.7%	14 / 34.1%

Les médecins généralistes se sentent globalement impliqués à tous les stades de la maladie, sauf dans les décisions thérapeutiques (seulement 11.6%)

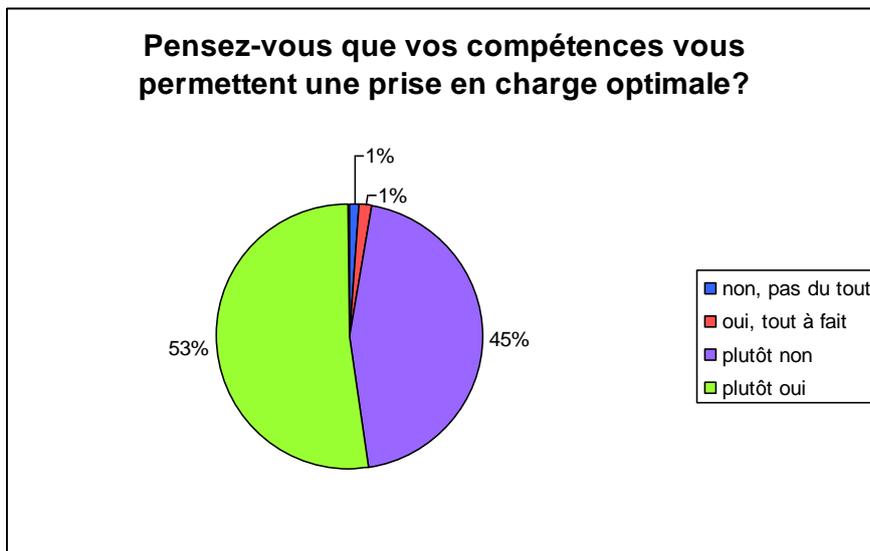
Tableau VI : Stades de la maladie d'implication

A quel(s) stade(s) de la maladie vous sentez-vous impliqué(e) ?	
Annonce de la maladie	79,7%
Décisions thérapeutiques	11,6%
Diagnostic	98,6%
Phase terminale	78,3%
Suivi du traitement	84,1%
Surveillance après traitement	87,0%

D. Compétences et formations

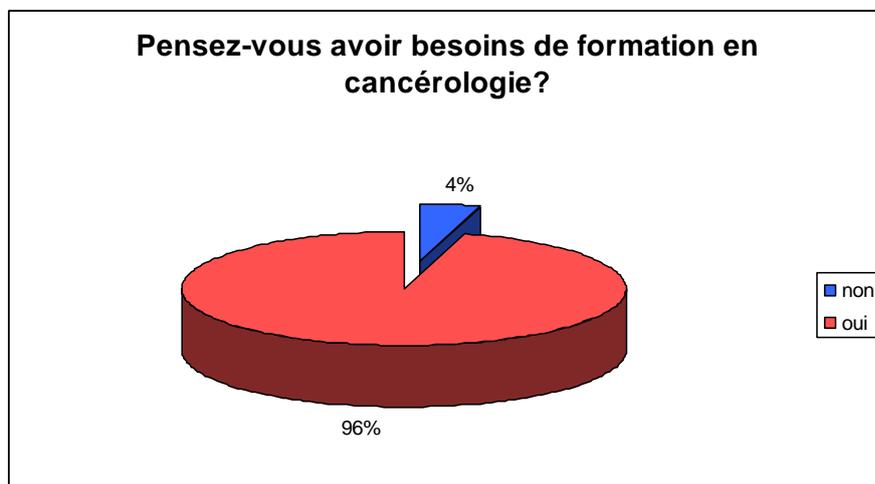
A la question, pensez-vous que vos compétences soient suffisantes pour une prise en charge optimale, très peu de médecins ont eu un avis tranché : une discrète majorité (53%) jugent « plutôt oui », tandis que 45% ont répondu « plutôt non ».

Figure 6 : Avis sur la qualité des connaissances en cancérologie



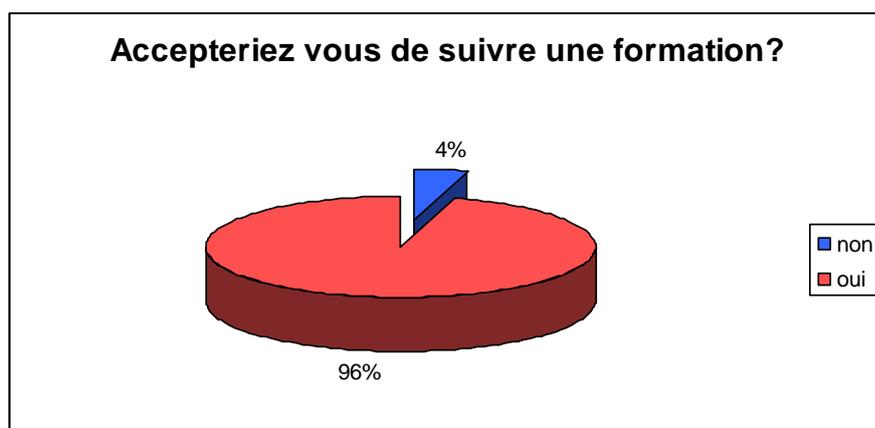
Il n'empêche que 96% d'entre eux estiment quand même avoir besoin de formation en la matière.

Figure 7 : Besoins de formation en oncologie



Tous ceux qui estiment avoir besoin d'avoir une remise à jour de leurs connaissances seraient d'accord pour suivre une formation.

Figure 8 : Accord pour suivre une formation de oncologie



Nous avons cherché à savoir si l'âge jouait un rôle sur le désir et les besoins de formation : nous avons donc séparé notre population en 2 groupes : < et > 50 ans et

nous avons réalisé un test de Fisher ne montrant aucune différence statistiquement significative ($p = 1$).

Tableau VII : Besoins de formation en fonction de l'âge

Age	Besoins de formation	
	Oui	Non
<50 ans	28 / 90.3%	3 / 9.7%
>50 ans	38 / 92.7%	3 / 7.3%

Les thèmes que les médecins généralistes aimeraient aborder au cours de formation sont essentiellement relatifs à la surveillance pendant (78.1%), mais aussi après le traitement (31.3%).

Le dépistage et les soins palliatifs intéressent également nos médecins.

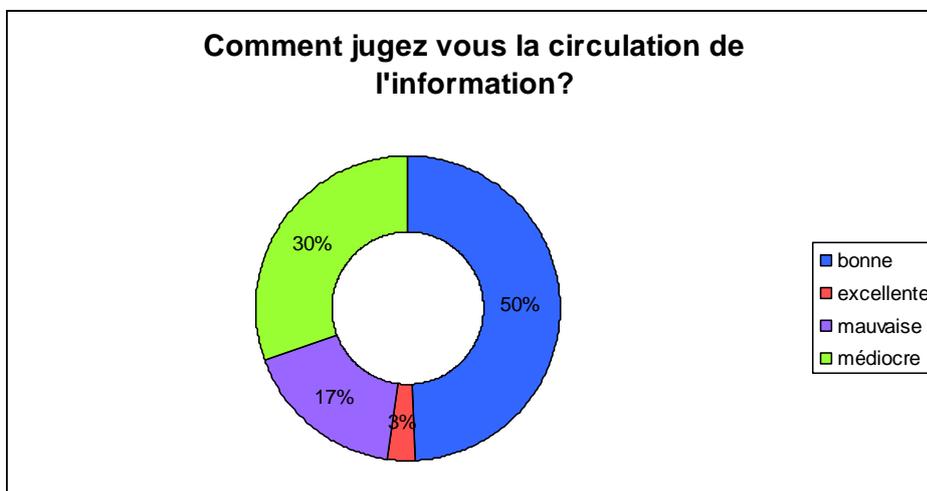
Tableau VIII : Thèmes de formation demandés

Si oui, sur quel(s) thème(s) ?	
Diagnostic et dépistage	57,8%
Annonce de la maladie	23,4%
Décisions thérapeutiques	40,6%
Suivi du traitement	78,1%
Surveillance après traitement	81,3%
Phase terminale (soins palliatifs)	56,2%

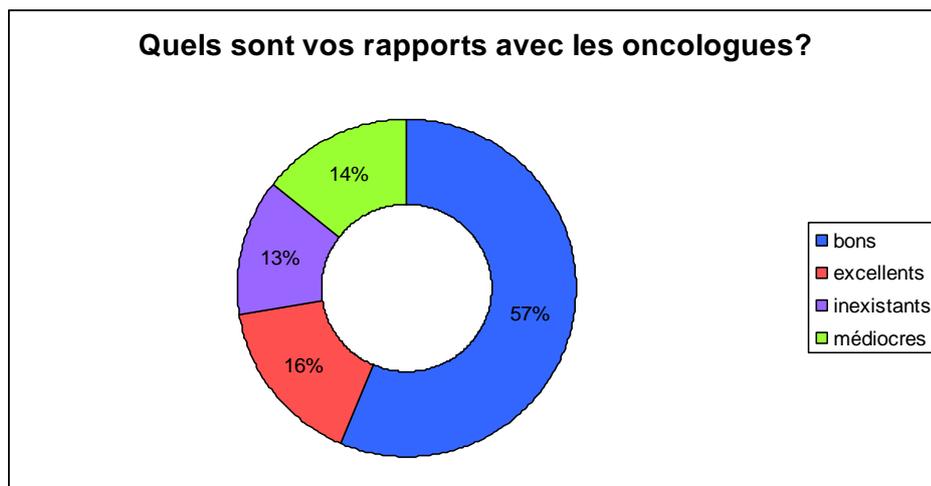
E. Relation et communication ville/hôpital

Malgré les plaintes des médecins généralistes concernant la circulation de l'information entre la ville et l'hôpital, on note que la moitié des répondants juge que cette dernière est « bonne », 30% l'estime « médiocre » et 17% « mauvaise ». Seulement 3% la qualifie d' « excellente ».

Figure 9 : Circulation de l'information ville / hôpital



Quant aux rapports avec les oncologues, on retrouve une opinion encore plus favorable puisque 73% déclarent avoir de « bonnes » ou d' « excellentes » relations avec leurs confrères spécialistes. 14% ont des rapports « médiocres » et dans 13% des cas, ces rapports sont « inexistantes ».

Figure 10 : Rapports avec les oncologues

Les médecins de ville ont parfois l'impression de se trouver à l'écart des décisions pour leurs patients, et ils aimeraient être associés à certaines décisions, notamment aux décisions de retour à domicile (85.5%), au choix du parcours de soins (60.9%), à l'arrêt des traitements curatifs (55.1%)

Tableau IX : Décisions auxquelles les médecins généralistes veulent être associées

A quelles décisions souhaiteriez-vous être associé(e) pour vos patients ?	
Choix du parcours du patient	60,9%
Arrêt des soins curatifs	55.1%
Décisions thérapeutiques	27,5%
Décision de retour à domicile après hospitalisation	85.5%
Autres	2,9%
Autres décisions	
« choix des associations et mode de prise en charge »	
« ne pas prendre part aux décisions mais savoir quel traitement et à quel stade sont les patients »	

F. Difficultés et contraintes de la prise en charge

Il ressort de cette étude, que la plupart des médecins généralistes rencontrent des difficultés dans la prise en charge des patients atteints de cancer. La contrainte la plus évoquée est le caractère chronophage (65.2%), suivi de la difficulté d'organisation des soins (50.7%), puis de l'absence de rémunération adaptée (47.8%), le manque de formation (44.9%), la gravité des malades (42%), le manque de coordination avec l'hôpital (42%) la nécessité de visites à domicile (40.6%)... Seulement 18.8 % ont mentionné la charge affective importante de la situation dont 66% d'hommes et 34% de femmes (même répartition que dans l'échantillon), et certains ont souligné les difficultés de maintien à domicile.

Tableau X : Difficultés et contraintes rencontrés

En synthèse quelles sont les contraintes dans votre pratique qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer ?	
Le caractère chronophage	65,2%
La charge affective importante	18,8%
La nécessité de visites à domicile	40,6%
La nécessité d'être joignable et disponible	26,1%
La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (ex : aplasie fébrile)	42,0%
La difficulté d'organisation des soins	50,7%
L'absence de rémunération adaptée	47,8%
Le manque de formation dans cette discipline	44,9%
Le manque de coordination ville/hôpital	42,0%
Autres	5,8%
Autres difficultés et contraintes	
« difficultés quand il faut envoyer aux urgences »	
« le manque d'information sur le stade d'atteinte du patient, son traitement, le suivi nécessaire »	
« les difficultés pratiques du maintien à domicile en fonction de l'entourage »	
« on n'est pas freiné puisqu'on le fait dans le maximum de cas. On trouve qu'il faut beaucoup de temps pour être au courant du diagnostic, des traitements et des problèmes. Un coup de fil ou un mot manuscrit ou par mail (codé) nous aiderait bien et nous ferait gagner beaucoup d'énergie et nous permettrait d'accompagner le patient comme il faut. »	

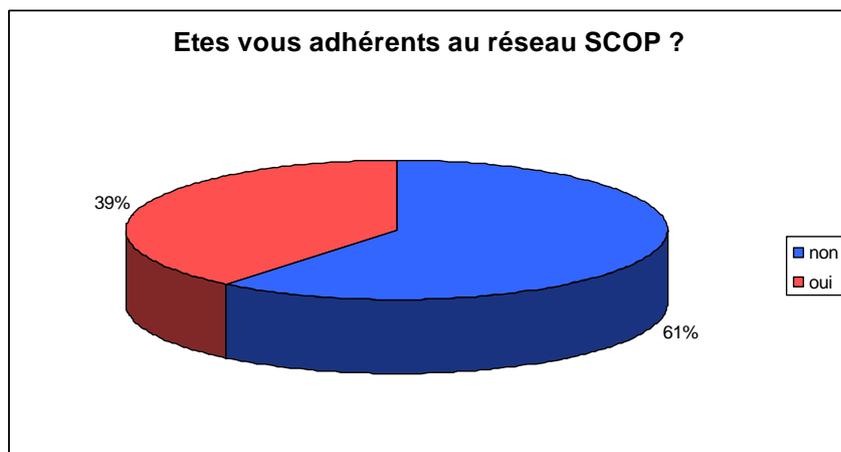
G. Attitudes face aux réseaux de cancérologie

On note que 27, c'est à dire plus d'un tiers (39%), des médecins répondants à notre étude adhèrent au réseau SCOP.

Nous avons comparé ces chiffres aux données de SCOP (Annexe 6) : en 2009, on comptait 193 médecins généralistes adhérents, c'est à dire ayant soit signé la charte du réseau, soit utilisé les services de SCOP pour un patient, ou pour une formation ou une aide à l'orientation.

Notre étude n'a donc touché que 14.1% des adhérents du réseau SCOP.

Figure 11 : Adhésion au réseau SCOP



Il est intéressant de remarquer que c'est dans la ville de Levallois-Perret, où notre taux de réponse a été le plus élevé (34%), que le nombre de patients pris en charge par le réseau SCOP est le plus important (34%). (Annexe 7).

Nous avons également cherché à savoir par un test du Chi 2 si les médecins exerçant en cabinet de groupe adhèrent plus ou moins au réseau SCOP que ceux

qui exercent en cabinet individuel. Dans le premier cas, l'hypothèse évoquée serait que les médecins de groupe sont plus stimulés par leurs confrères avec qui ils partagent le cabinet, et dans le cas contraire, on pourrait penser qu'ils ont moins le besoin de soutien car se sentent moins isolés... En réalité, sur notre échantillon, nous n'avons pas mis en évidence de différence statistiquement significative ($p=0.61$).

Tableau XI : Adhésion au réseau SCOP en fonction du mode d'exercice.

Mode exercice	Adhésion à SCOP	
	Oui	Non
Individuel	11 / 34.4%	21 / 65.6%
Groupe	16 / 43.2%	21 / 56.8%

Parmi les 61% de médecins non adhérents :

- un peu plus de la moitié (54%) ne connaissent pas son existence
- l'autre moitié évoque le manque de temps et/ ou l'implication dans d'autres domaines, l'absence d'intérêt, ou une organisation qui ne leur convient pas.

Tableau XII : Motifs de non adhésion au réseau SCOP

Si vous n'êtes pas adhérent, pourquoi ?	
Je ne connais pas l'existence de ce réseau	54,8%
Je n'en vois pas l'intérêt	7,1%
Je n'ai pas le temps	42,9%
L'organisation ne me convient pas	2,4%
La contrainte financière est réelle	0%
Autres	16,7%
Autres motifs de non adhésion au réseau	
"J'appartiens déjà à plusieurs organisations"	
"Je ne sais pas trop comment ils fonctionnent et la moyenne d'âge de mes patients est 25-45 ans surtout"	
"Je ne suis pas adhérente mais j'apprécie les contacts avec les professionnels du réseau"	
"Je ne suis pas encore allée à une réunion/formation"	
"Je travaille avec boucle nord et ils ne m'ont pas parlé d'adhésion; je ne connais pas ceux de scoop"	
"Participation à un autre réseau"	
"Je suis déjà très impliqué en Réseau Diabète"	

Les médecins ont essentiellement besoin des réseaux pour faciliter la coordination, que se soit aussi bien entre la ville et l'hôpital en améliorant la circulation de l'information, qu'entre les différents intervenants du parcours de soins. 56.5% aimeraient avoir une astreinte téléphonique, et plus de la moitié également sont demandeur de formation médicale ou de diffusion de protocoles par le biais du réseau.

Tableau XIII : Services attendus d'un réseau de cancérologie

Quel(s) service(s) attendez-vous d'un réseau de cancérologie ?	
Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins	82,6%
Améliorer le partage des données médicales, promouvoir des outils de communication communs	78,3%
Organiser des Formations Médicales Continues	59,4%
Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique	66,7%
Faciliter l'accès à l'information des patients et leur famille	62,3%
Organiser des rencontres et échanges entre professionnels (groupe de travail)	59,4%
Assurer une astreinte téléphonique	56,5%
Autres	10,1%
Autres services attendus	
"aider à assumer et assurer la fin de vie"	
"évaluation des procédures et recherche clinique"	
"l'architecture en réseau va à l'encontre de la prise en charge globale du patient"	
"le patient est mieux pris en charge depuis le réseau"	
"mise en place de l'hospitalisation à domicile"	
"protocoles de soins de support en palliatif"	
"reconnaître le rôle du médecin généraliste"	

H. Commentaires et suggestions

Tableau XIV : Commentaires et suggestions

Commentaires et suggestions
« quand je prends en charge un patient avec une pathologie lourde, j'accepte les visites les contraintes horaire pour rencontrer a chaque fois que nécessaire l'équipe soignante au domicile, je ne compte pas mon temps et je me gère sur le plan psychologique. les patients ont mon numéro de portable jour et nuit aucun des item précédents ne me concerneet quand je suis en vacances j'attends la même chose de ma remplaçante »
« comme pour d'autres pathologies beaucoup de spécialistes ne voit dans le généraliste qu'un bobologue, indispensable pour faire la demande d'ALD. Ils ne nous communiquent d'ailleurs les éléments permettant la rédaction de la demande qu'avec retard et de façon incomplète ».
« le réseau SCOP auquel j'ai participé à sa création et pour lequel j'ai de la sympathie n'a pas vraiment répondu à mes attentes en matière de suivi commun. L'hôpital reste happeur de patient, une fois qu'on fait entrer un patient dans le réseau, on le perd souvent C'est un vrai problème Le MT est peu ou pas associé aux décisions, réunions à des heures difficiles voir impossibles, aucune délégation de suivi alors qu'il est possible en médecine de ville, difficulté à utiliser ses propres correspondants spécialistes traduisant un manque de souplesse du réseau. »
« cela prend beaucoup de temps, effectivement en visite, avec une rémunération pas en rapport "au prix de l'heure " il serait bien que tous les intervenants soient convaincus que le centre du "problème "est le patient .souvent ce sont d'anciens patients que l'on connait depuis longtemps, et donc on ne se pose pas la question de la prise ou non en charge, elle est évidente. c'est même prenant car souvent les liens se resserrent à ce moment là ; c'est une des satisfactions de ce métier (sur laquelle le politique n'a heureusement aucun accès !!)
« l'oncologie reste pour moi peu attrayante et ce n'est pas maintenant que je vais changer : trop vieux la retraite approche »
« La prise en charge de ces patients est de + en + difficile par manque de disponibilité et dans l'avenir, avec le problème démographique qui nous attend (et qui se fait déjà sentir malheureusement dans notre ville) je pense que pour le médecin généraliste libéral cela va être encore plus compliqué pour prendre en charge ces patients comme il le doit. Me concernant, je ne me vois plus prendre en charge ces patients. »
« aspect de notre métier passionnant, humainement et techniquement, mais notre mode d'exercice et la rémunération me font limiter la demande de prise en charge pour ne pas avoir une file active trop importante »
« compte tenu de la charge de travail du généraliste actuellement (demande pressante des patients, nombre important de consultations, paperasse chronophages etc...)si nous avons plusieurs patients cancéreux, la situation devient ingérable. »
« je me suis installée depuis peu. il y a très peu de renseignement sur les différents réseaux disponibles. c'est vous qui partez à la pêche aux informations. et c'est dommage »
« le MG est de + en + sollicité pour la prise en charge de toutes les pathologies lourde à domicile, et seul !!!, c'est chronophage , non rémunéré, et pourtant très intéressant. Les relations avec l'hôpital difficile (le problème est ancien) car l'information ne circule pas assez vite (pourtant on a Internet !), et on ne demande parfois qu'une info essentielle et pas un CR complet exhaustif. L'avenir des réseaux est précaire car soumis à des contraintes économiques de réussite. Alors que faire ? améliorer la communication avec l'hôpital? peut-être modifier les études médicales ? avoir plus de médecins sur le terrain (même spécialistes) pour la prise en charge des pathologies lourdes ? ... Avoir plus d'argent pour la formation des soignants ?»
« je pense que le problème est essentiellement l'information qui n'est pas donné par les oncologues. Il est rare que l'on nous propose de suivre en ville les effets d'une thérapeutique débutée à l'hôpital...»
« en ville, le patient et son médecin sont abandonnés à leur propre décision de gestion de l'urgence par des structures de domicile (HAD et autre qui ne font pas face à leurs obligations en phase terminale). Il est nécessaire d'avoir autre chose qu'un répondeur en dehors des heures ouvrables sur les lignes des réseaux. Par ailleurs, l'information se doit d'être transitive: il faut rendre compte (je vous ai envoyé... la réponse est j'ai reçu) »

« dans cette configuration le rôle du MG n'est pas de se substituer au spécialiste mais d'agir en complément. Avons nous les compétences et le temps pour remplir cette tâche dans les meilleures conditions? Actuellement le MG est censé être le pivot de la prise en charge, mais il ne peut pas à la fois faire le travail de l'assistante sociale et du MG. Ce versant social est des plus difficiles à remplir car il est beaucoup plus chronophage et malgré cela il reste sans aucune rémunération prévue.»
«pour ma psychothérapie de soignant scop c'est bien »
Pour les FMC: « oui s'il s'agit de soirées de formation; non s'il s'agit de formation sur 2 jours consécutifs »
« je participe à 3 groupes de FMC et ne désire pas intégrer un 4ème groupe. Une formation au sein des groupes dont je fais partie a ma préférence. »
« avant le réseau c'était une catastrophe pour le patient et le généraliste, isolement+++ dans situations d'urgence avec manque d'info sur l'état du patient ou retard d'info (pas informé d'1 méta etc..) et sensation d'impuissance ou de soins insuffisants du patient qui ne bénéficiait pas de la meilleure prise en charge »
« c'est le cœur de la médecine, c'est une relation médecin malade souvent très riche, mais aujourd'hui je n'ai pas le temps d'augmenter ma file active de patients lourds. En tous cas pour cette rémunération. »
« la fin de vie de nos patients est une étape à mon sens aussi importante pour le patient que pour nous, car l'aide que nous lui apportons peut nous valoriser de façon très importante, et donner ici un sens tout à fait particulier à l'humanisme de notre exercice professionnel. »
« cela me paraît bien éloigné de notre pratique et une circulation de l'information plus rapidement améliorerait déjà beaucoup les choses, évitons la réunionite, la paperasse, trop d'appels téléphoniques! »
« Il faudrait réfléchir à l'avenir inquiétant d'une maladie qui devient la première cause de mortalité et à la pénurie de MG dans les années avenir. »
« Il n'est pas possible de prendre en charge trop de patient à domicile et en phase difficile en même temps. »
« J'ai déjà fait un cycle de 3 ans de FMC 92 »
« j'aimerais être mieux formée mais pense que je n'aurais pas forcément ma place dans les réunions de spécialistes qui discutent des traitements... je pense que les oncologues devraient sortir parfois de l'hôpital et que les réunions pluridisciplinaires devraient être organisées en ville.. je souhaiterais que l'on réfléchisse plus au vécu des patients et à leur droit d'expression ainsi qu'à leur accueil à l'hôpital...cela continue d'être très difficile, et nous ne pouvons pas être avec eux à l'hôpital pour traduire ou demander des explications en temps réel... »
« cancer n'est pas toujours égal à décès. Le plus dur, en terme de disponibilité, reste les soins palliatifs. Il nous faut parfois intervenir pour discuter avec les oncologues du ressenti de la prise en charge spécialisée par les patients et de leurs souhaits, faire l'intermédiaire pour expliquer aux patients ce qu'ils n'ont pas compris en C spécialisée. Il nous faut souvent contacter les spécialistes pour savoir ce qui est prévu, décidé, etc... L'inverse est rare mais le contact est bon dans l'ensemble lorsque l'on fait la démarche de contacter le spécialiste. Souvent c'est plus compliqué et pénible quand l'interlocuteur référent n'est pas là... Le problème majeur = manque d'info au jour le jour. le contact fréquent avec le spécialiste permet d'être au courant et de poser des questions pratiques (et pointues si besoin) afin d'accompagner au mieux le patient. »
« en ce qui concerne mes compétences en matière de dépistage et diagnostic, je ne pense pas avoir de souci, mais en ce qui concerne le traitement proprement dit, mes compétences sont plus limitée par manque d'expérience. C'est pourquoi j'accepterais volontiers une FMC pour profiter de l'expérience des spécialistes. »

IV. DISCUSSION

A. Limites de l'enquête

1. Faible taux de réponse

La première limite de l'étude est le faible taux de réponse qui est de 15.5%, ce qui est fréquent dans ce type d'enquête et peut être lié à plusieurs facteurs :

- la faiblesse des moyens de contact,
- l'absence de compensation ou rémunération,
- le caractère nominatif du questionnaire ; mais le choix d'un questionnaire anonyme ne permettrait pas d'identifier les médecins ayant répondu et donc de solliciter seulement les non répondants lors des relances.

2. Biais

a) Biais de sélection

Tout d'abord les médecins généralistes concernés par l'étude exercent dans le Nord des Hauts de Seine, qui est une zone très urbanisée, où la pratique de la médecine est totalement différente de celle du milieu rural. Notre échantillon n'est donc pas représentative de la de la population générale française de médecins généralistes, et la généralisation de nos résultats à l'ensemble du territoire doit rester très prudente.

b) Biais de volontariat

Les médecins ayant accepté de répondre au questionnaire sont sans doute plus intéressés ou plus motivés par la cancérologie que ceux qui ont refusé. Cela peut

entraîner une surestimation de certaines réponses concernant l'implication dans ce domaine

c) Biais d'une enquête déclarative

Toutes les réponses aux questions concernant les pratiques des médecins, sont déclaratives et ne reflètent pas forcément la réalité, notamment celles portant sur le nombre de patients suivis, les besoins de formations, ou les rapports avec les spécialistes. Ceci est caractéristique de ce type d'enquête.

B. Caractéristiques des répondants

L'échantillon des médecins généralistes répondants a été comparé à la population des médecins généralistes de la zone 92 Nord grâce aux données divulguées par mail par Gwénaëlle Le Breton-Lerouillois, Géographe de la Santé du Conseil de l'Ordre des Médecins, en date du 21 octobre 2010.

A partir du nom des communes que je lui ai adressé, elle a évalué la moyenne d'âge des médecins généralistes libéraux sur ce territoire à 53 ans, tandis que dans notre échantillon de médecins répondants, la tranche d'âge la plus représentée est 51 à 60 ans.

Concernant la répartition par sexe sur le territoire étudié, les hommes représentent 66% des effectifs et les femmes 34%, ce qui est tout à fait comparable à notre échantillon dans lequel le pourcentage d'homme est de 65% versus 35% pour les femmes.

D'après ces données notre échantillon de médecins répondants est donc assez représentatif.

Par ailleurs, elle ne possède pas de données sur la répartition par mode d'exercice.

En ce qui concerne la part de la cancérologie dans l'exercice des médecins généralistes, si l'on compare nos résultats avec ceux de selon l'enquête de La Ligue de 2008 : 65% des médecins interrogés comptent moins de 10% de patients qui consultent en lien avec le cancer (Annexe 1), et parallèlement notre étude montre que 60% des médecins généralistes suivent moins de 10 patients pour un cancer.

C. Implication des médecins généralistes en cancérologie.

La mesure 18 du Plan Cancer II a pour objectif de motiver et d'impliquer davantage le médecin généraliste dans la prise en charge des cancers, et il semble d'après notre étude que la plupart de ces derniers soient favorables à cette réorganisation (85% des répondants).

En effet, dans plusieurs études nous retrouvons cette notion, en particulier dans une enquête de La Ligue réalisée en octobre 2008 auprès de 200 médecins généralistes, 404 maires et 402 chefs d'entreprise, par téléphone, sur le lieu de travail des personnes interviewées, intitulée « Perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer »¹². La deuxième partie de cette étude est consacrée plus particulièrement aux médecins généralistes, en tant que « Cible, qui représente un réel potentiel de mobilisation ». Les résultats sont reportés en Annexe 8 à 11.

En matière d'implication (Annexe 9), une grande majorité de ces médecins généralistes déclare se sentir « très ou assez impliqué » dans les différentes étapes du processus de prise en charge du cancer: réalisation du diagnostic (88%), conseil

aux malades (86%), suivi après la sortie de l'hôpital (84%), conseils aux familles (77%). En revanche, tout comme dans notre étude, c'est par « les décisions concernant le traitement et le suivi du traitement » que les médecins se sentent le moins concernés, puisque seulement 7% se déclarent « très impliqués ».

Environ 30% des médecins interrogés souhaiteraient s'investir davantage que ce soit aussi bien dans l'accompagnement psychologique des malades atteints de cancer, que dans le suivi thérapeutique, ou l'accompagnement psychosocial des malades et de leur entourage (Annexe 10)

D. Difficultés rencontrés par les médecins généralistes

1. Manque de formation

D'après notre étude, la prise en charge des patients cancéreux en médecine générale semble entravée par une formation insuffisante des médecins.

« En ce qui concerne mes compétences en matière de dépistage et diagnostic, je ne pense pas avoir de souci, mais en ce qui concerne le traitement proprement dit, mes compétences sont plus limitées par manque d'expérience. C'est pourquoi j'accepterais volontiers une FMC pour profiter de l'expérience des spécialistes. » (remarque d'un médecin généraliste interrogé dans notre étude).

Mais ce la n'est pas propre à la France⁴⁸. D'autres études dans différents pays démontrent que la survie des patients est étroitement dépendante de la qualité de la formation et du cursus des acteurs de santé⁴⁹.

En effet, au-delà de l'accès au dossier médical des patients, la connaissance théorique de base sur la pathologie cancéreuse est un outil indispensable pour comprendre la situation de chaque patient, et doit être régulièrement actualisé, étant

donnée la vitesse d'évolution des traitements ; de ce fait, la formation initiale est rapidement obsolète⁵⁰.

Pour cela, deux niveaux d'action sont possibles :

- Formation de base des médecins et formation médicale continue⁵¹
- Formation pratique : il semble important de former régulièrement les médecins généralistes aux gestes techniques ainsi qu'aux nouvelles stratégies de prises en charge.

Pour mieux intégrer le médecin traitant dans le parcours de soins en cancérologie, il faut commencer par lui donner les outils pour mieux comprendre les méthodes de diagnostic et de traitement : leurs risques, effets secondaires et séquelles.

Le Plan Cancer II prévoit le développement de formations pour les médecins généralistes, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain.

a) Formation universitaire

(1) 2^{ème} cycle d'études médicales

Le deuxième cycle des études médicales (DCEM) délivre une formation de quatre ans qui comprend une partie théorique et une partie pratique sur les différentes pathologies, segmentées en modules : modules transversaux (plus ou moins interdisciplinaires) ou modules d'organes. Ces modules constituent le programme de l'examen classant national et comprennent une liste d'items qui correspondent soit à des pathologies soit à des situations cliniques ou thérapeutiques⁵².

En effet, si l'enseignement universitaire de la cancérologie comprend une description et une classification précises des différents cancers ainsi que des traitements associés, très peu de cours sont consacrés à la prise en charge globale du patient atteint de cancer et aux soins de supports qui accompagnent ces traitements spécifiques. Ce déséquilibre est regrettable dans la mesure où les thérapeutiques spécifiques sont du ressort des oncologues spécialistes, alors que tout médecin, surtout s'il est généraliste, est amené à prendre en charge des patients atteints de cancer.

On note tout de même une évolution favorable depuis la réforme du second cycle d'études médicales en 2001, mettant en place une organisation par modules transdisciplinaires⁵³. Concernant la cancérologie, plusieurs de ces modules sont concernés :

- « cancérologie et onco-hématologie » (module 10)
- « douleur – soins palliatifs – accompagnement » (module 6)
- « vieillissement » (module 5)

Mais malheureusement, il n'y a toujours pas de stage de cancérologie obligatoire durant le 2^{ème} cycle du cursus de médecine.

(2) 3^{ème} cycle de médecine générale

Depuis 2004, tous les étudiants se présentent, après avoir validé leur deuxième cycle des études médicales, à l'Examen National Classant (ENC) pour obtenir leur affectation en qualité d'interne dans une des disciplines parmi les onze existantes.

Cet internat leur permet d'obtenir un Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) après une formation dont la durée va de 3 à 5 ans selon les cas. La spécialité de médecine générale est acquise dans le cadre d'un DES se préparant en 3 ans⁵³, comprenant 6 stages selon une maquette bien précise. Il est regrettable que la cancérologie ne soit

pas un stage obligatoire dans cette maquette, étant donnée la fréquence de la pathologie. Quant aux cours théoriques, sur ces 3 années, une journée seulement est consacrée aux soins palliatifs, mais l'accompagnement des patients cancéreux en cours de traitement n'est pas abordé.

La formation de spécialiste en médecine générale peut être complétée par des Diplômes d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC).

Depuis 2007, le DESC de cancérologie⁵⁴ est ouvert aux médecins généralistes titulaire du DES de médecine général. Ce DESC comprend un enseignement théorique et pratique (4 semestres dans des services agréés pour la cancérologie). Il permet aux médecins généralistes qui le souhaitent de dédier leurs pratiques aux soins en cancérologie, avec notamment la possibilité de travailler dans les réseaux.

b) Formation professionnelle

La Formation Médicale Continue (FMC), rendue obligatoire en France depuis 1996, ou plus récemment, comme l'indique la loi HPST du 11 mars 2009, le développement Professionnel Continu (DPC), semble être à l'heure actuelle un outil précieux pour améliorer les connaissances théoriques des médecins généralistes en activités. Cet élément est d'ailleurs souligné dans le Plan Cancer I qui prévoit, au sein d'un chapitre consacré à la formation des professionnels du cancer, de « mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie » (mesure 63), pour laquelle 96% des médecins de notre panel sont favorables, car seulement 54% des répondants estiment que leurs compétences sont suffisantes pour prendre en charge des patients atteints de cancer. La gestion et la surveillance des effets secondaires des traitements spécifiques ainsi que les soins palliatifs sont les thématiques qui intéressent le plus nos médecins généralistes.

Selon une enquête réalisée par la Ligue entre juin et août 2010, auprès de 565 médecins généralistes dans toute la France, sur le thème « Les médecins généralistes face au cancer »⁵⁵, 84% des médecins généralistes disent avoir besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclare ne pas en suivre.

Cette volonté forte de se former témoigne des difficultés que les médecins rencontrent au quotidien et souligne également l'insuffisance de l'offre de formation en cancérologie.

Par ailleurs, il semble qu'au-delà d'un problème de formation théorique, il existe également un problème de formation pratique. En effet, c'est en étant confronté directement aux patients et aux pratiques que la cancérologie prend alors tout son sens. Des stages pratiques dans des services de cancérologie ou des unités de soins palliatifs (USP) ou auprès d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) seraient, me semble-t-il, très formateurs pour les médecins généralistes, et leur permettrait de tisser des liens avec des structures capables de les épauler en cas de difficultés.

c) Autres moyens d'informations

Outre les FMC, divers moyens d'information peuvent être envisagés : sites Internet dédiés aux pratiques des médecins généralistes, intervention des réseaux, visiteurs médicaux spécialisés en oncologie (qui actuellement ciblent peu ou pas les médecins généralistes), fiches d'information diffusées par les hôpitaux...

Par exemple, pour répondre à la demande d'information, l'Institut national du cancer (INCa) et la Haute Autorité de Santé (HAS) poursuivent leurs efforts en publiant des guides médecin sur la prise en charge des différents cancers.

Permettant de mieux appréhender la prise en charge ambulatoire de leurs patients

atteints d'un cancer, ces outils ont pour objectif de "faire sortir le cancer du ghetto des services hospitaliers", selon les déclarations du Pr Dominique Maraninchi, président de l'INCa, lors de la présentation de ces nouveaux guides à la presse. Il a ainsi souligné que : "C'est le médecin traitant qui fait entrer un patient en ALD (affection longue durée), il est donc important qu'il ait les outils d'informations concernant le projet thérapeutique". Aujourd'hui, les guides couvrent 75 % des cas de cancer. A l'horizon fin 2011, ils couvriront les 25 localisations de cancers les plus fréquentes.

L'UNAFORMEC RA (Fédération Rhône-Alpes des Associations de Formation Médicale Continue) s'est penché sur la question : « De quelles informations avons-nous besoin » en réalisant une étude quantitative auprès de 539 généralistes contactés par courriel⁵⁶, afin de savoir comment les généralistes recherchent l'information dont ils ont besoin pour leur pratique habituelle. Il est intéressant de souligner qu'une consultation sur 8 de médecine générale est source d'interrogations identifiées, mais qu'une question sur 4 ne trouve jamais de réponse par défaut ou par échec de la recherche. Le questionnement diagnostique et thérapeutique sont aussi fréquents l'un que l'autre. Les sources de prédilection sont la FMC, les confrères spécialistes ou collègues, les revues médicales généralistes et les recommandations. Les médias principalement utilisés sont les journaux, les sites web non spécialisés comme Google ou ceux fournissant une information traitée comme la Haute Autorité de Santé (HAS) ou l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Medline / Pubmed est plus utilisée par les praticiens les plus jeunes. Les médecins questionnés recherchent essentiellement une information rapide, actualisée, facilement accessible et peu coûteuse. La faible recherche de travaux originaux ou de synthèses de type revue systématique ou

méta-analyses s'explique avant tout par le manque de temps, le volume des informations disponibles et les doutes quant à leur validité. Pour pallier ces difficultés, les praticiens interrogés attendent essentiellement des outils les plus adaptés possible à leur propre pratique dont ils pourraient avoir une meilleure maîtrise. Ils sont, pour la plupart, prêts à consentir un effort financier pour obtenir ce qu'ils recherchent.

Lorsque les généralistes sont interrogés en 2008 par l'IFOP (Institut Français d'opinion Publique) sur leur source d'information principale pour informer leur patient sur le cancer, que ce soit en terme de prévention, dépistage ou traitement, c'est la presse médicale qui est citée dans 63% des cas, suivie par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (9%), et de l'INCa (8%).

Les résultats sont à peu près similaires dans une « Enquête d'opinion dans la région Midi-Pyrénées » auprès de 500 médecins, portant sur « Prévention, dépistage et annonce du cancer : le rôle du médecin généraliste »³²: la presse médicale est le moyen le plus utilisé pour avoir accès à des informations générales sur le cancer et les traitements anticancéreux. Internet est utilisé de façon très partagée par les médecins généralistes interrogés puisque près de 51% d'entre eux considèrent qu'elle n'est jamais ou rarement une source d'information générale en cancérologie, alors que 49% pensent que c'est une source d'information régulière (19%), fréquente (27%) ou incontournable (3%). De façon générale, 30% des médecins considèrent que la qualité de leur information est mauvaise. Concernant les traitements anticancéreux de leurs patients, les médecins interrogés sont partagés. En effet, alors que 54% jugent leur information adaptée (37%), bonne (16%) ou excellente (1%) ; 46% l'estiment mauvaise (41%) ou nulle (5%). Enfin, concernant le suivi per-

thérapeutique de leurs patients, les généralistes jugent son information mauvaise à 39%.

65% des médecins généralistes interrogés dans cette étude du Midi Pyrénées souhaiteraient une FMC particulière pour le dépistage et la prise en charge des cancers par le médecin traitant.

2. Manque de circulation d'informations et relations ville /hôpital

a) Avis des patients

Un témoignage tiré du livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer¹³ illustre la place du médecin généraliste: « Le médecin traitant ignore tout et c'est pourtant vers lui qu'on se tourne. » Cette situation, un peu caricaturale, relate surtout le problème du manque d'information en temps réel sur le devenir des patients et l'évolution de leur maladie. Cet élément a d'ailleurs souvent été évoqué, par les médecins interrogés dans notre étude. Malgré ce problème de la circulation de l'information, les patients veulent être suivis par leurs médecins traitants comme le montre l'étude de E. Grunfeld⁵⁷. Lors d'un sondage de l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) réalisé en septembre 2008⁵⁸, une grande majorité des patients (73%) se dit « bien informée » sur le cancer, essentiellement par le biais du corps médical et notamment par les généralistes. En effet, à la question « A qui vous adressez-vous en priorité pour obtenir de l'information sur le cancer ? », les français répondent massivement (49%) « Les médecins généralistes » versus 30% pour les spécialistes⁵⁹.

C'est pourquoi il faut trouver des solutions pour résoudre le manque de communication inter médecins.

b) Avis des médecins généralistes

Selon notre étude, les médecins généralistes ont des avis partagés concernant les relations avec leurs confrères spécialisés exerçant à l'hôpital. En effet, seulement 53% des généralistes interrogés sont satisfaits de l'information qui leur est transmise par le personnel hospitalier. Un bon nombre regrette d'ailleurs une certaine forme de "captation" de leurs patients par l'équipe spécialisée qui assure les soins spécialisés. Ils se sentent ainsi tenus à l'écart de leur prise en charge, avec le sentiment de ne pas être suffisamment informés des soins prodigués à leurs patients durant la phase aiguë des traitements.

Voici le témoignage de médecins interrogés dans notre enquête :

-« Je pense que le problème est essentiellement l'information qui n'est pas donnée par les oncologues. Il est rare que l'on nous propose de suivre en ville les effets d'une thérapeutique débutée à l'hôpital...»

- « Les relations avec l'hôpital sont difficiles (le problème est ancien) car l'information ne circule pas assez vite (pourtant on a Internet !), et on ne demande parfois qu'une info essentielle et pas un CR complet exhaustif »

-« Le médecin traitant est peu ou pas associé aux décisions, réunions à des heures difficiles voir impossibles, aucune délégation de suivi alors qu'il est possible en médecine de ville »

-« j'aimerais être mieux formée mais pense que je n'aurais pas forcément ma place dans les réunions de spécialistes qui discutent des traitements... je pense que les

cancérologues devraient sortir parfois de l'hôpital et que les réunions pluridisciplinaires devraient être organisées en ville »

-« Le problème majeur est le manque d'information au jour le jour ; le contact fréquent avec le spécialiste permet d'être au courant et de poser des questions pratiques (et pointues si besoin) afin d'accompagner au mieux le patient. »

Dans l'enquête de La Ligue précédemment citée⁵⁵, 48.1% déclare être correctement informé, 16.5% recevoir le PPS et 2.3% participer aux RCP. Une très large majorité (84 %) se contenterait de la simple "formalisation d'un contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie" comme partage des données médicales entre professionnels de santé. Mais beaucoup de ces courriers arriveraient après que le médecin généraliste ait revu son patient...

Une autre étude publiée en octobre 2009 dans la Presse Médicale⁶⁰ portant sur la circulation de l'information entre les médecins généralistes et l'hôpital et plus précisément sur les circuits, la quantité, le contenu et la qualité des informations reçues, a montré que la communication était satisfaisante en terme quantitatif de façon globale : les médecins généralistes reçoivent des informations pour 8 patients sur 10 adressés à l'hôpital, mais pas en terme qualitatif. Les médecins généralistes avaient le sentiment que les médecins hospitaliers ne collaboraient pas avec eux.

Dans l'enquête du Midi Pyrénées, 84% des médecins interrogés n'ont jamais assisté à des réunions de concertation pluridisciplinaires. 56% d'entre eux souhaiteraient y participer mais indiquent que c'est le manque de temps qui les empêchent de s'y astreindre. Il est à noter que 10% répondent ne pas y être invités.

Tous ces résultats soulignent le cloisonnement entre la ville et l'hôpital. Une circulation correcte de l'information entre médecins, à la base même du

fonctionnement d'un réseau de soins, constitue un élément clé pour améliorer la coordination des soins.

c) Partage des rôles entre généralistes et spécialistes

Ces dernières années, le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de cancer avait tendance à se limiter aux phases de prévention, dépistage et diagnostic puis de soins palliatifs, tandis que le traitement et la surveillance post thérapeutique étaient réservés aux médecins spécialistes.

Cependant, dans l'enquête réalisée par la ligue « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 »⁵⁵, 95.5% des médecins généralistes interrogés affirment rester en contact avec leurs patients après l'annonce du diagnostic de cancer.

L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie requiert des efforts particuliers d'ouverture d'esprit, de dialogue et de confiance entre tous les acteurs afin de travailler en équipe et de traiter au mieux les malades dans une prise en charge globale⁶¹.

Une étude publiée en septembre 2009 a cherché à mieux comprendre la place des médecins généralistes dans la trajectoire de soins du cancer en France et le partage des rôles entre médecine générale et spécialisée⁶². Elle montre que les généralistes sont durablement engagés auprès de leurs patients atteints de cancer lors du diagnostic du cancer, mais que la relation de la plupart d'entre eux avec les équipes spécialisées demeure problématique et marquée par le dilemme entre l'organiser ou la subir.

Un des médecins interrogés dans notre étude soulève cette question de partage des rôles « dans cette configuration le rôle du MG n'est pas de se substituer au

spécialiste mais d'agir en complément. Avons-nous les compétences et le temps pour remplir cette tâche dans les meilleures conditions? »

L'étude intitulée « Prendre en charge le cancer en médecine générale... »⁶³ révèle que le médecin traitant assure :

- la gestion des effets délétères des traitements dans 55% des cas,
- la prescription des imageries de contrôle et des bilans biologiques de surveillance des intercures dans 50% des cas,
- la prescription des traitements adjuvants dans 45% des cas, et des morphiniques dans 25% des cas.

La chimiothérapie à domicile reste en France très peu répandue et concerne moins de 5% des malades.

Pendant la phase de suivi thérapeutique, aucun suivi coordonné n'est actuellement mis en place en France⁶⁴. Le manque de coordination entre médecins généralistes et spécialistes hospitaliers est susceptible d'entraîner une omission ou une duplication des services nécessaires. Dans notre étude, 84% des médecins souhaiteraient s'impliquer davantage dans le suivi des traitements ; ces résultats sont proches de ceux des études similaires réalisées dans d'autres régions^{65 66 67 68 69}

Plusieurs expériences impliquant des médecins généralistes dans le suivi post-thérapeutique⁷⁰ ont montré d'une part la volonté des médecins généralistes d'y participer, et d'autre part l'accueil favorable des malades à une telle proposition.

L'efficacité de la surveillance assurée par les médecins généralistes a été démontrée, tant en terme de détection des récives que de survie et qualité de vie⁷¹.

Par ailleurs, cette implication des médecins traitants n'entraîne pas, pour eux, de surcharge de travail⁷², mais nécessite, pour un bon fonctionnement, une

communication ville / hôpital efficace, ainsi que la garantie d'un recours facilité aux spécialistes en cas de besoin⁷³. Un projet innovant de suivi post-thérapeutique alterné entre généralistes et spécialistes dans la Vienne⁷⁴ a été mis en place en 2004. Basé sur le volontariat des patients et des médecins et sur l'utilisation d'un dossier médical informatisé partagé, il a donné des résultats tout à fait satisfaisants.

d) Perspectives de communication pour l'avenir

(1) DMP et DCC

L'échange d'informations entre confrères pourrait pallier le défaut de connaissance du médecin⁷⁵. Elle repose entre autre sur la mise en place du dossier médical partagé (DMP), dont la nécessité est devenue incontestable, et la réalisation de courriers électroniques.

Dans le prolongement du programme de relance du DMP et des systèmes d'informations partagés de santé présenté par la ministre de la santé en avril 2009 et dans le cadre du lancement du Plan Cancer II le 2 novembre 2009, l'Institut National du Cancer (INCa) et l'Agence des Systèmes d'Informations Partagés de Santé (ASIP Santé) ont signé le 9 décembre 2009 un accord de partenariat pour le développement du Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)⁷⁶. Cette annonce s'est faite à l'occasion d'une réunion nationale des réseaux régionaux de cancérologie, qui sont les maîtres d'œuvres régionaux du projet DCC.

Pour chaque patient, l'usage du DCC offrira la possibilité à terme d'accéder en particulier aux données des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), aux comptes-rendus d'anatomopathologie, aux comptes rendus opératoires, aux lettres de sortie des malades⁷⁷.

La réflexion menée entre l'ASIP Santé et l'INCa permet également de s'ouvrir à la mise en place d'un système d'information des Réseaux Régionaux pour gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie (notamment annuaires de RCP, élaboration de programmes personnalisés de soins (PPS), accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais ...).

Actuellement, selon le rapport de l'ASIP Santé du 15 octobre 2010⁷⁸, 17 régions ont un DCC opérationnel avec une forte disparité à la fois des usages et des solutions.

Des freins au déploiement du DCC sont communs à ceux rencontrés par les systèmes d'informations hospitaliers : problème d'identification du patient, d'utilisation de la Carte Professionnel de Santé (CPS), de recueil du consentement du patient....

Le plan d'actions a pour objectif la généralisation du service DCC en 2013 au sein de chaque région.

(2) PPS

Tout comme le DCC, le PPS, permettant de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique, devrait se développer dans les prochaines années puisque le Plan Cancer prévoit d'ici 2013 d'en faire bénéficier 80% des patients (mesure 18). Il deviendra le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, dans la mesure où il constitue une des conditions transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie. Sa remise aux malades fera l'objet d'un suivi spécifique au sein des établissements autorisés.

Le PPS sera relayé, une fois la phase active des traitements terminée, par le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) conduit avec et par les médecins

traitants, pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer, où le médecin traitant continue à jouer un rôle primordial.

(3) Messageries sécurisées et Télémédecine

Les courriers hospitaliers tardifs ou incomplets sont également évoqués parmi les causes de mauvaise connaissance ou de méconnaissance du dossier médical du patient par les médecins généralistes. Il s'agit dans ces cas de défaut de circulation d'informations entre médecins spécialistes et généralistes, à l'origine d'un manque d'informations disponibles en temps réel quant à l'évolution de la maladie ou la prise en charge thérapeutique. La réalisation de courriers types présentant les différents effets indésirables des traitements ainsi que des fiches de « conduite à tenir » pour chacun d'eux, mises à disposition en ligne, permettraient d'informer et d'aider les médecins traitants dans la prise en charge de leurs patients. On peut naturellement penser que le site des réseaux de cancérologie serait le lieu d'accès idéal pour la diffusion de ces fiches.

Les systèmes d'informations (messagerie sécurisée, normalisation de l'interopérabilité, fiche médicale synthétique, DMP...) ainsi que la télémédecine doivent devenir un réel enjeu national au service duquel se mettent administrations centrales, organismes payeurs, et autres autorités régulatrices de la santé et des soins⁴⁵.

Chaque acteur ne peut et ne doit continuer à agir isolément. Il ne peut y avoir poursuite d'une politique d'informatisation hospitalière en ignorant ce qui se fait ou peut se faire dans le domaine ambulatoire. Les importants financements concédés au secteur hospitalier, dans ce but, doivent, entre autres conditions, inclure l'interopérabilité avec les systèmes d'informations ambulatoires. Cette même

remarque vaut également pour les organismes payeurs trop isolés dans le déploiement et l'exploitation de leurs systèmes d'informations.

Des financements en faveur du déploiement des systèmes d'informations en santé doivent être octroyés au secteur ambulatoire à l'instar des plans 2007 et 2012 en faveur du secteur hospitalier.

La messagerie sécurisée constitue une réponse associée au DMP. Ce moyen peut être déployé sans délais, dans un objectif de réponse à des épisodes de soins coordonnés. Cette solution s'avère peu coûteuse et elle s'adapte aux besoins des praticiens. Elle constitue un atout indéniable pour la simplification et la sécurisation des échanges entre les professionnels et entre ces derniers et les établissements de santé et médico-sociaux. Elle revêt plusieurs avantages :

- Caractère immédiat de la transmission de l'information : gains de temps et de coûts,
- Dématérialisation des documents et suppression des opérations de numérisation : gain logistique,
- Traçabilité et sécurité des données transmises
- Valeur probante des documents échangés par la signature électronique

Diverses types de messagerie existent déjà dont une largement développée. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a également un projet très avancé en la matière. Il n'appartient pas à la mission d'émettre un avis technique en faveur des uns ou des autres modèles alors qu'elle ne dispose pas des compétences pour cela sauf à souligner que la coexistence de plusieurs messageries posera peu de problèmes si une norme unique est édictée.

Le déploiement des systèmes d'informations doit répondre aux besoins des professionnels de santé et être en adéquation avec ceux des patients⁴⁹.

3. Manque de médecins en oncologie

Lors de l'annonce du Plan Cancer 2009-2013, Nicolas Sarkozy a déclaré qu'il voulait « 20% d'oncologues, de radiothérapeutes, d'hématologues de plus », et qu'il comptait sur les dispositions contenues dans la loi HPST pour qu'un « rattrapage ciblé » soit mis en place dans les régions particulièrement déficitaires. Il souhaite également qu'une centaine d'étudiants supplémentaires s'engagent chaque année dans les formations de radio physiciens, et il annonce le développement des formations universitaires permettant l'accès à de nouveaux métiers comme celui d'infirmier coordinateur.⁷⁹

En effet, compte tenu des chiffres actuels de l'incidence des cancers, de la baisse prévue du nombre de praticiens en oncologie quel que soit leur mode d'exercice, et de la féminisation des professions médicales, une majoration de la demande de soins en oncologie doit être attendue^{80 81 82}.

Un des médecins interrogés nous fait la remarque : « Il faudrait réfléchir à l'avenir inquiétant d'une maladie qui devient la première cause de mortalité et à la pénurie de médecins généralistes dans les années avenir. »

Cette diminution prévisible de l'activité et des effectifs de médecins oncologues va soulever les questions de couverture des besoins et d'organisation des soins sur le territoire. Ceci souligne la nécessité de développer encore des formes de pratiques plus collectives et coordonnées, émergentes aujourd'hui, en lien avec le médecin généraliste, et d'intégrer celui-ci comme le pivot des soins en oncologie.

Pourtant, la France se caractérise par rapport aux autres pays européens (et aux pays anglo-saxons en particulier) par un nombre de médecins par habitants parmi les plus élevés et a contrario par un nombre de professionnels paramédicaux faible par médecin. Mais en France, la réglementation réserve aux seuls médecins la

possibilité d'effectuer certaines tâches qui, à l'étranger, sont déléguées aux membres des professions paramédicales, situation dont on peut se demander si elle est la cause ou la conséquence de ce déséquilibre numérique entre professions.

Ainsi, la prévention primaire et l'éducation thérapeutique sont deux domaines souvent cités comme les parents pauvres de notre système de santé, et dans lesquels il est vrai, la France peine à trouver ses marques. Ces tâches exercées relèvent des médecins alors que d'autres professions de santé seraient en mesure de les prendre en charge, au moins en partie.

C'est à partir de ces réflexions que l'idée d'infirmiers coordinateurs a émergé, l'objectif étant d'améliorer le parcours personnalisé du patient et de décharger partiellement les médecins de leur rôle de coordination des soins.

4. Gestion des complications

42% des médecins interrogés dans notre étude considèrent « la nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire » comme une difficulté dans la prise en charge. En effet, les patients atteints de cancer ont une fragilité particulière aussi bien physique que psychologique liée à leur maladie et aux traitements lourds qu'ils subissent. Ils sont ainsi susceptibles de décompenser très rapidement, et c'est le médecin généraliste qui est en première ligne pour la gestion au quotidien de ces complications, confronté aux questions des malades et de leur entourage, sans parfois pouvoir se retourner vers le service hospitalier référent du malade⁸³. En effet, les difficultés pour joindre les médecins hospitaliers, l'absence de courriers ou de comptes rendus d'hospitalisation, les urgences surchargées, l'impossibilité d'hospitaliser les malades faute de place, constituent des obstacles dans la prise en charge du malade en cas de problème. C'est pour cette raison que 65 % des

médecins parlent du caractère chronophage de la prise en charge des patients atteints de cancer comme une contrainte.

La gestion des complications liées à la maladie et aux traitements devrait être mieux préparée avec l'établissement de santé par une information écrite sur les effets secondaires possibles des traitements et les moyens de les gérer en ville, ainsi que les conduites à tenir dans les situations d'urgences, ou des protocoles d'évaluation et de prise en charge de la douleur.

Dans l'enquête réalisée par la ligue « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 »⁵⁵, à la question « Quelles sont les 3 difficultés le plus souvent exprimées par vos patients atteints de cancer ? » : « les effets secondaires des traitements » sont cités en première position dans 81.4% des cas.

Un contrôle correct de l'information des patients permettrait également d'agir en amont de ces situations d'urgence ou de complications des traitements, pour les prévenir ou les anticiper.

5. Charge affective lourde

18.8% des médecins interrogés dans notre étude évoquent la charge affective importante dans la prise en charge des cancers, tout comme dans une enquête réalisée auprès de 450 médecins généralistes d'Aquitaine qui révèle qu'ils se heurtent à des difficultés d'ordre psychologique dans 33% des cas⁸⁴.

Le cancer est la maladie la plus redoutée des français⁸⁵. En effet, les représentations que suscite le cancer dans la société, en tant que pathologie fréquente, grave et potentiellement mortelle, modifie les comportements à la fois des soignés et des soignants⁸⁶. C'est pourquoi l'annonce de cette maladie grave doit être faite dans des conditions optimales de qualité et que le dispositif d'annonce a été mis

en place par le premier Plan Cancer à la demande des patients suite aux Premiers Etats Généraux du Cancer en 1998⁸⁷.

Le médecin généraliste doit donc être présent pour soutenir le malade dans cet événement traumatisant⁸⁸. « Accompagner et soutenir l'annonce de la maladie ; se rendre plus disponible et être à l'écoute du patient et de ses proches ; garantir, lors de ces moments si importants, plus d'humanité et plus de qualité de soins, telles sont les grandes avancées de la mise en place du dispositif d'annonce ».

L'autre moment de la prise en charge affectivement difficile pour le médecin traitant est l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Dans cette situation, l'implication du médecin dépasse largement le cadre thérapeutique habituel et mobilise de nombreuses compétences techniques mais surtout humaines. L'accompagnement psychologique du patient et de sa famille, renvoie le médecin à ses propres angoisses face à la mort⁸⁹. Dans l'enquête de La Ligue réalisée en août 2010 auprès de 565 médecins généralistes, 39.3% d'entre eux ressentent souvent le besoin d'un soutien psychologique pour eux-mêmes et 33.5% le ressentent occasionnellement⁵⁵. Une étude réalisée à Clermont-Ferrand s'est intéressée à la place de la mort dans la relation entre le médecin et le malade en fin de vie. Elle a montré que les médecins sont insuffisamment formés aux soins palliatifs et qu'ils sont souvent en difficulté dans ces situations. Les raisons avancées sont les suivantes : « du fait de la souffrance psychique que cette mort a entraîné (chez eux) » (59.1% des réponses), par manque de savoir faire technique pour soulager les symptômes ultimes » (45.5%), « du fait de difficultés relationnelles avec les familles » (45.5%)⁹⁰. Apprendre à connaître les sentiments du patient, les recevoir, identifier ses propres émotions de médecin, les considérer comme « normales » et non comme honteuses, permet de mieux gérer ces situations⁹¹.

6. Manque de reconnaissance et de rémunération adaptée pour un travail chronophage

Les médecins interrogés regrettent le manque de reconnaissance de la médecine générale. Impliqués dans la prévention, les médecins généralistes se sentent néanmoins mis à l'écart dans le parcours de soin des patients atteints de cancer⁹². Ils souhaitent voir leur rôle mieux reconnu par leurs collègues spécialistes et par les institutions : 70.3% des médecins interrogés par la Ligue en août 2010 estiment que leur place dans la prise en charge des cancers n'est pas reconnue à sa juste valeur⁵⁵.

Dans notre enquête, beaucoup de frustrations à ce sujet ont été exprimées par les médecins généralistes et lorsqu'on les interroge sur ce qu'ils attendent d'un réseau de cancérologie, certains ont répondu « la reconnaissance du médecin généraliste ». Ils plaident donc pour une meilleure reconnaissance de leur rôle et une revalorisation de leur rémunération. 47,8% des médecins que nous avons interrogés évoquent le manque de rémunération adaptée, tout comme l'étude de Vigneau⁹³, dans laquelle 47% des médecins trouvent le mode de tarification actuel des actes de médecine générale inadapté à la prise en charge des patients cancéreux. La plupart d'entre eux (61%) évoquent de nouveau le temps nécessaire non reconnu par ce mode de rémunération.

65.2% des médecins répondants à notre enquête parle du caractère chronophage de la prise en charge. En effet, non seulement le temps passé auprès du malade est souvent important, mais aussi, le travail réalisé en dehors des consultations reste très prenant (mise à jour du dossier médical, avis téléphoniques, tâches administratives, coordination des para-médicaux...) et à ce jour non rémunéré.

Voici quelques remarques des médecins généralistes interrogés qui illustrent ce phénomène :

-« La prise en charge de ces patients est de plus en plus difficile par manque de disponibilité et dans l'avenir, avec le problème démographique qui nous attend (et qui se fait déjà sentir malheureusement dans notre ville) je pense que pour le médecin généraliste libéral cela va être encore plus compliqué pour prendre en charge ces patients comme il se doit. Me concernant, je ne me vois plus prendre en charge ces patients. »

-« Compte tenu de la charge de travail du généraliste actuellement (demande pressante des patients, nombre important de consultations, paperasse chronophage etc...) si nous avons plusieurs patients cancéreux, la situation devient ingérable. »

-« le MG est de plus en plus sollicité pour la prise en charge de toutes les pathologies lourde à domicile, et seul !!!, c'est chronophage »

-« Actuellement le MG est censé être le pivot de la prise en charge, mais il ne peut pas à la fois faire le travail de l'assistante sociale et du MG. Ce versant social est des plus difficiles à remplir car il est beaucoup plus chronophage et malgré cela il reste sans aucune rémunération prévue.»

Dans ses recommandations pour le Plan cancer II, le Professeur GRÜNFELD demande à l'assurance maladie de « construire, avec les représentants des médecins généralistes, les modalités financières leur permettant de participer au parcours de soins et à la surveillance des malades atteints de cancer »⁹⁴. Il reconnaît ainsi que le travail du médecin généraliste n'est pas suffisamment reconnu financièrement.

Tout comme la Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer de 2002¹⁰ qui mentionne que « La place du médecin libéral, notamment des généralistes, dans la

prise en charge des patients cancéreux doit être mieux définie et mieux valorisée. Les visites de médecins généralistes pour chimiothérapie doivent être systématiquement prises en charge. [...]. Le décret du 3 mai 2002 prévoit la rémunération des praticiens libéraux sous deux formes, au choix du praticien (paiement à l'acte ou paiement au forfait), pour la délivrance des soins palliatifs à domicile.»

En effet, un consensus semble se dégager tant parmi les professionnels de santé qu'au sein des administrations ou des organismes financeurs sur le fait qu'un paiement de type forfaitaire pourrait rémunérer les activités de prévention et d'éducation thérapeutique. Encore faut-il définir la population cible et le périmètre de ces actions sous peine d'en voir considérablement croître le coût...

Deux domaines sont par contre souvent cités par les professionnels comme éligibles à une rémunération au forfait :

- le temps administratif et de coordination entre professionnels de santé que ce soit pour un échange autour d'un patient ou pour partager des expériences et à partir de celles-ci, améliorer les pratiques
- le coût de la structure et notamment le paiement de personnels affectés à l'organisation/ la gestion/ les relations avec les autres structures sanitaires ou le secteur médico-social etc.

Si le premier sujet est inclus dans les expérimentations en cours, le second par contre est regardé avec beaucoup de suspicion par les autorités de tutelle.

Dans certains cas, les réseaux sont le terrain d'une expérimentation permettant de rétribuer les professionnels libéraux qui prennent en charge certains soins apportés à leur patient. Les rémunérations spécifiques permettent de valoriser certains de leurs

actes nécessitant un temps ou une compétence supplémentaire. Les conclusions de cette expérimentation n'ont pas à ce jour été publiées bien que le bilan en Ile de France a été réalisé en 2010.

E. Le réseau peut-il en partie pallier à ces problèmes ?

Depuis plus de 20 ans, les tutelles n'envisagent l'avenir organisationnel de la médecine que par la mise en place des filières et réseaux pour coordonner les acteurs et maîtriser les coûts. Depuis 1999, le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) permet le financement des réseaux de santé, et il en existe une centaine aujourd'hui en Ile de France⁹⁵.

Plus d'un tiers (39%) des médecins répondants à notre étude adhèrent au réseau de cancérologie et soins palliatifs SCOP.

1. Formation professionnelle

59.4% des médecins interrogés dans notre étude comptent sur le réseau pour organiser des formations médicales et 66.7% pour diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique.

Dans le cadre de la formation continue des professionnels de santé de la région, le Réseau Régional de Cancérologie (RRC), participe à l'amélioration et à la réactualisation des connaissances et des pratiques professionnelles, notamment en s'appuyant sur l'utilisation des référentiels régionaux⁹⁶.

En conformité avec les missions décrites dans le référentiel annexé à la circulaire n°DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007⁹⁶, le réseau régional de cancérologie ONCORIF met à disposition sur son site Internet des référentiels de pratique clinique par localisation tumorale.

Au sein du dispositif régional de Formation Médicale Continue (FMC) (Article L.4133-1 du code de la santé publique), piloté par les Conseils Régionaux de la Formation Médicale Continue (CRFMC), le RRC peut :

- faire connaître dans la région les organismes de formation agréés et les programmes de formation proposés (par exemple, en les diffusant sur le site Internet du RRC) ;
- contribuer lui-même à la mise en place des programmes de FMC. Il peut transmettre aux Conseils Nationaux de la FMC les besoins de formation qu'il a pu recenser sur le terrain, par exemple à travers les demandes des réseaux territoriaux.

Le RRC peut aussi jouer un rôle de promotion et/ou de coordination de programmes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) au niveau régional, en liaison avec les acteurs dont les 3C.

Le travail en réseau introduit une nouvelle forme de pratique médicale devenue collaborative notamment par le partage des informations médicales. Le réseau régional propose des actions de formation-information adaptées à ce contexte, telles que :

- des rencontres régionales pluridisciplinaires qui permettent de réunir tous les acteurs de soins impliqués autour de thématiques communes,
- l'appropriation des outils de communication dont le DCC,
- la participation au déploiement du dispositif d'annonce.

Que le RRC soit organisme opérateur agréé de formation, qu'il fasse appel à des organismes de formation ou qu'il mette en place des actions d'information, il s'attachera à la qualité des programmes proposés, notamment sur les critères suivants :

- le contenu de la formation doit permettre une actualisation des connaissances, notamment sur la base des référentiels régionaux validés et actualisés ;

- les intervenants formateurs doivent être reconnus dans leur domaine par leur expertise et par leur qualité pédagogique.

Le réseau régional a pour objectif d'élaborer des documents d'information (Article D 6321-3 du Code de la Santé Publique) dont la mise en œuvre du DCC.

2. Circulation de l'information

La communication entre les systèmes d'information de la médecine de ville et ceux des établissements de santé n'est pas organisée. Dès lors, il ne peut y avoir de partage des informations entre tous les acteurs du système de santé, tout au long de l'histoire du patient⁹⁷.

78.3% des médecins généralistes du 92 Nord interrogés attendent du réseau une amélioration du partage des données médicales, et une promotion d'outils de communication communs.

Le projet « R.MES » qui a débuté début 2007 avec 37 réseaux volontaires autour de 4 thématiques (cancérologie, soins palliatifs, diabète, et gériatrie) en Ile de France, consiste à mettre en place un outil informatique mutualisé pour l'ensemble des réseaux d'Ile-de-France et paramétrable par thématique et par réseau. Cet outil permettra à chacun des réseaux de gérer son fonctionnement (gestion des formations, des adhésions, des rémunérations spécifiques, des tableaux de bord...), de gérer les données des patients utiles à l'équipe de coordination et de communiquer avec l'extérieur.

L'objectif du projet est de mutualiser les systèmes d'information des réseaux de santé d'Ile-de-France en élaborant un outil commun et partageable avec les

professionnels. Cet outil devra répondre aux besoins des réseaux de santé et des professionnels qui collaborent avec eux, notamment en ce qui concerne :

- La gestion des dossiers patients ;
- La gestion du fonctionnement des réseaux ;
- La communication et le partage d'informations avec les professionnels de santé et les différents partenaires.

Suite à un appel d'offre, la société ICT (International Cross Talk) a été choisie en juillet 2008 en tant que maître d'œuvre de ce projet. Le déploiement a commencé en 2009 dans 5 réseaux pilotes, puis est censé se poursuivre dans 17 autres réseaux volontaires. Parmi ces 22 réseaux, 7 sont des réseaux de cancérologie et 7 des réseaux de soins palliatifs.

Il devra pouvoir communiquer avec le futur Dossier Médical Personnel (DMP).⁹⁸

Le développement des réseaux ville – hôpital et l'échange d'informations entre ces deux entités pour assurer la complémentarité entre les différentes structures de soins et la médecine libérale est aujourd'hui un des enjeux majeurs de l'informatisation du secteur de la santé en France⁹⁹.

La télésanté est un outil dont le développement répond parfaitement aux enjeux de l'organisation des soins en cancérologie.

Les réseaux de santé peuvent échanger via des plates-formes régionales de l'information et de la communication des données médicales communes transmissibles entre les acteurs du réseau, avec l'accord des patients, ou mettre en place un dossier médical partagé. 29 réseaux de cancérologie utilisent aujourd'hui ce type de technologies ou sont en cours d'installation.

32 réseaux de visioconférence sont par ailleurs opérationnels ou vont démarrer, permettant la téléconsultation, la télé-expertise et la mise en œuvre entre plusieurs établissements de santé de réunions de concertation pluridisciplinaire¹⁰.

3. Coordination du parcours de soins

Selon la circulaire ministérielle du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, tous les patients atteints de cancer doivent, quel que soit le lieu de leur prise en charge, y compris au domicile, avoir accès à des soins de support définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ». Cela sous entend une démarche multidisciplinaire faisant collaborer des professionnels d'horizons divers et implique une organisation coordonnée des différentes compétences impliquées afin de les mettre à disposition du patient et de ses proches¹⁰⁰.

L'Union National des Réseaux de Santé (UNRS) souligne que « le rôle des réseaux est lié à leur capacité à décroisonner le monde sanitaire, social et médico-social »¹⁰¹.

D'après le directeur médical du réseau de santé du Bessin, l'objectif d'un réseau est de « partager une culture de soins commune, de rapprocher des compétences et des ressources (...), afin de relier projet de soins et projet de vie »¹⁰².

En effet, dans notre étude, le service que les médecins généralistes attendent le plus d'un réseau c'est : « Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins » (82.6% des répondants). Le réseau permet de soulager l'effort de chacun grâce à un soutien pratique et logistique.

"Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de

celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils y assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation pour la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins..." (article L 6321-1 du Code la Santé Publique inséré par la loi du 4 mars 2002³⁷).

Dans ce rôle de coordination, il faut noter que le réseau ne peut être efficace que dans la mesure où les professionnels de santé, tant en ville que dans les établissements de santé, lui reconnaissent d'être le lieu de rencontre sur un territoire donné. Le réseau n'est qu'uniquement le reflet de la volonté de communication des acteurs de santé qui le composent. Il ne peut en aucun cas se substituer, au même titre que pour les actes de soins, à une organisation déficiente sur le terrain.

Par contre, susciter des échanges, mettre en place des expérimentations lors de rencontres inter-professionnels, être une aide logistique, mettre à jour des ressources sanitaires d'un territoire donné entrent dans son champ d'action.

4. Charge affective lourde et prise en charge de fin de vie

La prise en charge du patient atteint de cancer et sa famille peut être parfois lourde psychologiquement pour le médecin généraliste, et plus encore en fin de vie où les sollicitations sont nombreuses.

Lorsqu'on pose la question aux médecins généralistes du 92 Nord « Quel(s) service(s) attendez-vous d'un réseau de cancérologie ? », certains ont répondu « Aider à assumer et assurer la fin de vie ».

Le recours à l'appui d'un réseau de soins palliatifs peut apporter un soutien important au médecin et au patient grâce à son rôle d'accompagnement et la possibilité de

mise en place d'un soutien psychologique pour les patients, leur entourage mais également pour les soignants.

En effet, sur la circulaire DHOS du 2 mars 2007¹⁰³ qui incite à « valoriser la mutualisation entre réseaux de proximité constitués sur des thématiques proches », les réseaux SCOOP de cancérologie et Boucle Nord de soins palliatifs ont fusionné en 2010 pour former une plateforme unique : le réseau SCOP.

Un tiers des réseaux de cancérologie d'Ile de France intègrent les soins palliatifs afin d'assurer la continuité des soins entre curatif et palliatif et de limiter le nombre de réseau pour les médecins généralistes. Il est intéressant de noter que 90% des patients inclus dans les réseaux de soins palliatifs sont atteints de cancer.

"L'objectif d'un réseau de Soins Palliatifs est de permettre à toute personne en situation de soins palliatifs de choisir son lieu de vie et de fin de vie, en bénéficiant de soins de qualité"¹⁰⁴.

Outre la mise en place d'une équipe mobile à domicile intervenant sur la demande du médecin généraliste, les réseaux ont souvent mis en place une permanence téléphonique dédiée aux patients pris en charge et aux professionnels de santé de ville. Ceci permet une réponse permanente et une orientation du patient adaptée à sa situation car anticipée par les soignants en amont. Il faut noter que la prise en charge par un réseau de soins palliatifs diminue les problèmes d'orientation dans les situations d'urgence.

5. Réticences des médecins généralistes envers les réseaux

En théorie, les réseaux permettent d'aider le médecin généraliste dans la prise en charge de ses patients atteints de cancer, mais dans notre étude comme dans

d'autres¹⁰⁵, nous avons pu constater certaines réticences des médecins vis-à-vis de cette organisation.

Les motifs évoqués de non adhésion au réseau SCOP, en dehors de ceux qui ne connaissent pas l'existence du réseau, sont :

-le manque d'intérêt

-le manque de temps

-une organisation qui ne convient pas : « en ville, le patient et son médecin sont abandonnés à leur propre décision de gestion de l'urgence par des structures de domicile (HAD et autre qui ne font pas face à leurs obligations en phase terminale). Il est nécessaire d'avoir autre chose qu'un répondeur en dehors des heures ouvrables sur les lignes des réseaux. Par ailleurs, l'information se doit d'être transitive: il faut rendre compte (je vous ai envoyé... la réponse est j'ai reçu) »

-la peur de perdre son patient : « L'hôpital reste happeur de patient, une fois qu'on fait entrer un patient dans le réseau, on le perd souvent. C'est un vrai problème : le médecin traitant est peu ou pas associé aux décisions, réunions à des heures difficiles voir impossibles, aucune délégation de suivi alors qu'il est possible en médecine de ville, difficulté à utiliser ses propres correspondants spécialistes traduisant un manque de souplesse du réseau. »

Certains regrettent de ne pas être plus informés de l'existence des différents réseaux : « je me suis installée depuis peu. il y a très peu de renseignement sur les différents réseaux disponibles : c'est vous qui partez à la pêche aux informations et c'est dommage ». En effet 54.8% des non adhérents ne connaissent pas SCOP.

Selon l'enquête URML-IDF⁹⁵, les médecins libéraux participant à un ou plusieurs réseaux de santé expriment des contraintes se traduisant par :

- la fréquence des réunions
- le temps d'information consacré au patient
- le temps de suivi du patient
- l'absence d'indemnisation
- le temps de consentement du patient
- l'autoformation sur la thématique du réseau

Dans cette même enquête, les médecins libéraux qui ont fait le choix de ne pas participer aux réseaux changeraient d'avis si :

- le réseau était plus souple
- les échanges avec les confrères étaient valorisés
- une compensation financière était prévue
- une information sur les réseaux arrivait directement chez le médecin généraliste
- les possibilités de formation étaient plus adaptées

Le réseau comme prestataire de service supplémentaire ou comme soutien logistique au médecin généraliste ? La différence de concept n'apparaît pas clairement dans l'enquête. La cellule opérationnelle d'un réseau territorial est constituée de 2 à 5 personnes au maximum pour environ 800 000 habitants. Le réseau de soins est constitué d'une cellule de coordination et des professionnels du soin du territoire motivés par le sujet du réseau (en l'occurrence la cancérologie).

On constate, compte tenu des réponses à l'enquête que cette notion n'est pas encore largement passée dans la culture des professionnels de santé. Ce sera le cas quand les actions menées par le réseau seront motivées par une demande émanant des professionnels de santé et mises en place selon une priorité qu'ils auront exprimés.

F. Perspectives : chimiothérapie à domicile ?

Dans le rapport de la commission d'orientation sur le cancer de 2002, il est spécifié que « le développement de la chimiothérapie à domicile doit être une priorité » et qu'il « suppose d'abolir le rapport de conversion entre lit d'hospitalisation complète et place d'HAD ». Ce rapport rappelle également qu'il serait nécessaire de « faciliter l'implication des médecins généralistes dans la coordination des soins en étroite collaboration avec l'hôpital ».

1. L'hospitalisation à domicile (HAD)

La loi HPST a constitué pour l'hospitalisation à domicile (HAD) une avancée considérable : enfin, le domicile a été considéré comme un possible lieu de soins, ce qui est en adéquation avec les souhaits des malades.

40 000 malades atteints de cancer sont pris en charge chaque année par les 250 structures d'HAD implantées dans tout le territoire français¹⁰⁶.

L'activité de cancérologie, incluant les soins palliatifs, représente 57% de l'activité globale des structures d'HAD¹⁰.

Cette attente était d'autant plus légitime que la trop faible implication du médecin traitant dans le Plan Cancer I était appelée à être corrigée (une seule citation d'HAD parmi les 140 pages). L'HAD, bien qu'ayant un statut d'établissement de santé, offre au médecin généraliste une place centrale. C'est un exemple de la possible coordination entre médecine hospitalière et médecine de ville.

Une des orientations du Plan Cancer II, vise à exporter en partie les thérapeutiques et les soins oncologiques vers la ville, et à améliorer le parcours de soins des personnes atteintes de cancer, qui manque encore de continuité entre la ville et l'hôpital. L'HAD est une des solutions qui existent sur notre territoire pour créer des passerelles entre l'hôpital et la ville. Mais les inégalités territoriales sont majeures puisque près du tiers des places d'HAD sont en région parisienne, la plupart sont urbaines ou périurbaines, et ne répondent donc pas à l'isolement rural.

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles, il faut leur demander leurs souhaits, mais il faut également que le médecin traitant soit partie prenante, afin qu'il lui soit possible de réagir face aux difficultés sans perte de chance pour le malade¹⁰⁷. Le médecin généraliste doit être systématiquement informé des sorties de ses patients, des traitements et des risques d'effets secondaires ; il doit avoir un référent hospitalier à qui s'adresser. Un infirmier coordinateur des soins devrait assurer le lien entre les équipes hospitalières et le médecin traitant.

Les 9000 places actuellement disponibles devraient évoluer pour atteindre 15000 places en 2011.

Le domaine de compétences des HAD ne concerne pas seulement les soins de supports lors des périodes de fin de vie (45.5% de l'activité des HAD, selon les données PMSI 2008), mais s'étend aussi à la chimiothérapie (15% des journées d'HAD concernent l'administration ou la surveillance des chimiothérapies) selon des critères d'éligibilité des patients définis en 2003 par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé)¹⁰⁸.

2. Chimiothérapie à domicile

Le développement de chimiothérapie à domicile est l'un des objectifs du Plan Cancer. Au-delà du confort qu'elle apporte aux patients, elle permet de maintenir tout au long de leur parcours un suivi par le médecin généraliste, mais elle ne peut être proposée qu'à certaines conditions :

- accord formel du patient,
- rapport bénéfices / risques favorables des cytotoxiques utilisés,
- bonne coordination des équipes soignantes.

Le statut hospitalier de l'HAD ainsi que ses compétences organisationnelles lui permettent d'apporter des soins très techniques à domicile, accédant au désir de nombreux malades.

La chimiothérapie à domicile est peu développée en France. Elle peut s'intégrer dans une chimiothérapie ambulatoire (initiée en hôpital de jour et poursuivie à domicile) ou dans une chimiothérapie réalisée exclusivement au domicile. Elle nécessite la mise en place d'une structure complexe où interviennent le médecin spécialiste référent, le médecin traitant, le pharmacien, le prestataire de service et l'infirmière à domicile.

Cette structure doit assurer une sécurité totale pour le patient par rapport aux traitements administrés et à l'amélioration de la qualité de vie. C'est pourquoi actuellement, en pratique, la chimiothérapie à domicile se limite souvent à l'administration de monothérapie comme le 5FU en oncologie digestive (perfusion continue bien tolérée), ou aux chimiothérapies orales¹⁰⁹. Elle est très peu développée en cancérologie thoracique¹¹⁰.

Le déroulement de la chimiothérapie à domicile se déroule en plusieurs étapes¹¹¹ :

- prescription par l'oncologue de la chimiothérapie
- préparation centralisée des cytotoxiques puis acheminement au domicile
- parallèlement livraison du matériel nécessaire au domicile
- « feu vert » médical délivré par le médecin traitant ou l'oncologue référent selon l'état clinique et les données biologiques.
- administration de la chimiothérapie par l'infirmière selon le protocole établi ; elle doit être présente pendant toute la durée de l'administration et dispose de protocoles anticipés et d'une procédure de recours médical en cas d'effets indésirables.
- élimination des déchets dans un container DASRI.

La réalisation de cette pratique se heurte donc à de nombreux inconvénients potentiels ⁹⁷ :

- L'arrivée de « l'hôpital à domicile » peut être vécue comme difficile pour certains patients ou leur entourage, le domicile perdant sa valeur de lieu refuge hors de la maladie et des soignants. De plus, ces aménagements nécessitent un logement suffisamment spacieux.
- La formation des équipes paramédicales voire médicales (médecin généraliste) intervenants au domicile doit être assurée par la structure de cancérologie ressource.
- Une procédure standardisée de recueil des informations doit être organisée et sécurisée pour l'accord médical de l'administration de la chimiothérapie et le suivi de toxicité en intercure.
- La mise en place d'un circuit fiable du médicament doit être réalisée.
- Une procédure d'évaluation régulière des pratiques au domicile doit être assurée afin d'offrir une qualité de soins optimale.

-Des référentiels thérapeutiques doivent être mis en place à un niveau régional voire national.

Une étude s'est également intéressée à la question : « l'administration d'une chimiothérapie est-elle moins coûteuse pour la société au domicile ou à l'hôpital ? »¹¹² Mais il n'est pas possible de donner une réponse simple à cette question car cela dépend du contexte étudié et de nombreux paramètres comme par exemple l'éloignement du domicile avec l'hôpital.

L'organisation, la mise en place et l'évaluation de telles structures de soins ambulatoires au domicile relève soit d'une HAD, soit des réseaux territoriaux ou régionaux de cancérologie permettant d'associer et coordonner l'ensemble des acteurs, dans le but d'assurer aux patients mais aussi aux praticiens des soins de qualité en limitant les risques morbides pour le patient et juridiques pour le praticien. L'augmentation du nombre de nouvelles molécules anti-cancéreuses par voie orale relance la problématique. De fait, les traitements sont de plus en plus réalisés en ambulatoires et demandent une nouvelle organisation accompagnant leur prescription, leur délivrance, l'observation des prises et la gestion des effets secondaires. Des expériences ont actuellement lieu, initiées par certains services hospitaliers ou par certains réseaux de cancérologie. D'ors et déjà, il semble admis qu'un accompagnement du patient et de son entourage, surtout les deux premiers mois du traitement améliore l'observance et diminue la survenue d'effets secondaires graves. L'éducation thérapeutique, peu développée en cancérologie sera une approche nécessaire en accompagnement de ces nouvelles formes orales.

CONCLUSION

Alors que le Plan Cancer 2009-2013 prévoit de réintégrer la place du médecin généraliste dans toute la filière de soins en cancérologie, allant de la prévention au dépistage et aux soins, et être le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer, les deux tiers des généralistes estiment ne pas être bien informés sur ce Plan.

Pourtant, l'obligation de désigner un médecin traitant a de fait placé le médecin généraliste au centre du parcours de soins, même si en pratique, sur le terrain, c'est plus compliqué. Beaucoup de médecins généralistes peinent en effet à trouver leur place exacte dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

Pourtant, à l'heure actuelle, les malades continuent à demander avec force un accompagnement pendant leur traitement, mais aussi après, que ce soit à l'hôpital ou au domicile.

C'est dans ce contexte que je me suis interrogée sur la place du médecin généraliste dans ce processus de réorganisation du système de soins.

Notre étude a montré que effectivement 85% des médecins généralistes interrogés adhèrent à ces directives ministérielles et revendiquent un renforcement de leur rôle dans la prise en charge de leurs patients atteints de cancer, mais sous certaines conditions. En effet, il ressort de ce travail de nombreuses lacunes du système de soins actuel, freinant l'implication des médecins généralistes en cancérologie. Parmi elles, nous retiendrons plus particulièrement :

- le manque de formation et d'informations par leurs confrères
- le manque de reconnaissance et de rémunération adaptée

-les difficultés de coordination et d'organisation des soins.

L'orientation choisie par le gouvernement est de développer la pluridisciplinarité.

C'est dans ce contexte qu'une prise en charge en réseau s'impose, afin de pallier à ces obstacles, en développant des solutions de communication avec notamment la diffusion de protocoles et le partage d'informations, en proposant des formations médicales continues, et en améliorant la coordination des acteurs entre la ville et l'hôpital. Dans notre enquête, 39% des médecins interrogés adhèrent au réseau de cancérologie et soins palliatifs SCOP, tandis qu'un certain nombre reste méfiant, indécis voire opposé à cette organisation.

La loi HPST organise l'accès aux soins par territoire et met l'accent sur le partage des tâches entre professionnels de santé. Si les réseaux sont peu mentionnés dans cette organisation, ce sont ces derniers qui portent actuellement les rôles de coordination et de partage nécessaires à son application.

Il apparaît que les réseaux doivent faire des efforts de communication importants envers les professionnels de santé pour que l'ambiguïté sur les fonctions qu'ils portent disparaisse. Cela leur permettrait de remplir plus facilement leur rôle d'aide auprès des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de maladies difficiles comme le cancer.

Par ce travail, nous espérons avoir constitué une base de réflexion sur la répartition des rôles de chacun des acteurs, sur les moyens à mettre en œuvre pour impliquer davantage les médecins généralistes et améliorer la qualité de la prise en charge des cancer.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé par mail

Bonjour,

Je suis jeune médecin généraliste, je travaille actuellement dans un SSR de cancérologie à Nanterre, c'est pourquoi je m'intéresse à la place du médecin généraliste dans la prise en charge des cancers et je souhaite faire ma thèse sur ce sujet.

J'ai préparé un questionnaire, s'adressant à tous les médecins généralistes du 92 Nord, auquel on peut répondre en moins de 5 minutes, je vous invite à le compléter en cliquant sur le lien ci-dessous:

<https://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dGEycHVIOWhRNUNJU0VTNU>

JVbDVleVE6MA

Je vous remercie par avance de votre contribution et soyez assuré(e)s que vos réponses resteront anonymes ; seules les statistiques seront publiées

Cordialement

Céline Couraud

celine_couraud@hotmail.com ou docteur.couraud@gmail.com

52 rue Louis Rouquier, 92 300 Levallois –Perret

06 22 23 13 91

Annexe 2 : Questionnaire envoyé par courrier postal

Point de vue du Médecin Généraliste dans la prise en charge des cancers

La durée de ce questionnaire est évaluée à environ 5 min. Merci de votre contribution et soyez assuré(e)s que vos réponses resteront anonymes, seules les statistiques seront publiées.

Nom prénom* : _____ CP de la ville d'exercice* : _____

1- Êtes-vous* ?

- Un homme Une femme

2 - Quelle est votre tranche d'âge* ?

- < 40 ans 40 - 50 ans
 51 -60 ans > 60 ans

3 - Quel mode d'exercice de médecine libérale pratiquez-vous* ?

- Individuel En cabinet de groupe

4 - Combien de patients en cours de traitement ou de surveillance d'un cancer, comptez-vous dans votre patientèle* ?

- < 5 6 – 10 11 – 30 > 30

5 - Quel est votre avis sur la volonté du gouvernement (Plan cancer 2009/2013) de réorganiser la prise en charge des soins en cancérologie, en impliquant davantage le médecin traitant* ?

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord
 Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Voulez-vous commenter votre réponse ? :

6 - A quel(s) stade(s) de la maladie vous sentez vous impliqué(e)? (plusieurs réponses possibles)

- Diagnostic (dépistage)
- Annonce de la maladie
- Décisions thérapeutiques (participation aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP))
- Suivi du traitement (tolérance, prise en charge des effets secondaires)
- Surveillance après traitement (dépistage des récurrences, suivi des séquelles)
- Phase terminale (soins palliatifs)

7 - Êtes-vous adhérent(e) au réseau SCOP (Soins Continus de l'Ouest Parisien)* ?

SCOP comprend Boucle Nord (soins palliatifs) et SCOOP (cancérologie)

- Oui Non

8 - Si non, pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- Je ne connais pas l'existence de ce réseau
- L'organisation ne me convient pas
- Je n'en vois pas l'intérêt
- La contrainte financière est réelle
- Je n'ai pas le temps
- Autre(s) - précisez: _____

9 – Quel(s) service(s) attendez-vous d'un réseau de cancérologie ? (plusieurs réponses possibles)

- Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins
- Améliorer le partage des données médicales, promouvoir des outils de communication communs
- Organiser des formations médicales continues
- Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique
- Faciliter l'accès à l'information des patients et leur famille
- Organiser des rencontres et échanges entre professionnels (groupe de travail)
- Assurer une astreinte téléphonique
- Autre(s) - précisez : _____

10 - Pensez vous que vos compétences vous permettent de prendre en charge les patients atteints d'un cancer de manière optimale ?

- Oui, tout à fait Plutôt oui Plutôt non Non, pas du tout

11 - Pensez-vous avoir besoin d'une formation complémentaire ?

- Oui Non

12 - Accepteriez-vous de suivre une formation spécialisée en cancérologie type FMC?

- Oui Non

13 - Si oui, sur quel(s) thème(s) ? (plusieurs réponses possibles)

- Diagnostic (dépistage)
 Annonce de la maladie
 Décisions thérapeutiques
 Suivi du traitement (tolérance, prise en charge des effets secondaires)
 Surveillance après traitement (dépistage des récurrences, suivi des séquelles)
 Phase terminale (soins palliatifs)

14 - Comment jugez-vous la circulation de l'information entre l'hôpital et la ville ?

- Excellente Bonne Mauvaise Médiocre Inexistante

Voulez-vous commenter votre réponse ? :

15 – Quels sont vos rapports avec les spécialistes oncologues?

- Excellents Bons Mauvais Médiocres Inexistants

Voulez-vous commenter votre réponse ? :

16 - A quelles décisions souhaiteriez-vous être associé(e) pour vos patients ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Choix du parcours du patient | <input type="checkbox"/> Décisions thérapeutiques |
| <input type="checkbox"/> Arrêt des soins curatifs | <input type="checkbox"/> Décision de retour à domicile après hospitalisation |
| <input type="checkbox"/> Autre(s) - précisez: _____ | |

17 - En synthèse, quelles sont les contraintes dans votre pratique qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer?

- Le caractère chronophage
- La charge affective importante
- La nécessité de visites à domicile
- La nécessité d'être joignable et disponible
- La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (exemple: aplasie fébrile)
- La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire
- L'absence de rémunération adaptée
- Le manque de formation dans cette discipline
- Le manque de coordination ville/hôpital
- Autre(s) - précisez: _____

18 – Souhaitez-vous ajouter des commentaires ou suggestions ?

* Réponse obligatoire, choix unique

Merci de l'attention que vous avez portée à mon questionnaire. J'espère que ce travail de thèse contribuera à l'amélioration de la prise en charge de nos patients atteints de cancer.

Céline Couraud

Annexe 3 : Part des cancers en médecine générale selon l'OMG

Nombre de patients et d'actes par médecin généraliste et par an pour l'année

2007

2007	Nbe total	Par médecin	
		Moyenne	Bornes interquartiles (Q25 ; Médiane ; Q75)
Patients	1150	19.8	(9 ; 15 ; 25)
Actes	3699	63.8	(28 ; 49 ; 93)

Nombre de patients et d'actes par médecin généraliste et par an pour l'année

1997

1997	Nbe total	Par médecin	
		Moyenne	Bornes interquartiles (Q25 ; Médiane ; Q75)
Patients	532	10.6	(4 ; 6 ; 15)
Actes	1865	37.3	(12 ; 23 ; 56)

Annexe 4 : Mesures phares prioritaires du Plan Cancer 2009-2013

AXE RECHERCHE

- Mesure 1** Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire.
- ▶ **Labelliser cinq sites de recherche pluridisciplinaire en cancérologie.** Sélectionnés sur une base compétitive, ces sites devront accélérer le transfert entre la recherche scientifique et les soins aux malades.
 - ▶ **Augmenter de 50 % la participation des malades aux essais cliniques.** L'effort portera en priorité sur les populations les plus vulnérables, enfants, personnes âgées, tumeurs rares et formes graves.
- Mesure 3** Caractériser les risques environnementaux et comportementaux.
- ▶ **Consacrer plus de 15 % du budget de recherche mobilisé par le plan à l'analyse des risques environnementaux et comportementaux.**
 - ▶ **Contribuer au séquençage complet du génome des cinq cancers les plus fréquents.** Cet objectif s'inscrit dans le cadre de l'effort de collaboration mondiale sur le génome tumoral.

AXE OBSERVATION

- Mesure 6** Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie.
- ▶ **Produire chaque année une analyse de la répartition des cancers sur tout le territoire.**

AXE PRÉVENTION - DÉPISTAGE

- Mesure 14** Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.
- ▶ **Augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés.** Cette augmentation devra être de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés.

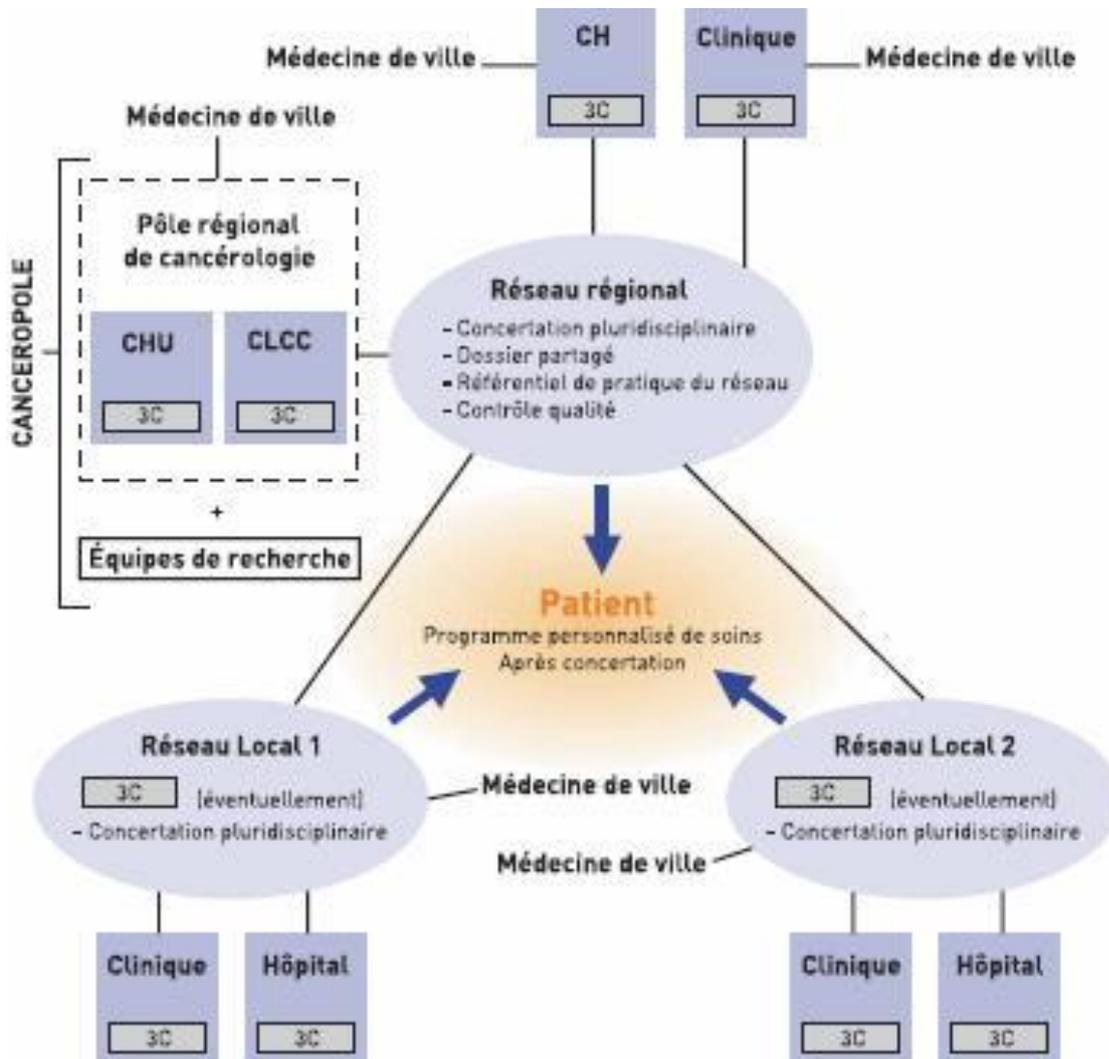
AXE SOINS

- Mesure 18** Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.
- ▶ **Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins.** Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant.

AXE VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

- Mesure 25** Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.
- ▶ **Faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un Programme personnalisé de l'après cancer.** Ce programme prendra en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social.

Annexe 5 : Organisation des soins en cancérologie



Observatoire des technologies et des systèmes d'information de santé, publié le 28 novembre 2008 par [Jean-Jacques Frassin](#)

Annexe 6 : Professionnels de santé adhérents au réseau SCOP :

Méthode du comptage des professionnels de santé :

-tout professionnel ayant signé la charte du réseau SCOP;

-tout professionnel ayant utilisé les services de SCOP (en cancérologie et/ou en soins palliatifs),

service(s) rendu(s) à un de ses patients, formations, aide à l'orientation.

Professionnels de Santé	Ville (libéraux) en 2009	Etablissements de Santé en 2009
Médecins généralistes	193	26
Cancérologues médicaux et Radiothérapeutes	19	38
Chirurgiens	15	15
Spécialistes autres	11	21
Médecins de soins palliatifs		25
Infirmières	19	19
Pharmaciens	16	4
Diététiciens	1	1
Psychologues	22	38
Kinésithérapeutes	-	-
Assistantes sociales	-	21
TOTAL : 483	296	187

Annexe 7 : Répartition géographique des patients SCOP pour 2008


REPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES PATIENTS SCOP 2008

Complément au Bilan Activité SCOP 2008

	TOTAL Patients	% patients	Prise en charge Réseau		
			niveau 1	niveau 2	niveau 3
nb patients	433	100%	261	49	123
domicile inconnu	23	5,31%	20	3	0
Asnières	28	6,40%	13	2	13
Bois-Colombes	8	1,85%	4	0	4
Colombes	29	6,70%	5	3	21
Courbevoie	22	5,08%	11	2	9
Clichy	35	8,08%	23	4	8
Gennevilliers	23	5,31%	3	1	19
La Garenne-Colombes	6	1,39%	1	0	5
Levallois-Perret	139	32,10%	106	16	17
Nanterre	6	1,39%	0	0	6
Neuilly-sur-Seine	30	6,93%	15	2	13
Puteaux	6	1,39%	2	1	3
Villeneuve-la-Garenne	6	1,39%	0	1	5
Paris 17e	36	8,31%	30	6	0
Paris autre	21	4,85%	17	4	0
92 autre	2	0,46%	1	1	0
78	3	0,69%	2	1	0
91	0	0,00%	0	0	0
93	2	0,46%	2	0	0
94	1	0,23%	1	0	0
95	5	1,15%	3	2	0
autres départements	2	0,46%	2	0	0
TOTAL	433	100%	261	49	123

SCOP

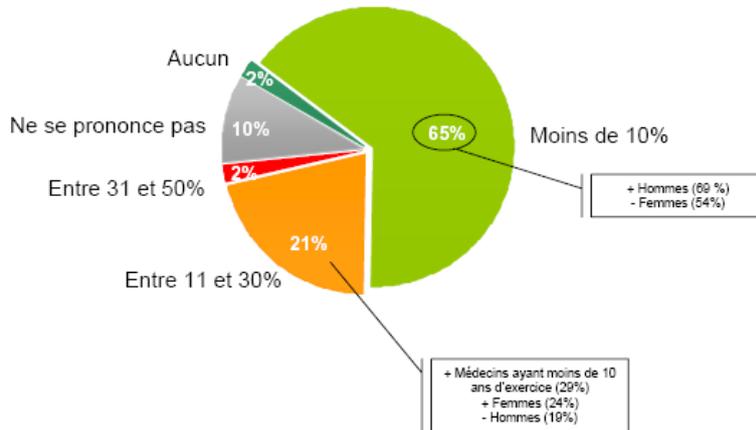
Répartition géographique des patients pour 2008

Annexe 8 : Proportion de la patientèle consultant en lien avec le cancer

Quelle est approximativement, la proportion de votre clientèle qui vient vous consulter en lien avec le cancer, qu'il s'agisse de personnes atteintes d'un cancer ou de proches d'un malade ?

Base : Médecins généralistes

En %



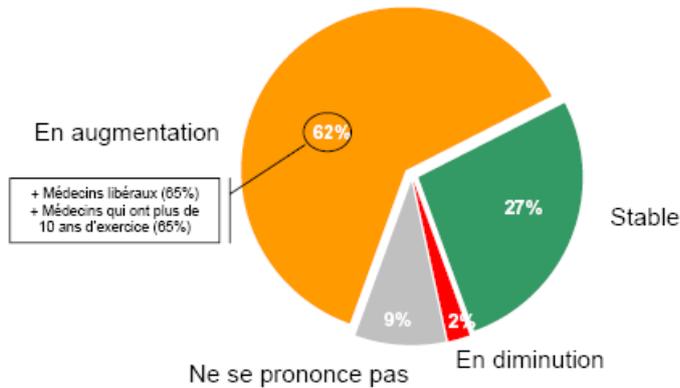
La perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer. Novembre 2008

20

Et par rapport à il y a quelques années, diriez-vous que cette proportion est ... ?

Base : Médecins généralistes

En %



□ La proportion de la clientèle qui vient consulter en lien avec le cancer est **très clairement en hausse**, surtout si l'on se fie au jugement des médecins qui exercent depuis plus longtemps et qui ont pu constater réellement une évolution dans le temps (67% des médecins qui exercent depuis plus de 20 ans)



La perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer. Novembre 2008

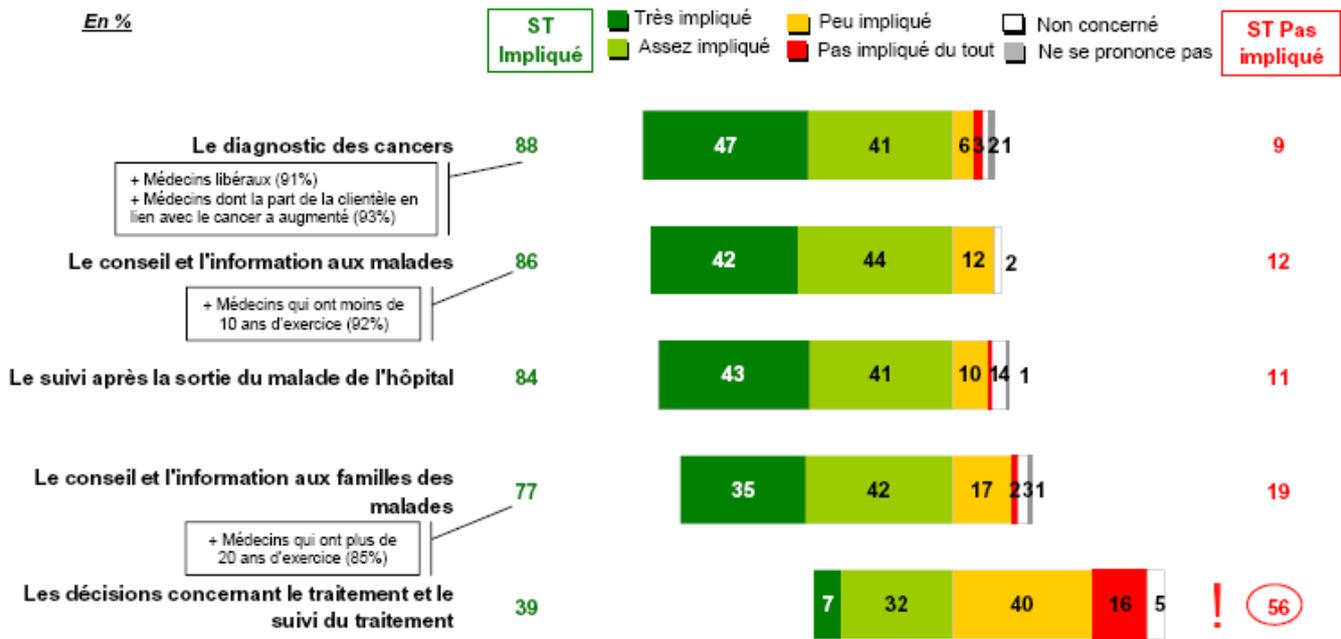
21

Annexe 9 : Niveau d'implication des médecins généralistes dans les différentes étapes de la prise en charge du cancer

En ce qui concerne les cas de cancer que vous avez été amené à suivre, dites-moi si, de manière générale, vous avez été très, assez, peu ou pas du tout impliqué dans... ?

Base : Médecins généralistes

En %



Moins de la moitié des médecins généralistes se déclarent très impliqués dans les différentes étapes du processus de prise en charge du cancer



La perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer. Novembre 2008

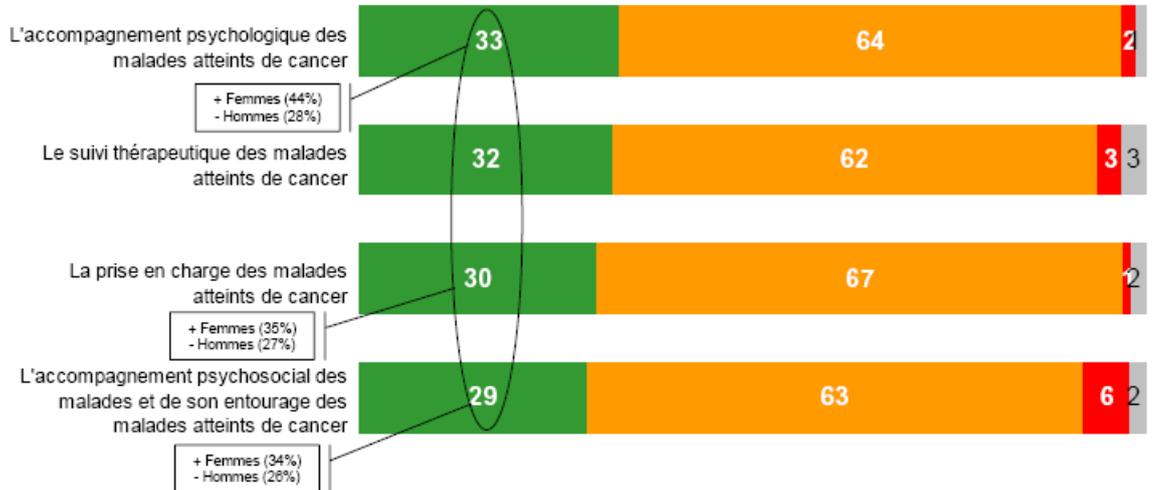
Annexe 10 : Ampleur du rôle souhaité à l'avenir concernant le cancer

Vous personnellement, à l'avenir, souhaiteriez-vous jouer un rôle plus important, moins important ou équivalent dans... ?

Base : Médecins généralistes

En %

■ Un rôle plus important ■ Un rôle équivalent ■ Un rôle moins important ■ Ne se prononce pas



□ Les médecins prêts à s'impliquer davantage dans les différentes étapes de prise en charge du cancer

24



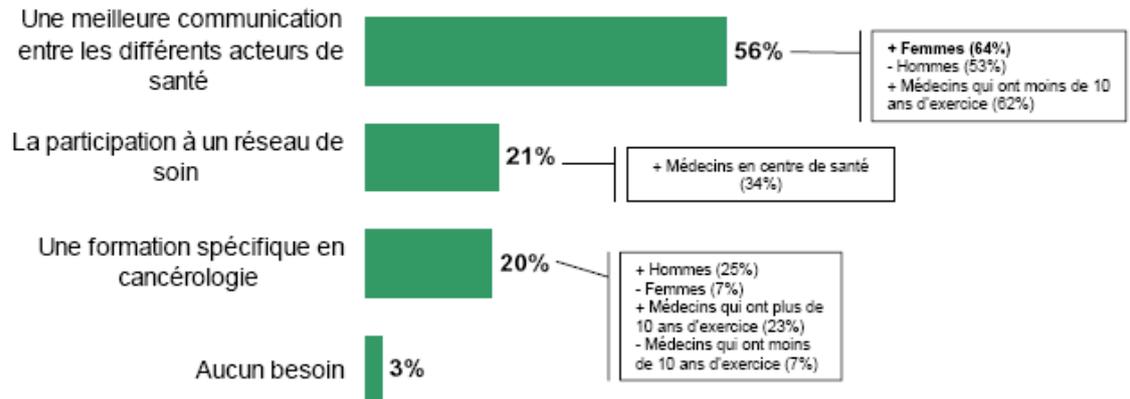
La perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer. Novembre 2008

Annexe 11 : Besoins prioritaires des médecins généralistes pour lutter contre le cancer

En matière de lutte contre le cancer, quel est, parmi les trois suivants, votre besoin prioritaire ?

Base : Médecins généralistes

En %



- ❑ Les médecins généralistes attendent prioritairement une **meilleure communication** et coordination entre les différents acteurs
- ❑ Seule une très faible minorité n'exprime aucun besoin
- ❑ Les jeunes médecins semblent mieux formés au cancer que leurs aînés (qui expriment davantage un besoin de formation)

Annexe 12 : Principaux éléments de l'activité des réseaux

Document de synthèse sur les réseaux de cancérologie d'Ile-de-France – avril 2009

Prévention/dépistage	Prévention primaire : cette activité concerne seulement quelques réseaux ; elle est non prioritaire car d'autres acteurs s'y sont investis (en particulier la Ligue contre le cancer)
	Prévention secondaire ou dépistage primaire : il s'agit de la mission des associations de dépistage. Quelques réseaux travaillent en relation avec ces associations.
	Prévention tertiaire : une grande majorité de réseaux ont des actions d'information des patients sur les complications des traitements, sur les risques, sur le lien entre alimentation et cancer, etc.
Surveillance ou dépistage secondaire	Il s'agit de la surveillance des personnes en rémission afin d'assurer un dépistage précoce des rechutes. Ceci est essentiellement assuré par les réseaux Gynécomed et Saint Louis Sein pour le cancer du sein.
Coordination du parcours de soins	<p>Les réseaux ont un rôle majeur dans la coordination du parcours de soins. Ils peuvent intervenir à tout moment du parcours de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la situation médico-psycho-sociale des patients • Mise en place de la réponse aux besoins : recherche et mise en place d'intervenants à domicile, mise en place d'aides logistiques, aide à l'hospitalisation ou au changement d'établissement, orientation vers les soins de support... • Suivi de la prise en charge : coordination des intervenants autour du patient, soutien des professionnels dans la prise en charge, surveillance des traitements, contrôle des symptômes... • Transmission d'informations : mise en place de carnets de liaison, de dossier informatique partagé, transmission d'informations par les outils de communication classiques (courrier, fax, téléphone, messagerie sécurisée)...
Développement des soins de support	<p>En complément de l'offre des établissements, la grande majorité des réseaux proposent des soins de support aux patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien psychologique : consultations individuelles (très développées grâce aux rémunérations spécifiques), groupes de parole, ateliers d'art-thérapie • Prise en charge sociale : sous forme d'une coordination des interventions des différents travailleurs sociaux (d'établissements, de la CRAMIF...) • Soutien diététique : de plus en plus développé à la fois sous forme de consultations individuelles et sous forme d'ateliers collectifs • Prise en charge socio-esthétique : développée par quelques réseaux seulement, mais fait l'objet de réflexions depuis 2-3 ans • L'accompagnement de fin de vie : réalisé par les 6 réseaux ayant la double thématique cancérologie/soins palliatifs.

Information des patients et de leur entourage	<p>Les réseaux élaborent et diffusent des outils d'information pour les patients : contacts utiles, guide concernant les aspects sociaux, fiches diététiques, fiche sur les effets secondaires des traitements, plaquette d'information sur le réseau...</p> <p>La moitié des réseaux environ organisent régulièrement des réunions d'information et d'échange avec les patients.</p>
Amélioration des pratiques professionnelles	<p>L'amélioration des pratiques professionnelles est au cœur de l'activité des réseaux. Elle concerne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'harmonisation des pratiques en cancérologie : 3C, RCP, PPS, dispositif d'annonce, soins de support. Beaucoup de réseaux se sont construits autour de l'accompagnement des établissements dans la mise en place de ces mesures du plan cancer. • La formation des professionnels : la spécificité des réseaux est de proposer des formations pluridisciplinaires qui répondent aux besoins exprimés par les professionnels du réseau • Les rencontres professionnelles : rencontre sur des thématiques définies (soins de support, oncogériatrie, recherche clinique...), groupes d'analyse de pratiques, groupes de travail... • Mise à disposition d'outils pour les professionnels : guides de bonnes pratiques, protocoles, fiches médicaments, annuaires... <p>L'ensemble des activités créent une dynamique entre les professionnels du réseau (d'établissement et de ville).</p>

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Launoy G. *Epidémiologie des cancers en France*. Rev Prat , fev 2010 ; 2 : 178-82
- ² Holué C. *Prospective 2050. Dessine-moi un système de santé*. Panorama du médecin, 2008. 5120 : 14-16
- ³ Belot A, Grosclaude P, Bossard N, et al. *Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005*. Rev Epidemiol Sante Publique 2008 Jun; 56(3):159-75.
- ⁴ Hill C, Doyon F. *The frequency of cancer in France: mortality trends since 1950 and summary of the report on the causes of cancer*. Bull Cancer 2008 Jan;95(1):5-10.
- ⁵ Capuano A. *Cancers. Une augmentation des taux de survie en France*. Panorama du médecin, mars 2007; 5050 : 67
- ⁶ Coleman M, Quaresma M, Berrino F, and al. *Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD)*. Lancet Oncol, 2008; 9: 730–56
- ⁷ Stant M, Allemani C, Santaquilani M, *EUROCORE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary*. Eur J Cancer, 2009 Apr; 45(6):931-91
- ⁸ Trebucq A. *Cancer. Le plan de marche 2009-2013*. Panorama du médecin, oct 2009 ; 5158 : 21
- ⁹ *Observatoire de la Médecine Générale*.
<http://omg.sfm.org/content/donnees/donnees.php>
- ¹⁰ *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*. Chap 4 : L'organisation des soins en cancérologie. 2002
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000017/0000.pdf>

¹¹ -*Rapport du CREDES « Clientèle et motifs de recours en médecine libérale en France »*. Biblio n°1008 - 1994

¹² *La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise*

http://www.lh2.fr/_upload/ressources/sondages/societe/lh2liguecontrecancer24nov08.pdf

¹³ *Les Etats Généraux de la Ligue en 1998*

<http://www.e-cancer.fr/>

¹⁴ Broché. *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des premiers états généraux de malades du cancer*. Ramsay, 1999. 261 p.

¹⁵ *Sommet Mondial contre le Cancer pour le Nouveau Millénaire. Charte de Paris : 4 février 2010*

www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/4837-charte-de-paris

¹⁶ *Plan cancer 2003-2007*

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/plaquette_cancer.pdf

¹⁷ INCa (Institut National du Cancer)

<http://www.e-cancer.fr/>

¹⁸ *CIRCULAIRE DHOS relative à l'organisation des soins en cancérologie*

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/circ101.pdf>

¹⁹ *Prise en charge de personnes atteintes de cancer. Schéma Régional d'Organisation Sanitaire III 2006/2011.*

http://www.nord.pref.gouv.fr/images/publications/annexe_1_cancer.pdf

²⁰ *Plan Cancer 2009-2013*

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_cancer_2009-2013.pdf

²¹ Rodde D. *Oncologie. Les axes du nouveau plan Cancer. Entretien de Jean-Pierre Grünfeld*. Panorama du médecin, mars 2009 ; 5136 : 13

²² *CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie*

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/circ101.pdf>

²³ *CIRCULAIRE DHOS/E4 no 2007-230 du 11 juin 2007 relative à la sécurisation de la pratique de la radiothérapie oncologique*

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2007/07-07/a0070134.htm>

²⁴ *DECRET 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. Version consolidée au 22 mars 2007*

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000275848>

²⁵ *Le Dossier communiquant de Cancérologie. Service du dossier médical personnel. ASIP Santé. 15 octobre 2010*

http://esante.gouv.fr/sites/default/files/101015_PhSimian_Ppt_DCC.pdf

²⁶ *Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en cancérologie. HAS. Juin 2006.*

<http://www.irbms.com/rubriques/DOCUMENTS/HAS-reunion-concertation-pluridisciplinaire-cancerologie.pdf>

²⁷ *Programme Personnalisé de Soins. INCa. Juillet 2010.*

<http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/programme-personnalise-de-soins>

²⁸ *Définition Européenne de la Médecin Générale WONCA 2002*

<http://www.woncaeurope.org/Web%20documents/European%20Definition%20of%20family%20medicine/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>

²⁹ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. TITRE II ACCÈS DE TOUS À DES SOINS DE QUALITÉ. Article 36 « CHAPITRE 1er BIS : Organisation des soins » p.27-28

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=>

³⁰ Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000805768&dateTexte=>

³¹ Holué C. *Plan cancer : préparatifs pour un " nouvel élan "*. Réseaux Cancer, dec 2008 ; 36 : 4-5

³² Rougé ME, Mesthé P, Filleron T. *Prévention, dépistage et annonce du cancer : le rôle du médecin généraliste. « Enquête d'opinion dans la région Midi-Pyrénées »*. Rev Prat, Avr 2010 ; 14. p:21.

³³ Brissons de Laroche V. *Soins oncologiques de support : besoins, attentes, et place du médecin généraliste*. Thèse Med Gen, Caen 2010

³⁴ Bungener M, et al. *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité*. Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris sud, 2008.

³⁵ Géranton L. *Le médecin généraliste et les douleurs d'origine cancéreuse : RESONantes : témoignage d'un groupe de 53 médecins généralistes impliqués dans la prise en charge de la douleur*. Douleurs : Evaluation, Diagnostic, Traitement, 2007. 9(2) : 313-319

³⁶ *Principes d'évaluation des réseaux de santé*

http://www.unaformec.org/CDRMG/cederom_ol/recos/anaes/evre_99.pdf

³⁷ *LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

³⁸ *LOI n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002*

<http://www.assemblee-nationale.fr/11/dossiers/plfss2002.asp>

³⁹ *CIRCULAIRE N° 101/DHOS/O/2004/ du 05 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération*

http://www.vie-publique.fr/documents-vp/circ_sros.pdf

⁴⁰ *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

⁴¹ Holue C. *La loi Bachelot va-t-elle améliorer la coopération ville-hôpital ?* Réseaux Cancer, dec 2008 ; 36 : 14-5

⁴² Varroud-Vial M. *L'Union nationale des réseaux de santé veut peaufiner l'insertion des réseaux dans la loi HPST.* Réseaux Cancer, mars 2009 ; 37 : 4-7

⁴³ *Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa no 2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie*

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2007/07-10/a0100154.htm>

⁴⁴ *Rapport sur l'évaluation nationale des réseaux de santé.* Inspection Générale des Affaires Sociales. 2007.

⁴⁵ *Evaluation du Plan Cancer*. Rapport final du Haut Conseil de la Santé. Publique. Janvier 2009.

⁴⁶ *Document de synthèse sur les réseaux de cancérologie d'Ile-de-France ONCORIF* avril 2009

http://www.oncorif.fr/images/stories/Documents_a_telecharger/reseaux/document_synthese_reseaux_avril_2009.pdf

⁴⁷ Réseau SCOP (Soins Continus de l'Ouest Parisien)

http://www.reseauscop.org/qui_sommes_nous.php

⁴⁸ Burton A. *Do family doctors get enough oncology training?* Lancet Oncol 2008; 9: 94-95

⁴⁹ *FRANCIM. Survie des patients atteints de cancer en France*. 2007.

⁵⁰ Barton M, Bell P, Sabesan S, Koczwara B. *What should doctors know about cancer? Undergraduate medical education from a societal perspective*. Lancet Oncol 2006; 7: 596-601

⁵¹ *Plan Cancer 2003-2007 et 2009-2013. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer*.

⁵² *Rapport du Docteur Elisabeth HUBERT : Mission de concertation sur la médecine de proximité*

<http://www.elysee.fr/president/les-actualites/rapports/2010/rapport-du-docteur-elisabeth-hubert-mission-de.10088.html>

⁵³ *Objectifs pédagogiques terminaux pour les items de la 2ème partie du 2ème cycle des études médicales*. Ministère de l'éducation nationale. Bulletin Officiel 2001

<http://www.education.gouv.fr/bo/2001/31/sup.htm>

⁵⁴ *Diplôme d'Etudes spécialisées Complémentaire en Cancérologie*. Ministère de l'éducation nationale. Bulletin Officiel 2007

<http://www.education.gouv.fr/bo/2007/9/MENS0700129A.htm>

⁵⁵ *Les médecins généralistes face au cancer en 2010. Enquête de La Ligue Nationale contre le Cancer.*

http://www.ligue-cancer.net/article/6051_enquete-les-medecins-generalistes-face-au-cancer

⁵⁶ Pham D, Boissel JP, Wolf P et al. *Médecins généralistes : de quelle information avons-nous besoin ? : Une étude quantitative auprès des médecins adhérents à l'Unafmec RA*. Médecine, 2008,4 (8) : 369-375

⁵⁷ Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, et al. *Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial*. Br J Gen Pract 1999 Sep;49(446):705-10.

⁵⁸ Capuano A. *Cancer 1998-2008, vingt ans de progrès*. Réseau Cancer, dec 2008 ; 36 : 12-14

⁵⁹ Trebucq A. *Cancers : le généraliste en première ligne mais en manque de moyens*. Réseaux cancer, dec 2008; 36: 16

⁶⁰ Hubert G, Gainski M, Ruscev M et al. *Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ?* Presse Med, oct 2009 ; 38 : 1404-1409

⁶¹ Philip T. *Cancer : la prise en charge doit être globale*. Rev Prat Med Gen, juin 2002 ; 578 : 927

⁶² Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. *La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ?* Prat Organ Soins, 2009 ; 40 (3) : 191-196

⁶³ Bungener M. et al. *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité.*

Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris sud, 2008.

⁶⁴ Vriet S. *Amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie : analyse à partir d'une enquête de satisfaction du patient et de son proche, complétée par celle du médecin généraliste.* Thèse Med Gen, Poitiers 2010

⁶⁵ Rouge ME. *La prise en charge par le médecin généraliste du patient atteint de cancer : "enquête de pratiques dans la région Midi-Pyrénées".* Thèse Med Gen, Toulouse 2009

⁶⁶ Bischoff L. *La place du médecin généraliste dans la réorganisation des soins en cancérologie : enquête auprès de 350 généralistes du Centre Alsace.* Thèse Med Gen, Strasbourg 2009

⁶⁷ Grimoult M. *Place et rôle du médecin généraliste dans le traitement et le suivi du patient traité pour un cancer : enquête auprès de 139 patients du centre Paul Strauss (Centre régional de lutte contre le cancer).* Thèse Med Gen, Strasbourg 2010

⁶⁸ Boiche T. *Suivi d'un patient cancéreux en médecine générale : enquête auprès des médecins généralistes de Poitou.* Med Gen, Poitiers 2005

⁶⁹ Dupuy B, *La place des médecins généralistes dans le Plan cancer : enquête auprès des médecins généralistes du Vaucluse et des secteurs limitrophes du Gard et des Bouches du Rhône.* Thèse Med Gen, Aix Marseille 2007

⁷⁰ Fouquereau J. *Création d'une fiche de liaison entre l'hôpital et les médecins généralistes concernant les soins de support auprès de patients atteints de cancer et évaluation de son impact*. Thèse Med Gen, Grenoble 2009

⁷¹ Rojas MP, Telaro E, Russo A, et al. *Follow-up strategies for women treated for early breast cancer*. Cochrane Database Syst Rev 2000; (4): CD001768. In: The Cochrane Library, Issue 2 2003. Oxford: Update Software

⁷² Chait I, Glynn-Jones R, Thomas S. *A pilot study exploring the effect of discharging cancer survivors from hospital follow-up on the workload of general practitioners*. Dr J Gen Pract 1998; 48: 1241-1243

⁷³ Reeve H, Baxter K, Newton P, et al. *Long-term follow-up in outpatient clinics. 1: The view of general practice*. Fam Pract 1997; 14: 24-28

⁷⁴ Morin C, Daban A, Gavid B. *Suivi post-thérapeutique alterné des cancers dans la Vienne.*, Rev Prat Med Gen, mars 2007 ; 762 : 301-4

⁷⁵ Grunfeld E. *Primary care physicians and oncologists are players on the same team*. J Clin Oncol 2008 May 10;26(14):2246-7

⁷⁶ *Cancérologie et coordination des soins : L'Institut National du cancer et l'ASIP Santé signent un accord de partenariat*. Communiqué de presse du 9 décembre 2009

<http://www.e-cancer.fr/soins/actions-pour-les-etablissements-et-la-medecine-de-ville/3679-communique-de-presse-du-8-decembre-2009>

⁷⁷ Livartowski A. *Le dossier communicant en cancérologie : projet régionale unique finalisé en Ile de France*. Réseaux Cancer, 2006.26

⁷⁸ *Le dossier communicant de cancérologie, service du dossier médical personnel*.

ASIP Santé. 15 octobre 2010

http://esante.gouv.fr/sites/default/files/101015_PhSimian_Ppt_DCC.pdf

⁷⁹ Le Borgne C. *Sarkozy veut plus de médecins pour le Plan cancer 2*. Panorama du médecin, nov 2009; 5162: 11

⁸⁰ Berland Y, Maraninchi D, Bugat R, Burdillat M. *Les métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007*. ONPDS; INCa ed. 2008.

⁸¹ Bessière S. B-GPDS. *La démographie médicale à l'horizon 2025 : une actualisation des projections au niveau national*. Etudes et Résultats N°352. 2004 Nov.

⁸² Rivera P, Delord JP, Grosclaude P, and al. *Demography of oncologic practitioners working in France. Projection elements for the next 30 years*. Bull Cancer 2004 Mar;91(3):271-7.

⁸³ Espié M. *Le suivi du patient cancéreux*. John Libbey Eurotext Ed, 2001. 156 p.

⁸⁴ Dagada C. *Prise en charge des patients cancéreux par les médecins généralistes. Résultats d'une enquête auprès de 422 médecins en Aquitaine*. Presse Med ; 2003. 32 : 1060-1065

⁸⁵ Grunfeld JP. *Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013*. Bara C, Pateron C, editors. *pour un nouvel élan. Rapport au Président de la République*. 14-2-2009.

⁸⁶ Brocq H, Collomp R, Bioy A, et al. *Le dispositif médical d'annonce : Enjeux, méthodes, propositions pour l'avenir*. Douleurs, 2005 ; 6(4)

⁸⁷ *Le Dispositif d'annonce*

http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/Dispositif_annonce.pdf

⁸⁸ Pelicier N. *L'annonce du diagnostic de cancer*. Rev Prat, nov 2006 ; 56: 1997-2003

⁸⁹ Loacker-Lang C. *Le médecin généralistes et les réseaux de soins en cancérologie*. 2000, Faculté de Médecine. Université de Louis Pasteur : Strasbourg

⁹⁰ Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. *Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie des malades*. Méd Pal, sept 2005 ; 4 : 165-171

⁹¹ Arnold R. *The challenges of integrating palliative care into postgraduate training*. J Palliat Med; 6: 801-807

⁹² Pelletier A. *Soins du cancer : Les généralistes se sentent mis à l'écart*, Dossier : Les professionnels du cancer, oct 2010.

⁹³ Vigneau C, Delord JP. *Les urgences en cancérologie, prise en charge par le médecin généraliste*. 2005.

⁹⁴ Grünfeld JP. *Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan*. 2009.

⁹⁵ Clavero J. *Le réseau peut-il rendre service aux médecins généralistes ?* Les Transiliennes de la cancérologie. Séminaire ONCORIF, 21 nov 2009

⁹⁶ *CIRCULAIRE DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie*

http://www.oncorif.fr/images/stories/Documents_a_telecharger/Textes_officiels/Referentiel_RRC_25sept07.pdf

⁹⁷ Hild H. *Implication des médecins généralistes dans la prise en charge cancéreux et perspectives liées à la création des réseaux de cancérologie*. Thèse Med Gen, Strasbourg 2008

⁹⁸ Livartowski A. *Système d'information dans les réseaux de santé. Le projet Ile de France*. Mardi 18 septembre 2007 – URML Ile-de-France - Café réseaux

⁹⁹ *Rapport Jégou sur l'informatisation dans le secteur de la santé*. Sénat - Novembre 2005. n° 62

¹⁰⁰ Billoir T. *Soins de support en oncologie : des coordinations en progrès*. Réseau Cancer, juin 2007 ; 30 : 20-21

¹⁰¹ Holue C. *Loi HPST : Propositions de l'Union Nationale des Réseaux de Santé*. 2008.

www.egora.fr

¹⁰² Gandon T. *Présentation du réseau de santé du Bessin*. 2007.

¹⁰³ *CIRCULAIRE DHOS/03/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé*. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins.2007.

¹⁰⁴ *Les fonctions de coordination dans un réseau de soins palliatifs*. Commission réseaux, 20 juin 2003.

<http://www.sfap.org/pdf/III-D3a-pdf.pdf>

¹⁰⁵ Thill S. *Analyse des représentations des médecins généralistes du réseau ville-hôpital en cancérologie du Val-de-Marne (ONCO94) et de leurs réticences pour y participer*. Thèse Med Gen, Paris VI 2007

¹⁰⁶ Hubert E. *Plan Cancer 2, une place insuffisante pour l'HAD*. Concours Med, nov 2009 ; 18: 703

¹⁰⁷ Brodin M, *Soins oncologiques à domicile, à quelles conditions ?* Concours Med, nov 2009 ; 18: 709-718

¹⁰⁸ *Critères d'éligibilité des patients à une chimiothérapie anticancéreuse à domicile*. Consensus formalisé de professionnels. ANAES. Septembre 2003.

¹⁰⁹ Urban T. *Réorganisation des soins en cancérologie et chimiothérapie à domicile*. Rev mal respir, 2003 ; 20 : 659-661

¹¹⁰ Urban T. *La chimiothérapie au domicile en cancérologie thoracique*. Rev mal respir, 2006 ; 23 : 207-208

¹¹¹ Balladur E, *Chimiothérapie en HAD*. Concours Med, nov 2009; 18: 721-722

¹¹² Cot M, Cournut M, Le Goaster C. *Développer l'hospitalisation à domicile : à quels coûts, selon quel cadre d'évaluation ? Le cas des chimiothérapies antinéoplasiques*. Rev Epidemiol Sante Publique, 2003 ; 51 : 649-656