



HAL
open science

Le ressenti de la prise en charge globale des patients atteints de cancer par les médecins généralistes ruraux : l'exemple du département de la Meuse à l'époque des plans cancer

Romain Dufour

► **To cite this version:**

Romain Dufour. Le ressenti de la prise en charge globale des patients atteints de cancer par les médecins généralistes ruraux : l'exemple du département de la Meuse à l'époque des plans cancer. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01732131

HAL Id: hal-01732131

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732131v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Romain DUFOUR

Le 17 septembre 2012

LE RESSENTI DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES RURAUX : L'EXEMPLE DU DÉPARTEMENT DE LA MEUSE À L'ÉPOQUE DES PLANS CANCER

Examineurs de la thèse :

| | |
|--|------------------------------|
| M. Le Professeur Francois GUILLEMIN | } Président |
| M. Le Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT | } Juge |
| M. Le Professeur Cyril SCHWEITZER | } Juge |
| M. Le Professeur Ivan KRAKOWSKI | } Juge |
| M. Le Docteur Patrick MERLIN | } Juge et directeur de thèse |

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen *Mission* « *sillon lorrain* » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission* « *Campus* » : Professeur Marie-Christine BÉNE
Vice Doyen *Mission* « *Finances* » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen *Mission* « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :

| | |
|--|-------------------------------------|
| - 1 ^{er} Cycle : | Professeur Bruno CHENUÉL |
| - « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales » | M. Christophe NÉMOS |
| - 2 ^{ème} Cycle : | Professeur Marc DEBOUVERIE |
| - 3 ^{ème} Cycle : | |
| « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> » | Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI |
| « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> » | Professeur Francis RAPHAËL |
| - Filières professionnalisées : | M. Walter BLONDEL |
| - Formation Continue : | Professeur Hervé VESPIGNANI |
| - Commission de Prospective : | Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT |
| - Recherche : | Professeur Didier MAINARD |
| - Développement Professionnel Continu : | Professeur Jean-Dominique DE KORWIN |
| Asseseurs Relations Internationales | Professeur Jacques HUBERT |

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Patrick BOISSEL
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE Jean
FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT – Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN
Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL
Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHWEITZER – Claude SIMON - Danièle SOMMELET – Jean-François STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIOWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE – Professeur Luc TAILLANDIER

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLÉ

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIÈRE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteur Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteur Laure JOLY

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA
Madame Nathalie MERCIER

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST
Docteur Arnaud MASSON

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY
Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Michel BOULANGÉ – Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Paul VERT
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de
Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô
Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto
(JAPON)*

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

REMERCIEMENTS

À notre Maître et Président de thèse

Monsieur le Professeur François GUILLEMIN

Professeur de Chirurgie Cancérologique

Directeur honoraire du Centre Alexis Vautrin

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de
présider le jury de cette thèse.

Veillez trouver ici, le témoignage de notre admiration et notre respect.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur de Réanimation Médicale

Nous vous sommes reconnaissants d'accepter de juger notre travail.

Veillez trouver ici, l'expression de notre plus profond respect.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Cyril SCHWEITZER
Professeur de pédiatrie

Je suis touché et honoré que vous ayez accepté de juger mon travail.
Soyez ici remercié pour tout ce que vous avez pu m'apprendre.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Ivan KRAKOWSKI

Professeur en Thérapeutique :

Médecine de la Douleur et Soins Palliatifs

Président du Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR

2009-2012

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse et d'avoir répondu
présent à chacune de mes sollicitations.

Veillez trouver ici, l'expression de notre gratitude et de notre profond
respect.

À notre Maître et Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Patrick MERLIN

Docteur en Hépatogastro-Entérologie et Cancérologie digestive

Pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail de thèse et pour avoir toujours
répondu présent.

Trouvez ici le témoignage de toute notre estime et notre reconnaissance pour
le soutien que vous avez su nous apporter.

À mes parents, **Philippe et Pascale**,

Merci de m'avoir inculqué et transmis vos valeurs qui ont permis mon épanouissement personnel à ce jour et pour les années à venir.

À ma sœur, **Amélie** et à mon frère **Gaëtan**,

Même si nous avons eu des divergences, comme tout frère et sœur, je vous porte dans mon cœur.

Au reste de ma famille, mes deux grands mères **Solange** et **Monique**, mon oncle **Sylvain**, ma tante **Laurence** et ma nièce **Margaux, Nicolas** ... merci de pouvoir compter sur vous.

À mes grands pères, **Alain** et **Jacky**, j'espère que vous êtes fiers de moi ,de là où vous me regardez.

À tous, je vous dédie mon travail.

Au reste de ma famille, proche ou éloignée, parrains, cousin(e)s, arrières grands parents, neveux, nièces ... la liste serait bien trop longue tellement vous êtes nombreux.

À tous mes amis du collège et lycée: **Pierre, Thomas, Hugues L, Hugues P, Étienne, Céline, Élise, Sophie** ... Merci pour les délires qui ont pu se dérouler en cours, les férias de Bayonne, les soirées au sous sol de chez Thomas et tant d'autres.

À mes amis de faculté : **Aurore, David, Anthony, Ophélie, Christophe, Fabien, Julien**, ceux que j'oublies ainsi que ceux des années supérieures et inférieures, mes amis et compagnons d'études.

À toute la bande des copainings et de l'O.C.O ... **Zoé, Arounn, Franklin, Iboux, Güt, Nat, Pusso, Hazel, Jeff, Régis, Huriken, Gerbi, Xander, Duss, Shrek, Douillet, Roccal, Loutre, Mégaph', Germain, Mars, Trèfle, Talc, Escale, Zizoune, Cubi, Anthal, le Bapt, Pocket, Picpoul, Cassius, Dudule, Ben, Cuvette, Coco, Kurt, Jar Jar, Leila, Chenapan, Gucchi, Camille, Carma, Gogo, Gravillon, Pipitch, Emy, Clopus, Carotte, Ceren, Raza, Fiona, Ever, Angus, Missotte, les chagasses, Ulla, Pilou** et surement d'autres que j'oublies durant mon parcours aux quatre coins de la France ... Votre sympathie, vos rencontres, vos personnalités, , vos délires, votre humour décalé, vos carotides ... j'en garderai toujours de très bons souvenirs et surtout ne changez rien.

À la Crit Team DT 2008, **Ivan, Floriane, David, Perrine, Clément L, Clément T, Tommy**.
Ce fut un immense plaisir de partager cette formidable aventure avec vous.

À mes ami(e)s, **Pierre (PKK), Carina (Cakou), Jean-Jacques (Jax/Sid), Sylvain (Bichon)**,
à ma mamie **Lydie (N'dy)** ... pour tous les bons moments passés ensemble.

À **Alix**.

À tous les internes que j'ai pu côtoyer de près ou de loin durant mon internat.

À tous mes collègues du DESC.

À tout le personnel médical et paramédical que j'ai eu le plus grand plaisir de côtoyer durant ces 3 années d'internat :

- Le service de cardiologie du Centre Hospitalier de Verdun (petite pensée à **Schou et Caro**)
- Le service des Urgences du Centre Hospitalier de Bar le Duc
- Le service de Médecine Infantile 1 secteur 2 du CHU Nancy
- Le service de Médecine A du Centre Hospitalier de Verdun
- Le service de Réanimation du CHR Thionville (particulièrement **Aurore, Laetitia, Max et Thierry**)
- Les services d'urgences et du SMUR du CHU de Nancy

Un grand remerciement au docteur **Sylvain Étienne** pour les 6 mois passés à ses côtés, pour son instruction de la médecine, de l'automobile, de « gamer » et de m'avoir donné du temps libre pour réaliser ce que j'aime.

Et le meilleur pour finir, comme dans les génériques de télévisions où les plus grands acteurs sont au début mais aussi à la fin ...

Un grand merci au service d'accueil des urgences du centre hospitalier, une énième famille qui va devoir encore me supporter plusieurs mois voir années.

- **Ju, Mumu, Sara, Poke, Hervé, Aurel', Delph, Pelo, Lulu B, Lulu M, Maud D, Maud G, Bruno, Mel B, Franky, Faby, Marie Ange, Charlène, Monika** ainsi que toute celles et ceux que j'ai oublié et qui sont venus se greffer à cette sympathique équipe.
- **Dédé, Nico, Véro, Biquet** et les autres conducteurs ambulanciers
- **Andréa, Quinquin, Marie Hélène, Christelle, FanFan** et d'autres pour leur travail par toujours facile.
- À **Daniel**, notre chef de service, pour sa gentillesse, pour sa main de fer dans un gant de velours et pour avoir parié sur un gars comme moi ... Merci.
- À Tic et Tac, Bourvil et De Funès, Éric et Ramzy, Kad et Olivier, Pit et Rik, Dupont et Dupond, Statler et Waldorf ... **Dudu** et **Xav** au final, merci de m'avoir proposé cette opportunité.
- À **Valéry** pour les jours et gardes difficiles et pour ce qu'il m'a enseigné.
- À **Faouzi, Gaëlle, Marie-Alexandra, Gwen, François, Karine, Jacqueline, M. Frémont**
- À mes anciens chefs et nouveaux confrères **Jean-Phi, Claire** et **Béné** (Oui, c'est enfin terminé !)

Un franc merci à tous de m'avoir si bien accueilli à tel point que je me rappelle encore de ma première garde à vos côtés.

« Stay Hungry, Stay Foolish »

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

ABRÉVIATIONS

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

ADN : Acide Désoxyribonucléique

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ALD : Affection de Longue Durée

AERES : Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur

AFEC : Association Française pour l'Étude du Cancer

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARN : Acide Ribonucléique

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés

CAOSP : Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHV : Centre Hospitalier de Verdun

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CSP : Code de la Santé Publique

CNRS : Centre Nationale de la Recherche Scientifique

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DCEM : Deuxième Cycle des Études Médicales

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DMP : Dossier Médical Personnel

DRDR : Dotation Régionale de Développement des Réseaux

ECN : Examen Classant National

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles

FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins en Ville

FIQCS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

FMC : Formation Médicale Continue

FNCLCC : Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer

HAD : Hospitalisation À Domicile

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa : Institut National du Cancer

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IRCa : Information Rencontre Cancer

J.C : Jésus Christ

KRAS : Kirsten RAts Sarcoma

LARA : Lyon Auvergne Rhône Alpes

OMG : Observatoire de Médecine Générale

ONCOLOR : ONCOlogie LORraine

ORSAS : Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales

PAES : Première Année des Études de Santé

PCEM : Premier Cycle des Études Médicales

PME : Petite et Moyenne Entreprise

Pr : Professeur

PPAC : Plan Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RN : Route Nationale

RRC : Réseaux Régionaux de Cancérologie

SHS : Sites Hautement Spécialisés

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

SROS : Schéma Régionaux d'Organisation Sanitaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

SSP : Sites Spécialisés

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TCEM : Troisième Cycle des Études Médicales

TGV : Train à Grande Vitesse

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

URMLL : Union Régionale des Médecins Libéraux de Lorraine

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic
Associations of General Practitioners/Family Physicians

SOMMAIRE

PREMIÈRE PARTIE **31****A - ÉTYMOLOGIE DU TERME CANCER** **32**

- 1 - GÉNÉRALITÉS 32
- 2 - BREF HISTORIQUE 32
- 3 - CONCLUSION 33

B - QUELQUES NOTIONS HISTORIQUES DU CANCER **34**

- 1 - LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ÉTUDES DE L'HISTOIRE 34
 - 1.1 - La paléopathologie 34
 - 1.2 - Analyse de documents scientifiques 35
- 2 - DE LA PRÉHISTOIRE AUX ANNÉES 1900 ET LA THÉORIE CELLULAIRE 35
 - 2.1 - De la préhistoire à l'Antiquité 35
 - 2.2 - De l'Antiquité au Moyen Âge 36
 - 2.3 - Du Moyen âge à la Renaissance 38
 - 2.4 - De la Renaissance au 18^{ème} siècle 39
 - 2.5 - Du 18^{ème} au 19^{ème} siècle 40
 - 2.6 - Du 19^{ème} siècle aux concepts de la cellule 42
- 3 - THÉORIE DES CANCERS 43
 - 3.1 - Théorie des humeurs ou crase 44
 - 3.2 - Théorie infectieuse 45
 - 3.3 - Théorie de « blastème » ou embryonnaire 46
 - 3.4 - Théorie embryonnaire 47
 - 3.5 - Théorie inflammatoire 47
 - 3.6 - Théorie traumatique 47
 - 3.7 - Théorie divine 48
 - 3.8 - Théorie géographique et raciale 48

C - DES DÉBUTS DE LA LUTTE SOCIALE CONTRE LE CANCER, DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ DES SOINS ET DE L'OFFRE **49**

- 1 - UNE LUTTE INITIALE INDIVIDUELLE ET FAIBLE 49
- 2 - LES PRÉMICES DE LA FIN DU 19^{ème} SIÈCLE 49
- 3 - LA PREMIÈRE MOITIÉ DU 20^{ème} SIÈCLE OU L'APPARITION D'UNE CONSCIENCE COLLECTIVE ET ANGOISSÉE 50
 - 3.1 - Une institution et une association prometteuses 50
 - 3.2 - L'entre deux - guerre 51
 - 3.3 - La fin de la deuxième guerre mondiale et l'ordonnance de 1945 58
 - 3.4 - La fédération nationale des centres de lutte contre le cancer 58
 - 3.5 - L'approche du plan cancer 59
 - 3.6 - Plan cancer 2003-2007 59
 - 3.7 - Circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins sur l'organisation des soins en cancérologie 2005 62
 - 3.8 - Plan cancer numéro 2 63
 - 3.9 - Le Schéma Régional d'Organisation des Soins en Lorraine 65
 - 3.10 - Conclusions de l'organisation de la lutte 66

D - LES SOINS EN CANCÉROLOGIE **67**

- 1 - CADRE LÉGISLATIF DES SOINS 67
 - 1.1 - La politique de 1997-98 et la circulaire du 24 mai 1998 68
 - 1.2 - Les années 2000 et la véritable approche 69
- 2 - LA PLURIDISCIPLINARITÉ DES SOINS, UNE ENTITÉ CANCÉROLOGIQUE 70
- 3 - RÉGLEMENTATION ET ÉTABLISSEMENTS 71
 - 3.1 - Les établissements autorisés 71
 - 3.2 - Les établissements associés 72

| | |
|--|-----------|
| 4 - RÉGLEMENTATION DES SOINS DANS LES ÉTABLISSEMENTS AUTORISÉS À TRAITER | 73 |
| 4.1 - Chirurgie | 73 |
| 4.2 - Chimiothérapie | 74 |
| 4.3 - La radiothérapie | 74 |
| 4.4 - Les soins de support | 75 |
| E - L'ORGANISATION CANCÉROLOGIQUE EN FRANCE | 76 |
| 1 - LES CANCÉROPÔLES | 76 |
| 1.1 - Définition | 76 |
| 1.2 - Missions | 76 |
| 1.3 - Organisation | 76 |
| 2 - LES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER | 77 |
| 2.1 - Définition | 77 |
| 2.2 - Missions | 78 |
| 2.3 - Organisation territoriale | 78 |
| 3 - LES PÔLES RÉGIONAUX | 79 |
| 3.1 - Définition | 79 |
| 3.2 - Missions | 79 |
| 3.3 - Localisation | 79 |
| 4 - LES CENTRES DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE | 80 |
| 4.1 - Définition | 80 |
| 4.2 - Missions | 81 |
| 4.3 - Localisation | 81 |
| 5 - RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE | 82 |
| 5.1 - Définition | 82 |
| 5.2 - Missions | 82 |
| 5.3 - Localisation | 83 |
| 6 - CONCLUSION | 84 |
| F - LES RÉSEAUX | 85 |
| 1 - LES DONNÉES DES RÉSEAUX | 85 |
| 1.1 - La définition | 85 |
| 1.2 - Histoire des réseaux | 85 |
| 1.3 - Objectifs d'un réseau | 86 |
| 1.4 - Les différents types de réseaux | 86 |
| 2 - LÉGISLATION ET FINANCEMENT DES RÉSEAUX | 87 |
| 2.1 - Cadre légal | 87 |
| 2.2 - Cadre réglementaire | 87 |
| 2.3 - Financement des réseaux | 88 |
| 3 - L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SOINS | 88 |
| 4 - LES RÉSEAUX EN CANCÉROLOGIE | 89 |
| 4.1 - Pourquoi une prise en charge en réseau ? | 89 |
| 4.2 - Historique des réseaux de cancérologie | 91 |
| 4.3 - Organisation des réseaux de cancérologie | 92 |
| 4.4 - Les acteurs du réseau territorial | 93 |
| 4.5 - Actions des réseaux territoriaux de cancérologie | 93 |
| 4.6 - Apport des réseaux au système de soins | 95 |
| 4.7 - Conclusions | 96 |

G - MÉDECINE GÉNÉRALE ET CANCÉROLOGIE, MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET CANCER

| | |
|--|-----------|
| | 97 |
| 1 – DÉFINITION EUROPÉENNE DE LA WONCA EN 2002 | 97 |
| 1.1 – Définition Médecine générale | 97 |
| 1.2 - Définition médecin généraliste | 97 |
| 1.3 – Les compétences du médecin généraliste | 98 |
| 2 - LE MÉDECIN TRAITANT ET LA LÉGISLATION | 99 |
| 2.1 - Loi de l'assurance maladie | 99 |
| 2.2 - Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes | 100 |
| 2.3 - La loi Hôpital, Santé, Patient et Territoire | 101 |
| 3 - LA PLACE DE LA CANCÉROLOGIE EN MÉDECINE GÉNÉRALE | 102 |
| 3.1 - Épidémiologie en médecine générale d'après l'Observatoire de Médecine Générale | 102 |
| 3.2 - La formation du médecin généraliste | 104 |
| 3.3 - La place du médecin généraliste dans la cancérologie | 107 |

H – LES OUTILS DE COMMUNICATION EN CANCÉROLOGIE

| | |
|---|-----|
| 1 – LE DOSSIER COMMUNICANT EN CANCÉROLOGIE | 112 |
| 1.1 – Principes | 112 |
| 1.2 – Contenu | 113 |
| 2 – LES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE | 113 |
| 2.1 – Principes | 113 |
| 2.2 – Critères de qualité | 113 |
| 3 – LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS | 115 |
| 3.1 - Principes | 115 |
| 3.2 – Contenu minimum indispensable selon l'Institut National du Cancer | 115 |
| 4 – CONCLUSION | 117 |

I – LE DÉPARTEMENT DE LA MEUSE

| | |
|--|-----|
| 1 – ASPECT SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET GÉOGRAPHIQUE DU DÉPARTEMENT | 119 |
| 1.1 - Dénomination | 119 |
| 1.2 – Structure intra départementale | 119 |
| 2 - L'OFFRE DE SOIN HOSPITALIÈRE EN MEUSE | 121 |
| 2.1 - L'offre globale | 121 |
| 2.2- L'offre en cancérologie | 121 |
| 3 - RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE ONCOLOR (ONCOLOGIE LORRAINE) | 129 |
| 3.1 – Présentation | 129 |
| 4 – DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN MEUSE | 136 |
| 4.1 – La médecine générale | 136 |
| 4.2 – Les médecins spécialistes | 138 |
| 5 – ÉPIDÉMIOLOGIE CANCÉROLOGIQUE EN MEUSE ET EN LORRAINE | 139 |
| 5.1 – Ensemble des tumeurs en Meuse | 139 |
| 5.2 – Tumeurs de la trachée, des bronches et du poumon | 140 |
| 5.3 – Tumeurs colorectales | 140 |
| 5.4 – Tumeurs des tissus lymphatiques et hématopoïétiques | 141 |
| 5.5 – Tumeurs du sein | 141 |
| 5.6 – Tumeurs de la prostate | 142 |
| 5.7 – Tumeurs des voies aérodigestives supérieures | 142 |
| 5.8 – Les cancers en Lorraine | 143 |

| | |
|--|------------|
| MATÉRIEL ET MÉTHODE | 151 |
| RÉSULTATS | 155 |
| DISCUSSION | 222 |
| A - LIMITES DE L'ENQUÊTE | 223 |
| B - CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE | 225 |
| C - LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES PLAN CANCER | 227 |
| D - LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LA FORMATION EN CANCÉROLOGIE | 229 |
| E - LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES RÉSEAUX | 233 |
| F - LE TRAVAIL DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT | 238 |
| CONCLUSION | 268 |
| BIBLIOGRAPHIE | 276 |
| ANNEXES | 291 |

INTRODUCTION

Enjeu majeur dans le cadre de la santé publique depuis 2003, le plan cancer relate les nécessités matérielle, humaine, relationnelle et financière pour lutter contre la progression, la morbidité et la mortalité de cette pathologie.

En 2004 et pour la première fois, en France, depuis vingt-cinq ans, le cancer est devenu la première cause de décès, tout âge et sexe confondus, devant les maladies cardio-vasculaires [1] malgré la stabilisation en nombre. Cela représente actuellement près d'un décès sur trois [2].

L'incidence, pour la même période est, quant à elle, tout cancer confondu, [3] en hausse et peut s'expliquer par la croissance et le vieillissement de la population française [4]. Cette donnée contrastant avec la diminution du risque de mortalité [5] ainsi qu'avec l'augmentation de la survie moyenne à 5 ans [6].

Les projections pour l'année 2010 s'orientant vers ce même acabit [7]

En comparaison avec les autres pays membres de l'Union Européenne et la moyenne européenne, la France est un mauvais élève en terme d'incidence et plutôt bon élève en ce qui concerne le taux de mortalité [8].

Malheureusement, en France métropolitaine, nous sommes inégaux devant le cancer. Il existe des inégalités tant socioprofessionnelles [9], géographiques [2], culturelles, religieuses *et cætera* qu'intra territoriales.

La prise en charge optimale du cancer en milieu spécialisé est régie depuis la circulaire du 24 Mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation public et privé [10] mettant en avant la pluridisciplinarité des soins.

Cependant la prise en charge non spécialisée et l'implication des médecins généralistes a été peu mise en avant dans cette organisation des soins, ceux-ci peinant à trouver leur place dans le système de soins ou étant simplement mis à l'écart.

Cette carence ambulatoire a été abrogée par les textes officiels :

- La loi « Hôpital, Santé, Patient et Territoire » [11], le médecin redevient le pivot du parcours de soin, intervenant à tout moment dans la prise en charge (Éducation, prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi) et dans l'orientation, la coordination ...)

- La circulaire du 22 février 2005 [12] qui officialise l'organisation en réseau des soins de cancérologie même si des réflexions ont déjà été mise en avant au début des années 1990. Ce réseau met en avant la poursuite des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant ainsi que la coordination des différents acteurs et la surveillance continue des pratiques en cancérologie.

- Le plan Cancer numéro deux (2009-2013), replaçant le médecin généraliste, au centre de l'organisation des soins devenus pluridisciplinaires dans le cadre de l'une de ces grandes mesures.

La région Lorraine a vu une diminution de sa population médicale en 2009, tout effectif confondu. [13]

Elle se caractérise aussi par sa position péjorative dans les estimations nationales par cancer puisqu'elle se situe en surmortalité et en sur incidence par rapport à la moyenne nationale [3].

A l'intérieur de la région, le département de la Meuse a aussi subi une nouvelle diminution de son effectif de médecins tant généralistes que spécialistes [13], malgré sa faible densité médicale antérieure.

Dans le département, il existe une forte disparité intra territoriale de l'offre de soins, le classant zone déficitaire médicale, qui concerne [14] :

- Des médecins généralistes et spécialistes qui se sont regroupés en zone urbaine, autour des 3 principales villes [15].
- Des moyens médicaux, peu nombreux et regroupés, comme le personnel médical, près des grandes zones urbaines [15].
- Quatre centres hospitaliers locaux [15] dont seulement deux ont eu l'accréditation pour la réalisation des chimiothérapies.

Le profil démographique et territorial de la population meusienne s'exprime par une surpopulation des personnes âgées souvent poly pathologiques, majoritairement situé aux franges du département dans un secteur rural et excentré de l'offre de soin, humaine et matérielle [15].

Sur le papier, la prise en charge ambulatoire du patient pour la pathologie cancérologique semble convenir aux hautes instances mais la réalité semble différente sur le terrain.

Comment les généralistes meusiens réalisent-ils la prise en charge journalière et globale du cancer, allant de la prévention au décès, en passant par la thérapeutique ainsi que la relation avec le malade, la famille, les confrères et les instances ? Quelles difficultés rencontrent-ils quotidiennement et, à *contrario*, existe-t-il des points positifs ?

Quel est leur point de vue sur certaines étapes de la prise en charge et sur ce qui semble à modifier afin d'améliorer leur pratique ?

Telles sont les questions que je me suis posé.

Par un questionnaire d'opinion, envoyé à l'ensemble des médecins généralistes meusiens recensés en 2010, les interrogeant, sur les questions précédemment citées au moyen de questions thématiques parcourant toute les étapes de la prise en charge, nous essayerons de mieux appréhender leur positionnement et leur ressenti face à ces problématiques, d'établir un cliché actuel de la prise en charge du cancer par le médecin généraliste en Meuse et de recenser les divergences avec les demandes des plans Cancer.

PREMIÈRE PARTIE

A - ÉTYMOLOGIE DU TERME CANCER

1 – Généralités

Le cancer est un des termes médicaux les plus connus du public mais son origine historique est peu connue. Il résulte de la traduction, faite par Celsus, du terme hippocratique *Karkinos* [16].

2 – Bref historique [16]

Hippocrate (460-370 av. J-C.), père de la médecine, décrivait deux types de tuméfactions ou des ulcérations chroniques :

- Les premières, dure, non inflammatoire, avec tendance à la récurrence et à la généralisation, amenant une issue fatale qu'il nommait «carcinos» ou «carcinoma» dérivé de ce premier.
- Les secondes, nommées « squirrhe » pour des tumeurs solides, dures dues à la rétraction des tissus.

Celsus, médecin romain (28 av. J-C – 50 ap. JC.), reprit les travaux ainsi que le terme de son prédécesseur. Alors qu'Hippocrate utilisa le groupe de mots « carcinos » et « carcinoma » pour nommer les tumeurs malignes dans leur globalité, Celsus traduisit le terme grec «carcinos» en terme latin «cancer», tel que nous le connaissons aujourd'hui mais laissa le terme « carcinoma » tel quel.

Les deux termes désignent des lésions supposées malignes mais le terme « cancer » désignait des lésions plutôt profondes, alors que « carcinoma » les définissait plus superficielles.

Celsus et Hippocrate utilisèrent cette étymologie car les lésions avaient une ressemblance avec le crabe tant par son aspect physique que par ses capacités.

En effet, elles pouvaient :

- Être tenace comme les pinces du crabe.
- Progresser inexorablement comme la marche du crabe.
- Détruire tout comme la voracité du crabe.

Au vingtième siècle, les termes «cancer» et «carcinoma» ont été regroupées autour du même terme de «cancer» mais la terminaison «-oma» fut conservée pour désigner la nature cancéreuse d'un tissu («épithéli-oma» par exemple)

3 – Conclusion

Le terme de «cancer» est donc très ancien, imprécis et sans signification scientifique réelle aujourd'hui puisqu'il se base sur une interprétation. C'est un terme générique englobant un grand nombre de lésions néoplasiques, d'un ou plusieurs tissus, mono ou multi organes.

B - QUELQUES NOTIONS HISTORIQUES DU CANCER

[17] [18] [19] [20]

La notion de cancer est retrouvée depuis l'avènement de la Terre et tant chez les animaux que chez les êtres humains. Nous allons en décrire certaines parties chez l'homme. Cependant, cet historique est à prendre avec précaution devant les possibles confusions avec ce qui mimait un cancer (tumeur bénigne, abcès, ganglion ...), les imprécisions et autres, résultant d'une démarche scientifique à ses balbutiements.

1 – Les différents moyens d'études de l'histoire

On en retrouve principalement deux :

1.1 – La paléopathologie

1.1.1 – Définition

La paléopathologie se définit comme la science s'intéressant à l'étude des caractères pathologiques observés sur les fossiles humains, par l'examen du squelette [21]. C'est une discipline observatrice et comparative.

1.1.2 – Histoire

Considéré comme le père de cette science, Sir Armand Mark Ruffer (1859-1917) fit ses premières études, au début des années 1900, sur les momies égyptiennes par microscopie tissulaire et par autopsie. Néanmoins, ses travaux furent publiés post mortem.

1.1.3 – Méthodes d'études

Elles sont invasives (prélèvements) ou non (Morphognotique, imagerie) et sur un matériel principalement osseux ou tissulaire (momification).

1.1.4 – Inconvénients

Cette science reste incomplète et imprécise dans la recherche historique des cancers. Elle s'effectue sans contexte clinico - biologique et biochimique, fondant la démarche médicale, et présente d'autres aléas comme :

- Des premières méthodes d'investigation limitées puis, du matériel moins disponible ainsi qu'une expansion du coût des investigations plus précises.
- La nature des méthodes d'investigation utilisées parfois imprécise, car sans critère fiable d'évaluation [22], ainsi que la possibilité ou non d'extraction de matériel d'études.
- La faible diversité des tissus et leur état de conservation, surtout osseux au contraire des procédés de momification conservant parfaitement la néoplasie [23].
- L'espérance de vie des sujets des matériaux trouvés, souvent faible, alors que la pathologie cancéreuse s'accroît avec l'âge de l'individu.

1.2 - Analyse de documents scientifiques

Ce sont des documents de scientifiques ou médecins, plus ou moins anciens, relatant la présence de probables cancers chez les individus.

Leur inconvénient principal étant la traduction parfois approximative ou mauvaise de ces textes.

2 - De la préhistoire aux années 1900 et la théorie cellulaire

2.1 – De la préhistoire à l'Antiquité

Il n'existe pas de document relatant la présence de cancer durant la préhistoire, puisque l'écriture apparaît à la fin de cette dernière.

C'est donc par la paléopathologie que s'est faite la recherche de cancer préhistorique. Un cas d'ostéosarcome et un sarcome d'Ewing ont été retrouvés chez deux hommes du néolithique ainsi qu'un cas s'apparentant à un lymphome de Burkitt au sein de la mâchoire d'un Homo Erectus.

Des signes indirects de probable cancer (métastase, destruction osseuse par effet de voisinage) auraient aussi été répertoriés.

2.2 – De l'Antiquité au Moyen Âge

2.2.1 - Égypte antique

À partir de cette époque, la connaissance sur les cancers fait un grand pas en avant. En effet, la réalisation et la conservation des manuscrits à orientation médicale, essentiellement descriptif et thérapeutique, ainsi que les procédés funéraires de momification et d'enfouissement des défunts, le permettent.

2.2.1.1 - La documentation historique et scientifique

Le document le plus ancien, évoquant des tumeurs potentiellement cancéreuses, est le papyrus d'Edwin Smith qui a été écrit vers -3000 avant J.C.

Il recense huit cas de tumeurs protubérantes du sein chez l'homme qui semblent froides, sans granulations, sans effluence dans un contexte apyrétique pour lesquels les médecins égyptiens ne peuvent rien faire.

D'autres manuscrits, papyrus Kahun ou d'Ebers, ont été recensés. Ils décrivent, entre autres, des tumeurs d'autres organes et différencient le caractère malin et bénin. D'autres allusions à la pathologie cancéreuse, dans les textes d'autres civilisations de l'Antiquité, ont été retrouvées.

Tous ces manuscrits, s'accordent sur l'origine divine des cancers, contre lesquels on ne peut rien et dont les thérapeutiques sont totalement inefficaces.

2.2.1.2 - La paléopathologie

Deux cas de véritables tumeurs malignes ont été isolés sur des momies. Un cystoadénocarcinome macroscopique mais non confirmé histologiquement ainsi qu'un cancer rectal chez une momie, datée de 200-400 après J.C, récemment recensé histologiquement [24].

Des signes indirects par destruction osseuse de voisinage par un probable carcinome rhinopharyngé ont aussi été relatés, ainsi que de faibles cas d'ostéosarcome. Un nombre assez faible de cas malgré l'étude de plusieurs dizaines de milliers de fragments osseux.

2.2.2 – La période gréco-Romaine

2.2.2.1 - La documentation historique et scientifique

Hippocrate fut le premier à s'exprimer sur le cancer dans le cadre de sa collection hippocratique où il décrit des tumeurs du sein, de l'utérus, de la mâchoire et autres, qu'il désigna comme cancer [25].

Il établit que la formation des tumeurs cancéreuses était dû à une dyscrasie correspondant à un excès d'atrabile (ou bile noire), en concordance avec sa théorie des humeurs mais sans vraiment l'explorer, et non à l'origine divine de la pensée égyptienne.

Il appela *carcinoma apertus*, les ulcères supposés malins et *carcinoma occlusus*, les tuméfactions profondes potentiellement cancéreuse

Son œuvre fut reprise par Celsus, médecin romain, qui consacre tout un chapitre dans son traité de médecine [26].

Il confirma l'origine humorale du cancer. Il formula la première classification cancéreuse d'organe (précisément mammaire), suivant la présence ou non d'ulcération et décrit d'autres localisations néoplasiques.

Il prétendit la faible dangerosité du cancer à la condition d'un traitement précoce et bien réalisé.

Galien, médecin grec, fortifia l'étiologie humorale des cancers et s'intéressa à la formation de ceux-ci.

Il associa cancer et bile noire (ou atrabile) [27] en expliquant que celle-ci se dépose de manière visqueuse et adhérente sur les organes et s'extériorise douloureusement par des ulcérations, tout en donnant la couleur foncée des veines entourant la lésion cancéreuse, comme les pattes du crabe entourant sa proie.

En contrepartie de cette fortification théorique, il différençia les tumeurs entre elles. Les supposés cancers étaient des tumeurs «contre-nature» contrairement aux tumeurs «suivant la nature» (grossesse) et aux tumeurs «dépassant la nature» (abcès). D'autres médecins de l'Antiquité décrivent des lésions tumorales supposées cancéreuses.

Tous ces médecins, auteurs, de cette époque s'accordèrent à dire que le cancer, vu de l'Antiquité, était une maladie avant tout générale mais à expression locale.

2.2.2.2 – La paléopathologie

La paléopathologie rapporte, de manière certaine, une lésion ostéosarcomateuse au diagnostic macro - radiographique, d'un jeune enfant celte (800-600 avant J.C.), découvert en Suisse ainsi qu'un probable hémangiosarcome sur le crane d'une vieille femme datée d'environ 300 avant J.C.

2.3 – Du Moyen âge à la Renaissance

La médecine du moyen âge est restée enfermée sous le dogme hippocratique des humeurs, bloquant ainsi son avancée. L'étude des tumeurs supposées cancéreuses est restée essentiellement observationnelle et descriptive.

2.3.1 – La documentation historique et scientifique

Dans son livre *Kitab al-Taisyra*, Avenzoar décrit assez précisément une tumeur maligne dont la symptomatologie s'apparente à une néoplasie gastrique.

Il relata un affaiblissement quotidien, de la diarrhée sanglante ainsi qu'une proéminence au niveau inférieur de l'estomac, associée à une douleur à la palpation, finalement excrétée par le patient. Il fut même son propre cobaye, en observant et en essayant de traiter son propre cas qui causa son décès.

Lanfranchi de Milan différencia l'hypertrophie mammaire du cancer et fit état du pronostic selon le siège [28]. Le chirurgien J. Of Ardenne fit la première description symptomatologique précise d'un supposé cancer rectal dont B. de Petroncello établit le diagnostic grâce au toucher rectal.

Avicenne décrivit l'évolution et la destruction des tissus attenants ainsi que la diffusion de lésions dites cancéreuses. Henri de Mondeville décrivit macroscopiquement et olfactivement les prétendus cancers afin de les différencier de l'ulcère non malin et fut le premier à penser que le cancer n'est pas une maladie générale à expression locale mais une maladie à plusieurs et différentes localisations, donc qu'il existaient pas un cancer mais des cancers [29].

2.3.2 – La paléopathologie

Deux cas de sarcome ostéogénique ont été retrouvés, l'un chez une femme islamique de la nécropole nubienne du quatorzième siècle et l'autre chez une indigène péruvienne du 12-14ème siècle. Un rhabdomyosarcome a été aussi recensé, sur une momie d'un enfant chilien du début du Moyen Âge, dont le diagnostic est établi sur la localisation et l'histologie de la tumeur ainsi que l'âge de l'enfant momifié.

L'extrémité supérieure ulnaire, d'un sujet de Westphalie, évoque un sarcome d'Ewing au morphognotic et radiologiquement. D'autres cas osseux, mais moins criant, ont été publiés dans la littérature.

2.4 – De la Renaissance au 18^{ème} siècle

A partir de cette époque, la cancérologie prit son essor. Les dogmes du collège hippocratique furent chamboulés grâce à la possibilité de réaliser des autopsies et des dissections permettant ainsi une approche plus cartésienne des cancers.

2.4.1 - Petite histoire de la dissection et de l'essor de l'anatomie

Les dissections humaines étant interdites durant l'Antiquité, le savoir et les planches anatomiques, parfois excentriques, provenaient des vivisections extrapolées à l'Homme, ce que critiquèrent les médecins de la Renaissance à leurs ancêtres.

Alexandrie fut une exception, durant cette période, à l'interdiction des dissections puisque bénéficiant d'une plus grande libéralité que la doctrine grecque. Vers la fin du quatrième siècle avant J.C, Ptolémée Sôter autorisa la dissection sur cadavre permettant à Hérophile et à Érasistrate d'établir les prémices de l'anatomie [30].

Malheureusement, l'interdit religieux reprit le dessus et les connaissances furent perdues suite aux destructions de la cité et à l'incendie de la grande bibliothèque d'Alexandrie.

Il faudra patienter un millénaire pour voir réapparaître l'autorisation des dissections.

L'empereur Frédéric II de Hohenstaufen, alors en disgrâce avec le pape Grégoire IX, autorisa la pratique des dissections dans son royaume, de 1241 à 1250, date de sa mort où l'Église récupéra l'autorité et interdit à nouveau cette pratique.

La bulle pontificale de Sixte IV, en 1684, leva définitivement cette interdiction.

Elle fut rédigée à la demande des érudits souhaitant avoir recours à l'étude et non aux commentaires de cadavres, permettant ainsi à Vésale, De Vinci et consorts de chambouler la doctrine hippocratique de l'anatomie.

2.4.2 – La documentation historique et scientifique

A.Paré décrit l'évolution de soi-disant cancers et fit le récit des premières analyses anatomopathologiques macroscopiques de patients, qu'on lui amena à consulter, dans son « *traité des tumeurs contre nature* » [31].

G.Fallopis classa, à nouveau, les tumeurs selon leur caractère potentiellement malin ou bénin [32] que Severini utilisa pour étudier les tumeurs mammaires.

Cependant, ces trois médecins restèrent confinés dans la théorie humorale puisque les découvertes anatomiques majeures s'effectuèrent après leurs morts.

L'autorisation des dissections, les travaux anatomiques de Vésale, la loi de la circulation sanguine d'Harvey, la découverte de la lymphe par Aselli et Rudbeck et autres, détruisirent la théorie humorale des cancers, et fut rapidement remplacée par la théorie lymphatique de Hunter [33], résultant d'une exsudation puis coagulation de cette lymphe au niveau des organes.

2.4.3 – la paléopathologie

L'autopsie de la momie du roi de Naples, Ferrante Ier d'Aragon, révéla des cellules néoplasiques intramusculaires confirmées génétiquement ainsi qu'une mutation du gène KRAS, synonyme de néoplasie colorectale [34].

La confirmation histologique d'un épithélioma cutané sur la momie naturelle de Fernandino Orsini, duc de Pouilles et père du Pape Benoît XIII, est aussi citée.

2.5 – Du 18^{ème} au 19^{ème} siècle

La cancérologie se structure peu à peu scientifiquement et les connaissances sur le sujet s'envolent. Deux nouvelles spécialités vont naître : l'anatomopathologie et l'épidémiologie.

2.5.1 – La documentation historique et scientifique

Giovanni B. Morgagni réalisa plus de 700 dissections post mortem en décrivant bon nombre de possibles cancers [35]. Il chercha à établir, à l'échelle organique et macroscopique, un lien de causalité entre symptomatologie et lésions de la maladie à l'origine du décès, faisant de lui le père de l'anatomopathologie et de la médecine expérimentale.

Il remit aussi en cause la théorie lymphatique des cancers sans toutefois proposer une nouvelle théorie en relation avec ses travaux [35].

D'autres confrères utilisèrent l'anatomopathologie. Hill mit en relation la forte incidence de supposés cancers nasaux et la prise de tabac [36], Percival Pott établit une relation entre la profession de ramoneur et la probabilité d'avoir un cancer scrotal [37], en suivant une cohorte d'enfants - ramoneur (Chimney - Sweeper's Cancer).

A cette même époque, on rapprocha cancérologie et mode de vie, base de la future science épidémiologique dont Ramazzini peut être considéré comme l'inventeur.

Il nota des liens entre l'environnement et la cancérogenèse en citant la présence d'une forte proportion de plausibles cancers du sein et un faible taux de probables cancers du col cervical chez les nonnes contrairement aux femmes mariées, pouvant être enceinte, et présentant des proportions inverses.

La fin de ce siècle, le microscope et un homme vont bouleverser la cancérogenèse et la faire perdurer telle que nous la connaissons aujourd'hui.

2.5.2 – La paléopathologie

Peu d'études paléopathologiques de sujets du 18^{ème} siècle ont été publiées. On peut supposer que cela est la conséquence, entre autres, des pratiques mortuaires menaçant l'hygiène et de l'édit de Tolérance (ou Édit de Versailles) [38] qui autorisaient quiconque, de quelque religion que se soit d'être inhumé dans « un terrain convenable et décent [...] à l'abri de toute insulte » soit les cimetières, supprimant ainsi les inhumations sauvages.

2.6 – Du 19^{ème} siècle aux concepts de la cellule

2.6.1 - Brève histoire du microscope [39]

Le microscope, ainsi que le télescope, fut inventé à partir du 13^{ème} siècle suite à l'apparition des premiers verres grossissants. Sa première utilisation en biologie date du 14^{ème} siècle.

Amélioré en 1590 par Jansen père et fils, il permit la découverte de la cellule, d'abord végétale par R.Hooke [40], puis humaine par A.v Leeuwenhoek [41].

2.6.2 – La documentation historique et scientifique

X.Bichat révolutionna la théorie de la cancérogenèse et anéantit plus de 2000 ans d'Histoire avec l'aide de la microscopie. Il découvrit que le corps humain était composé de tissus [42].

Il analysa microscopiquement des lésions mortelles et affirma que le cancer, utilisant les lois des tissus normaux, était une maladie locale provenant d'un tissu accidentel.

Par conséquent, les cancers ne doivent plus alors se classifier en localisations mais en tissus.

Il fut aussi le premier à décrire les «métastases» au travers de ces travaux.

L'élève de Bichat, Laennec, reprit cette idée des tissus dans son ouvrage anatomopathologique [43] et classifia les tumeurs selon le tissu qui les forme :

- Soit le tissu est homologue, reproduisant un tissu normal, donnant un caractère bénin à la tumeur
- Soit le tissu est hétérologue, accidenté, semblable à un tissu non normal, donnant un caractère malin et cancéreux à la tumeur.

Quant à Bayle, à la suite de la dissection de plus de 3000 cadavres cancéreux, il attesta de l'origine organico - tissulaire de la maladie et répertoria la plupart des cancers aujourd'hui connus et parfois non répertorié à l'époque [44].

Par la suite, Raspail découvrit que les tissus eux-mêmes étaient composés de cellules élémentaires et J.Muller découvrit la présence de cellules différentes du tissu normal dans l'architecture des lésions cancéreuses [45]. Raspail établit, dans son «Mémoire sur le caractère du cancer», la théorie embryonnaire de la cancérogenèse supposant que les cellules cancéreuses se développaient tel un embryon.

Cette théorie fut reprise par Récamier et Bayle, qui proposèrent que la cancérogenèse s'effectue à partir d'une irritation, légère ou puissante, de la cellule.

Ces découvertes déstabilisèrent un certain nombre de médecins, qui essayèrent de discréditer cette théorie, en essayant de réaffirmer les théories antiques de la cancérogenèse ou d'en définir de nouvelles.

H.Lebert contredit la théorie cellulo - embryonnaire et affirma que le cancer était secondaire à une substitution du tissu cellulaire normal, par du tissu cellulaire accidentel et cancéreux, formé de cellules hypertrophiques et polynucléés [46].

Cette hypothèse de substitution tissulaire fut décriée jusqu'à la révolution Virchowienne. En effet, sans loi cartésianique, la substitution paraît difficile.

Virchow mit donc fin à cette querelle, en affirmant que chaque cellule est originaire d'une autre cellule (*omnis cellula in cellula*) dans son livre « Pathologie cellulaire » [47].

Il transposa sa découverte au cancer mais ne put expliquer le passage d'une cellule à l'état cancéreux et dû reprendre la théorie inflammatoire de Bayle.

Par la suite, le vingtième et vingt et unième siècle explorèrent cette voie cellulaire en amenant les concepts de noyau, messagers et surtout d'ADN/ARN, facteur le plus important de la cancérogenèse, tel que nous le connaissons de nos jours.

3 - Théorie des cancers [48]

De nombreuses théories concernant la cancérogenèse ont jalonné l'Histoire des cancers comme nous avons pu le voir. Certaines ont été basées sur des bases scientifiques, d'autres ont été plus farfelues, régies par l'imagination.

Nous allons en évoquer particulièrement certaines et juste énoncer d'autres.

3.1 - Théorie des humeurs ou crase

3.1.1 – Principe

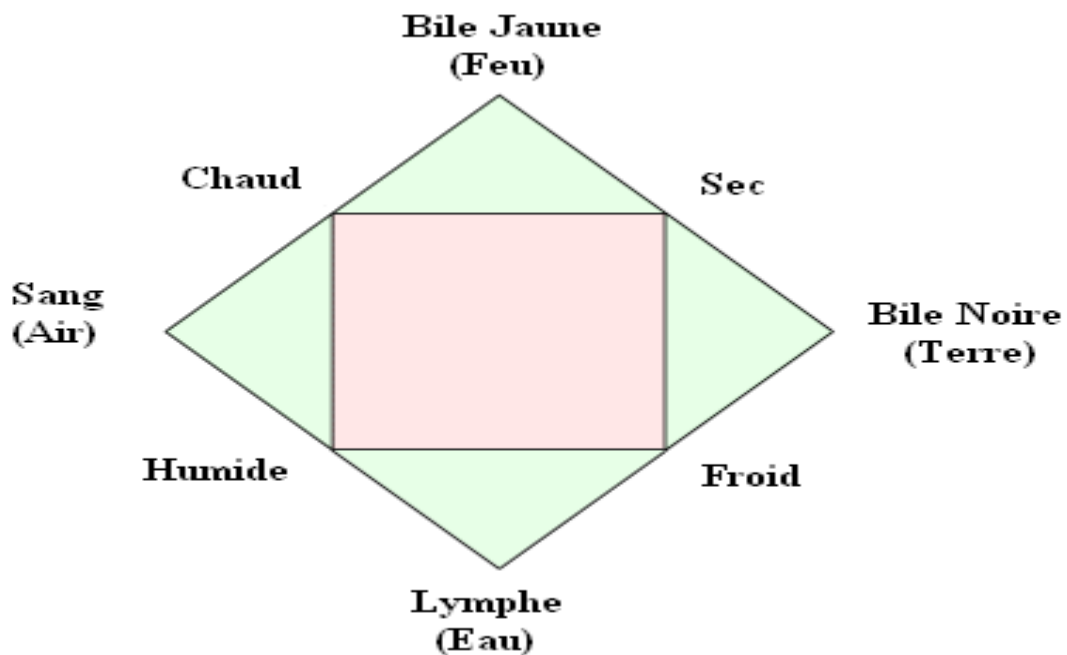
Basée sur le principe que « tout est dans tout », Hippocrate affirma, sans preuve, que le corps était constitué de quatre fluides fondamentaux représentant quatre éléments et quatre qualités, existant en équilibre pour permettre la bonne santé des hommes.

Le déséquilibre (ou dyscrasie) de ces quatre fluides conduisait à la maladie.

Les 4 fluides comprenaient :

- Le sang, pour l'air, de nature chaude et humide, produit par le foie et reçu par le cœur.
- La phlegme (ou lymphes), pour l'eau, de nature froide et humide, rattachée au cerveau.
- La bile jaune, pour le feu, de nature chaude et sèche, venant du foie.
- La bile noire (ou atrabile), pour la terre, de nature froide et sèche, venant de la rate.

Figure 1 : Schématisation de la théorie des humeurs



Galien édifia le mécanisme de la cancérogenèse par la bile noire, d'après la conception humorale.

Cette théorie humorale, à l'origine de quelques expressions courantes, persistera jusqu'au dix-huitième siècle due au ralentissement scientifique imposé.

3.1.2 - Fin théorie des humeurs

L'autorisation des dissections, par la bulle pontificale et la découverte de l'anatomie humaine par Vésale [49], furent les prémices de la fin de cette théorie.

L'éradication, des esprits médico - scientifique, de cette idée humorale, se fera par Harvey, découvrant les lois de la circulation sanguine [50].

3.2 - Théorie infectieuse

C'est la théorie faisant le plus de bruit et de recherche par les scientifiques. Elle est tout d'abord associé à la contagiosité.

Celle-ci se fait par des récits de médecins. Lucitanus fut un des premiers.

Il relata le développement, supposé, d'un cancer mammaire chez trois enfants après avoir dormi avec leur mère, porteuse de cette même pathologie.

D'autres récits révélèrent que des chirurgiens développèrent un cancer après avoir goûté ou humé l'écoulement d'un cancer chez leurs patients et on rechercha donc les vecteurs de cancérogenèse.

La première hypothèse fut celle de vers microscopiques, au niveau de la tumeur, identifiés parfois au microscope, mais fut rapidement délaissée.

Par la suite, il a été retenu l'existence d'un vecteur viral, en contradiction avec la théorie lymphatique. B.Peyrilhe décrivit la contagiosité des virus d'un patient cancéreux qu'il avait inoculé à un tiers [51] (mais sa description laisse supposé qu'il s'agit en fait de la réaction inflammatoire, sous jacente, du site d'inoculation). Ces virus seraient aussi présents dans l'environnement.

Puis, tour à tour, bactéries, champignons, sporozoaires et parasites eurent leurs heures de gloire.

Le docteur Doyen, se sentit proche de l'aura d'un Pasteur, en découvrant un élément bactérien supposé constant et vecteur contagieux dans l'écoulement cancéreux [52], mais ses expérimentations d'inoculation animale se révélèrent toutes négatives et ces bactéries apparurent comme étant en fait saprophyte.

Bosc crut retrouver des sporozoaires dans des tumeurs et les mis en relation avec une espèce présente dans les cultures agricoles et animales d'une région, dont la population environnante présentait une incidence de cancer plus élevé que la moyenne [53].

J.Fibiger supposa que le parasite, qu'il trouva dans les cancers gastriques des muridés et qu'il nomma *Spiroptera neoplastica*, était à l'origine d'une cancérogenèse. Il reçut le prix Nobel 1926 [54] pour ces recherches qui furent par la suite, controversées.

Toutes ces idées, hypothèses perdirent leur crédibilité devant leur absence de reproductibilité. Cependant, elles ne furent pas toutes fausses car aujourd'hui, par exemple on trouve une association entre cancérogenèse et le papillomavirus humain [55] ou l'*Helicobacter Pylori* [56].

3.3 - Théorie de « blastème » ou embryonnaire

J.Cohnheim, par les travaux de Raspail, proposa que les cellules d'un tissu embryonnaire soient à l'origine du cancer car elles seules sont capables d'une large prolifération [56]. Pour que ces cellules soient présentes dans les tissus, il argua que le fœtus possédait un nombre surnuméraire de cellules embryonnaires qui se disséminent dans les tissus de manière quiescente jusqu'au « signal cancéreux » [57].

D'autres hypothèses furent émises par rapport à cette théorie embryonnaire, afin de proposer la transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse proliférante, de type embryonnaire.

Elles sont parfois très imaginatives et farfelues. On peut citer le retour natif des cellules par fécondation leucocytaire, l'échappement de la cellule au contrôle nerveux qui régit l'organisation cellulaire ou l'intervention d'agents physiques externes désorientant la cellule.

D'autres hypothèses, plus crédibles et cartésiennes, se rapprochèrent de la réalité actuelle.

Critzman déclara le probable caractère héréditaire et embryonnaire du cancer [58] tandis que J.Béard proposa une mémoire structurale, intra - cellulaire, possédant la capacité à se modifier sous l'influence de signaux, évoquant pour la première fois, la totipotentialité cellulaire.

3.4 – Théorie embryonnaire

En remplacement de la conception humorale, la théorie lymphatique de Hunter [32] fut rapidement instaurée suite à la découverte du système lymphatique par Asseli et Rudbeck.

Hunter confirma les dires des iatomécaniciens prétendant que la formation du cancer se faisait par la lymphe qui avait la propriété de se coaguler et dont l'odeur était caractéristique de l'écume lors de l'ébullition des cancers [33].

Le cancer devient une pathologie générale s'exprimant de manière locale, au niveau d'un organe mais fut entériné par la découverte de la théorie cellulo - tissulaire de la cancérogénèse [42] [45] [47].

3.5 - Théorie inflammatoire

Cette théorie fut relaté par Récamier, Bayle [44], Broussais [59] et surtout Virchow [47]. Broussais dit avoir retrouvé la présence de leucocytes dans les coupes de tissus cancéreux [59] tandis que Virchow formula l'hypothèse que l'expansion cancéreuse se faisait par des fluides, migrants, qui entretenaient une irritation chronique des cellules, les transformant en cellules néoplasiques [47].

Le chirurgien allemand Thiersch s'opposa à cette théorie virchowienne des fluides en prouvant que ce sont les cellules cancéreuses elles-mêmes qui migrent [60].

3.6 - Théorie traumatique

En dépit des avancées scientifiques, on a essayé d'attacher au cancer une origine traumatique qu'on désapprouva après des expériences animalières.

3.7 - Théorie divine

Les Égyptiens pensaient que les cancers étaient d'origine divine pour punir les Hommes et que ceux-ci devaient faire avec car aucune thérapeutique n'était utilisable [18].

3.8 - Théorie géographique et raciale

Aux frontières du surnaturel et selon incidence, on attribua à des pays, à des villages voir à des chambres ainsi qu'à des races, des pouvoirs de cancérogenèse.

C - DES DÉBUTS DE LA LUTTE SOCIALE CONTRE LE CANCER, DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ DES SOINS ET DE L'OFFRE [17] [61] [62]

1 - Une lutte initiale individuelle et faible

Le cancer était initialement considéré comme une maladie injuste, cruelle, hideuse et fataliste mais pas comme un fléau. De son côté, le patient cancéreux, livré à la solitude et au rejet de la société, s'était vu reléguer dans une sorte de ghetto sans mesure d'accueil institutionnel.

Attristé du sort de ces patients, le chanoine Godinot ouvrait le premier hospice, qu'il nomma «hôpital pour cancérés», en 1742, et cela malgré les réticences locales [63]. Il s'inscrivait dans la lignée des asiles pour incurables et servait de refuge à une population afin de pallier une incapacité non médicale mais sociale.

C'est le médecin anglais Howard qui entreprit d'aider médicalement et socialement le sort des cancéreux de son pays et créa le premier hôpital pour patients atteints de cancer en 1792.

2 - Les prémices de la fin du 19^{ème} siècle

Alors que certains pays européens et anglo-saxons s'étaient déjà engagés dans la lutte contre le cancer, la France accumulait un retard sur les plans socio - politiques, institutionnels et équipementiers.

L'année 1890 représentait le tournant de la lutte car le cancer devenait omniprésent. Il était présent dans la presse, les enquêtes et les observations se multipliaient à son sujet. Les statistiques exposaient une sur - incidence et sur - mortalité liées au cancer.

Devant ces données et cette croissance du cancer dans la vie des français, la première, mais éphémère, «Ligue contre le cancer» voyait le jour en 1892.

S.Duplay et ses collaborateurs souhaitaient associer les différentes spécialités médicales afin d'aborder les problématiques du cancer pour progresser sur les causes. Ils souhaitaient dépasser l'anatomo-pathologie et y adjoindre la recherche, la clinique, l'épidémiologie et l'expérimentation, dont l'ensemble aurait représenté le meilleur système institutionnel de lutte [64]. Malheureusement, la Ligue fut dissoute après quelques années.

Ils tenteront par la suite de revenir avec une méthode moins ambitieuse. Ils publièrent un périodique, «La revue des maladies cancéreuses», pendant cinq ans mais ce fut encore un échec.

3 – La première moitié du 20^{ème} siècle ou l'apparition d'une conscience collective et angoissée

L'ouvrage d'éducation et de prévention contre le cancer du Docteur Child, les brochures destinées à la formation des médecins mais détournées vers le grand public et la médiatisation du cancer (villes et maisons à cancer, cancers de personnalités...) ne faisait qu'apparaître une angoisse pour toute la société. Cela amena de nombreuses personnes du monde scientifique à réfléchir sur cette pathologie.

Au contraire, le monde politique attendit encore une vingtaine d'années avant d'en faire son cheval de bataille, à la demande des associations.

3.1 - Une institution et une association prometteuses

3.1.1 – L'association Française pour l'Etude du Cancer (AFEC) ou les vrais débuts de la lutte

Créée en 1906, la première séance de la nouvelle ligue contre le cancer, l'Association Française pour l'Etude du Cancer (AFEC) s'était tenue en 1908. Elle souhaitait ne pas réitérer les erreurs de la précédente association [65] [66].

On y dénombrait 4 classes d'adhérents :

- Les grands professeurs en fin de carrière ou en retraite
- Les chefs de services
- Les personnes à pouvoirs hospitaliers (chefs de clinique, cliniciens confirmés)
- Les positions subalternes

Les deux premières classes avaient plus un rôle de figuration qu'autre chose. Les autres classes s'occupaient de la communication et de la production savante.

L'organigramme de l'Association Française pour l'Étude du Cancer comprenait deux instances :

- Une instance nationale associée à un comité d'honneur prestigieux (H.Becquerel, H.Poincaré, E.Lavisse ...)
- Des instances provinciales rattachées à l'instance nationale.

Les principaux terrains de publication étaient l'anatomopathologie descriptive, la thérapeutique et l'étiologie - pathogénétique.

3.1.2 – les débuts d'une grande institution : La fondation et l'institut Curie

Prix Nobel 1903, M.Curie souhaitait étudier la radioactivité et ses applications en médecine. L'idée d'un Institut du Radium germa dès 1909 mais sera seulement officialisé en 1913, où la direction de l'Institut fut scindée en deux, Curie s'occupant du laboratoire de physique - chimie et C.Régaud devenant le directeur du laboratoire de biologie et de médecine [67].

La première guerre mondiale est venue stopper et ternir cette avancée. La plupart des hommes médecins furent envoyés au front tandis que les femmes médecins s'occupèrent d'une formation médicale et paramédicale itinérante.

3.2 - L'entre deux - guerre [68]

3.2.1 - Les conséquences de la guerre : La construction d'un fléau

La première guerre mondiale avait dû mobiliser un grand nombre de combattants et donc modifier l'âge limite d'intégration entraînant un nombre important de patients cancéreux au sein des engagés.

En 1917, l'Armée créait 3 centres spécialisés pour les soldats cancéreux. On y étudiait le cancer et le prenait en charge de manière pluridisciplinaire. Cette conception «militaire » de la prise en charge servit de base aux futures soins de cette pathologie.

La guerre changeait la vision du cancer au sein de la population. Il devenait un fléau social.

Considéré précédemment comme une maladie angoissante, unique, mutilante dont les thérapeutiques et le dépistage sont synonymes de mort.

Le public et les autorités politiques se rendirent compte, en 1918, qu'elle touchait une part importante de la population en âge de travailler, alors que le pays était décimé par la guerre.

3.2.2 - Le push des associations de lutte

A la fin de la grande guerre, l'Association Française pour l'Étude du Cancer reprenait son engagement dans la lutte contre le cancer, poursuivant la communication et les publications sur cette maladie.

Elle recevait l'appui de la Ligue contre le cancer, partenaire nouvellement créé qui allait par la suite la supplanter.

3.2.2.1 - La Ligue Franco - Anglo - Américaine contre le cancer

Après guerre, une centaine de membres fondateurs, rassemblé sous l'influence de Régaud, Godart et Madame Fabre, conscient du « fléau cancer », créèrent la Ligue contre le cancer en mars 1918, avec l'appui d'instances anglo-américaines.

Cette Ligue se voulait être un groupe de pression et de conseiller de l'état français en se basant sur le savoir-faire anglo-saxon et profiter de son aura internationale. Son organisation, semblable à l'Association Française pour l'Étude du Cancer, comprenait un bureau national et des bureaux locaux dépendants.

Son but était d'instituer des centres thérapeutiques, de poursuivre les recherches sur le cancer, de créer des centres d'enseignement et d'utiliser tous les moyens de propagande auprès de la population pour préciser les premiers signes d'apparitions de la maladie.

Afin d'éviter un conflit d'intérêt avec l'Association Française pour l'Étude du Cancer, la Ligue négocia avec celle-ci afin d'établir les espaces définis à chaque organisation. L'Association Française pour l'Étude du Cancer s'occupera de l'aspect scientifique et savant de la lutte, la Ligue se préoccupant de l'action politico-sociale.

La Ligue fut déclarée d'intérêt public dans les années suivantes [69]

Elle finira par s'imposer comme la seule organisation la plus influente dans la lutte contre le cancer.

Elle perdure actuellement, depuis 1992, sous le nom de Ligue nationale contre le cancer.

3.2.3 - Les modèles de la future politique de lutte gouvernementale

Après guerre, il se dessine trois grands types de centres d'étude et de prise en charge du cancer. L'État s'en servira comme modèle pour sa lutte.

3.2.3.1 - Fondation curie

L'Institut du radium reprit ses travaux là où ils avaient été laissés avant la guerre.

Curie et Régaud souhaitaient appliquer la recherche et la thérapeutique en appliquant la radiothérapie au traitement des cancers.

Pour réaliser ce projet, ils fondèrent la Fondation Curie afin de lever de nouveaux fonds.

Elle fut reconnue d'utilité publique en 1921.

Par les dons reçus, l'Institut se pourvoit d'un hôpital, d'une polyclinique ainsi que de laboratoires et dispensaires afin d'accueillir l'afflux de malades. Il devenait alors le modèle des centres anti cancéreux de ce premier quart de siècle.

L'institut du radium et la Fondation Curie fusionneront en 1970, sous le nom d'Institut Curie, à vocation de recherche, d'enseignement et de traitement du cancer.

3.2.3.2 - Institut Gustave Roussy

En visitant plusieurs instituts allemands, le professeur agrégé G.Roussy vit le retard français en matière de cancer et mettait en place, en 1921, un hospice succinct pour patients cancéreux attaché à l'hôpital Brousse de Villejuif. Son projet était scientifique, il comptait profiter des patients afin de réaliser d'innombrables publications cliniques et examens anatomo-pathologiques rigoureux.

Après avoir repris le poste de secrétaire général de l'Association Française pour l'Étude du Cancer, il étoffa l'hospice avec d'autres structures et en haussa son prestige.

Même si la vocation de lutte contre le cancer était la même que l'Institut du radium, la philosophie du service de Roussy était différente car l'étude de pathogénicité et la recherche thérapeutique étaient menées séparément. L'hospice est donc transformé en Institut de recherche et de traitement du cancer sous fonctionnement public et privé.

3.2.3.3 - Les petits centres anticancéreux

Sous l'impulsion de ces mastodontes, de petits centres anti cancéreux viennent se greffer aux centres hospitaliers publics, surtout parisiens.

3.2.4 – L'esquisse d'un paysage et d'un modèle français

Avant l'arrivée de l'État dans la lutte contre le cancer, on distingue donc 3 pôles de luttes, de composition et d'organisation différentes :

- La fondation Curie et son institut, de droit privé, associant recherche, clinique et thérapeutique.
- L'institut G.Roussy de droit privé et public dissociant recherche et thérapeutique.
- Les petits centres anti cancéreux de droit public distants des activités de recherche.

L'État prendra pour exemple ces trois modèles afin d'édifier les centres de sa politique de lutte contre le cancer.

3.2.5 - L'investissement de l'État dans la lutte

3.2.5.1 - La commission du cancer de 1922 (Rapport Bergonié)

P.Strauss, ministre de l'hygiène en 1922, commanda une commission du cancer, indépendante mais reprenant le cheval de bataille de la Ligue.

En France, il existe alors un fossé entre l'offre et la demande. Tout était donc à faire en matière de lutte contre le cancer mais en s'appuyant sur l'exemple « militaire » et des centres déjà implantés.

3.2.5.1.1 – Des actions nécessaires

La Commission préconisa 2 grandes actions :

- Le diagnostic précoce et l'éducation
- La création de centres régionaux de lutte, structurés et équipés, dont la tâche était soumise à J.Bergonié

3.2.5.1.2 - La mise en place des centres contre le cancer

3.2.5.1.2.1 - Une organisation obligatoire minimale

Bergonié rassemblât le fonctionnement idéal des centres, sous la triade : Malades, instruments et expérience humaine ce qui incluait une lutte sociale, politique et coûteuse. Ces centres étaient principalement ouverts aux indigents, incapable d'acquitter une somme importante, imputée à ces soins onéreux.

La nécessité d'expérience humaine incitait les centres à se rattacher des facultés de médecine, seuls lieux de formation cancérologique et possédant des laboratoires compétents déjà établis.

Le rapprochement permettait ainsi de disposer de la base humaine minimale du fonctionnement et de l'organisation pluridisciplinaire du centre de lutte. Elle comprenait :

- Un anatomo-pathologiste afin de définir le type de cancer traité
- Un médecin électricien pour la radiothérapie
- Un chirurgien pour les opérations d'exérèse
- Un physicien pour la maintenance et le fonctionnement des appareils

3.2.5.1.2.2 – Un engagement gouvernemental

L'État instaura dans son budget de 1923, la lutte contre le cancer et reconnaissait la Ligue, ainsi que ses antennes régionales, d'utilité publique permettant la philanthropie pour une aide au financement des centres et permettre un meilleur moyen d'éducation.

3.2.5.1.3 – La mise en place de l'organisation du territoire et de la lutte

L'organisation générale de la lutte publique contre le cancer se dessinait donc avec :

- Les centres contre le cancer avec des rôles curatifs et de recherche (10 centres en 1923)
- Les hospices avec un rôle palliatif des laissés pour compte
- La Ligue avec des rôles informatif, formateur et dépisteur de la population et des médecins

3.2.5.2 – 1925, le rapport Régaud

L'organisation territoriale des centres était controversée. On leur reprochait d'être éloignés de certaines populations alors que des hôpitaux locaux, équipés ou pouvant l'être, pouvaient recevoir ces patients.

Par conséquent, Régaud rédigea un rapport en déclarant préférer « payer le transport aux cancéreux et ne pas construire des centres pouvant être condamnés à l'impuissance ou à un fonctionnement médiocre ».

Il en profita pour redéfinir la stratégie d'ensemble de la lutte et la place des centres. Le réseau spécialisé devenait une simple filière de soin et non la base institutionnelle du dispositif de lutte alors que les centres, avec des objectifs plus modestes, permettaient la pluridisciplinarité, en mettant la radiothérapie en avant et en redéfinissant la place des autres disciplines.

3.2.5.3 – Inégalité de moyens, disparité des soins

Le gouvernement de 1930 entrevoyait une modernisation des équipements et une dotation en radium de tous les centres mais il fut renversé. Le nouveau gouvernement décidait d'améliorer et de doter les centres dont les instances locales étaient les plus «actives».

Cette politique creusa alors donc un fossé entre les centres, qui sera particulièrement visible lors de la récession économique de 1935. Ce fossé se ressentit aussi dans les classes sociales puisque devant des soins onéreux, imputés à des fonds d'équipements élevés, les petits payants ne pouvaient se payer les soins de cliniques privées. Le traitement des patients indigents sera remis en question par certains centres.

3.2.6 - Propagande et diagnostic précoce

Avant 1920, un ouvrage de prévention par le Docteur Child et quelques campagnes d'affichage faisaient office de propagande et d'éducation au niveau mondial.

En France, le ministère de l'hygiène aida la Ligue à mettre en place sa campagne d'éducation et prévention.

3.2.6.1 - L'information au grand public

Pour permettre à temps le traitement curatif du cancer, le public devait être la cible prioritaire pour éviter la négligence. La Ligue intensifia la propagande de lutte par des affiches, des brochures et s'orientait sur le terrain par des « semaines de défense contre le cancer ».

Cette propagande publique utilisait pour la première fois le terme de Cancer, contredisait les idées reçues, luttait contre le charlatanisme mais surtout éduquait sur les signes avant-coureurs de la pathologie.

Mais cette campagne à l'encontre du grand public fut agressive, elle n'entraîna pas de panique nationale mais une cancérophobie et une anxiété particulière.

3.2.6.2 – l'information aux médecins généralistes

La propagande fut initialement difficile. On reprochait aux médecins généralistes de pratiquer l' « incurie » du cancer en évitant de nommer la maladie si elle se déclarait et de ne pas réaliser le diagnostic précoce.

Leur enseignement était orienté vers la clinique par une action de terrain et de documentation en l'absence de test de dépistage fiable et valide, en dehors de l'anatomopathologie extemporané.

3.2.7 - La question des incurables

L'incurabilité du cancer fut remise en cause vers 1930. Les patients, atteints de cancers incurables, étaient dorénavant considérés comme porteurs d'une pathologie évolutive, comme les autres, nécessitant des thérapeutiques adaptées à leur pathologie (Prise en charge morale, traitement de la douleur, soins de plaies...) et cela dans des établissements de soins et non pas dans des hospices ou à domicile, où ils étaient laissés pour compte.

3.3 - La fin de la deuxième guerre mondiale et l'ordonnance de 1945

Le gouvernement provisoire de Gaulle signa l'ordonnance fixant aux centres de lutte contre le cancer un rôle de dépistage, de traitement, de surveillance des résultats des traitements, de recherche sur l'étiologie, la prophylaxie, la thérapeutique et d'enseignement de la cancérologie [70].

Ces centres, au nombre de vingt (dont deux nationaux) en 1945, prirent le statut d'organismes privés à but non lucratif, possédant, pour la plupart, une convention avec les centres hospitaliers universitaires.

3.4 - La fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

[71]

En 1964, les centres de lutte se regroupèrent en fédération (FNCLCC) pour former une association à but non lucratif.

3.4.1 – Objectifs de la FNCLCC

- Le développement de projets d'intérêt général pour l'ensemble des missions de soins, d'enseignement et de recherche, confiés aux Centres de Lutte Contre le Cancer par le Ministère.
- D'examiner les questions juridiques et sociales des centres
- De représenter l'ensemble des centres lors des actions collectives

3.5 - L'approche du plan cancer

3.5.1 - Les premiers états généraux du cancer

En 1998, la Ligue organisa les premiers États généraux du cancer, concentré sur le malade où celui-ci était invité, avec ses proches, à s'exprimer sur sa prise en charge médicale et extra médicale.

Le président de la Ligue, H.Pujol, à l'initiative de ces états généraux, déclarera que la lutte était destinée à des individus atteints du cancer, non à une maladie abstraite et que la société devait se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie.

Besoins, attentes, préoccupations, maux et autres, exprimés devant le ministre de la Santé, feront l'objet d'un Livre Blanc de la Ligue [72] dont certaines mesures seront reprises dans le premier plan cancer (Mesure 40).

3.5.2 - La charte de Paris [73]

En février 2000, J.Chirac signe la « Charte de Paris contre le Cancer » reconnaissant le cancer comme fléau international. Elle sera le point de départ d'une concertation sur un « Programme national de lutte contre le cancer » devenant le Plan Cancer et dont le contenu associera prévention, dépistage, qualité des soins et surtout droit des malades.

3.6 - Plan cancer 2003-2007 [74]

Alors que le cancer était devenu la pathologie la plus meurtrière en France, le président Chirac lança le plan cancer afin d'impulser une dynamique nationale dans la lutte contre le cancer et dans la prise en charge des malades [75].

Ce fléau était défini comme « un véritable drame national, exigeant un effort considérable de recherche, de prévention et de dépistage », sans négliger « le traitement psychologique des malades », mais aussi de leur famille, de leurs proches et des soignants [75].

3.6.1 – Contenu et objectif

Repris en tant que plan stratégique de santé publique, il se décompose en 7 grands champs d'actions pour rattraper le retard en matière de prévention, mieux organiser le dépistage, apporter des soins de meilleure qualité et adaptés au patient, allouer un accompagnement social plus humain et solidaire, améliorer la formation, développer la recherche et créer l'Institut National du Cancer.

Créé pour vaincre la maladie et améliorer la qualité de vie, son objectif principal était la diminution de 20% de la mortalité par cancer en 5 ans grâce à une politique moderne du système de santé, à l'extension des missions, à un regroupement et à une mutualisation des structures.

3.6.2 – Institut National du Cancer et Cancéropôles

3.6.2.1 - Institut National du Cancer (INCa)

Mesure phare du plan et mise en place par la loi du 9 août 2004 du Code de Santé Publique [76], l'Institut National du Cancer est un groupement d'intérêt public, sous tutelle du ministère de la Santé et de la Recherche, à financement public et privé.

Définie comme une agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie à objectifs et moyens, l'Institut National du Cancer ambitionne à diminuer la mortalité par cancer et à améliorer la qualité de vie des malades en France, en associant conjointement recherche et soins.

Il a pour rôle de coordonner les acteurs, les moyens et les ressources pour des programmes, des actions et des recherches en matière de cancérologie ainsi à être une institution représentative de la visibilité de la politique de santé française en la matière.

3.6.2.2 - Cancéropôles

Le plan Cancer encourage la formation de 7 cancéropôles. Ce sont des groupements régionaux ou interrégionaux de recherche biologique et clinique, financé par l'Institut National du Cancer et par des donations privées.

Le travail collectif des équipes (INSERM, CNRS, Centre Hospitalier Universitaire, universités et parfois industrielles) au sein de ces cancéropôles a pour but d'améliorer la qualité des soins et de la recherche.

3.6.3 - Conclusions du plan cancer [77] [78]

Le bilan de ce premier plan Cancer était en demi-teinte. Même si deux tiers des mesures n'ont pas été pleinement réalisées, le plan Cancer avait répondu aux besoins et s'était articulé avec les autres politiques de santé publique.

Cependant, l'effort devait être poursuivi sur une période plus longue pour améliorer les résultats obtenus.

3.6.3.1 - Points positifs

De nets progrès avaient été réalisés sur l'organisation de la prévention, du dépistage et dans la prise en charge des cancers.

Les risques avaient été réduits par une identification simple et claire des facteurs de risque, ainsi que par la baisse de la consommation tabagique.

La facilité d'accès aux soins et aux innovations avait permis d'accéder au dépistage du cancer colorectal, pour toute la population ciblée, et au dépistage du cancer du sein, pour toutes les femmes.

Les nouvelles thérapeutiques, plus facilement accessibles et mieux remboursées, avaient permis d'offrir de meilleurs soins à toute la population.

Les soins s'étaient révélés plus humains et de meilleure qualité grâce aux nouvelles mesures qu'avaient été le dispositif d'annonce, la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et d'autres.

La création des cancéropôles et la restructuration de la recherche avaient instauré un nouvel élan dynamique de recherche par le lancement de programmes et la réalisation d'efforts en science humaine et sociale. Le but à long terme étant de mieux détecter et combattre la pathologie.

L'objectif de réduction de 20% de la mortalité cancérologique n'avait pas été atteint, les chiffres approchant plutôt les 10%, plus pragmatique.

3.6.3.2 – Points négatifs

Les points négatifs s'étaient principalement rencontrés dans :

- L'absence de prise en compte des inégalités sociales et d'accès aux soins
- Un coût plus important que prévu de ce plan
- L'absence d'auto-évaluation
- Un manque flagrant d'articulation et de coordination entre la ville et l'hôpital. Le médecin traitant étant peu ou quasiment peu intégré dans la prise en charge des soins et du patient.

3.7 - Circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins sur l'organisation des soins en cancérologie 2005 [12]

Cette nouvelle évolution de la prise en charge, de l'organisation des soins et du patient en cancérologie, tient compte du plan cancer. Jusqu'alors défini par la circulaire de 1998, celle de 2005 la modifia profondément :

3.7.1 - Une mention de qualité dans la prise en charge du patient

Le patient doit accéder le plus rapidement au diagnostic ainsi qu'au traitement hospitalier spécifique et de qualité, percevoir un traitement fondé sur les bases pluridisciplinaires et validé par une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

De plus, il doit recevoir une annonce humanisée, des informations sur son parcours individualisé des soins (PPS) et de bénéficier en tout lieu de soins de support.

3.7.2 - L'organisation de l'offre de soins régionale en cancérologie

Elle est composée :

- D'établissements de santé publics et privés qui sont autorisés à traiter le cancer avec ou sans moyens de radiothérapie
- De structures de soins de proximité non agréé pour les thérapeutiques.

Ces deux types d'établissements sont aidés par les réseaux de cancérologie, eux-mêmes reliés à d'autres réseaux touchant à la cancérologie (soins palliatifs, gérontologie...).

3.7.3 - L'organisation en réseau de la cancérologie

L'organisation en réseau permet principalement la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie. Il permet aussi d'entreprendre une communication inter médicale et sécurisée des informations, de proposer une formation continue des professionnels et une information des patients, et de recueillir et analyser les données de l'activité de soin résultant sur la création d'un tableau de bord régional de cancérologie.

L'évaluation du réseau et de ses membres se fait par lui-même.

Celle circulaire comble le vide laissé par le Plan cancer concernant la prise en charge ambulatoire du patient. Elle replace le médecin traitant dans la continuité des soins du réseau ville - hôpital et lui associe le suivi de son patient cancéreux à son domicile.

Cette organisation sera la base des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) de 3^{ème} génération.

3.8 - Plan cancer numéro 2 [79]

3.8.1 - Un deuxième plan pour ...

Même considéré comme inachevé, le premier plan Cancer avait eu le mérite d'apporter certaines mesures très importantes ainsi que de réorganiser un système de santé archaïque. Cependant, les actions méritaient d'être poursuivies à plus long terme car les errements étaient plutôt dus à sa jeunesse.

Un rapport, commandé au Professeur Grunfeld [80], corrigea les points faibles de l'ancien plan afin d'amener une nouvelle dynamique.

Ce rapport préconisait :

- un nouvel élan de la recherche, avec une approche pluridisciplinaire incluant l'environnement.
- L'accès à la prévention et au dépistage des personnes les plus vulnérables, associé à des actions de proximité pour limiter les inégalités socio territoriales.
- L'amélioration de la qualité de vie per et post cancer, avec renforcement des actions associatives, caritatives et de la prise en charge psycho médico-social ainsi que l'intégration de la problématique professionnelle.
- De renforcer le rôle du médecin traitant et ce dès le commencement du parcours de soins.

3.8.2 - Objectifs du deuxième plan cancer

Ce nouveau plan cancer, présenté par le président Sarkozy en 2009, aborde 5 axes qui sont répartis en 30 mesures et 118 actions concrètes [79], d'après les recommandations du rapport Grunfeld [80] et s'inscrivant dans la continuité du premier.

Il s'engage aussi sur des voies nouvelles permettant d'impulser un nouvel élan.

Expertisé par l'Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES) et le Haut Conseil de la Santé Publique tout au long de sa mise en place, son objectif est d'apporter des soins de valeur en pré et post cancer, au gré de mesures phares concernant :

- Un accès rapide et équitable au diagnostic et aux thérapeutiques, ces dernières définies sur la base d'un avis pluridisciplinaire et de référentiels actualisés et valides, regroupé par le Programme Personnalisé de Soins (PPS) qui lui est remis.
- Une annonce optimale de la maladie et organisée ainsi qu'une information et une obtention du consentement éclairé du patient sur le plan thérapeutique qui lui est proposé.
- Une prise en charge globale de la maladie comprenant :
 - o La mise en œuvre des traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais
 - o Une continuité des soins à domicile avec l'intégration du médecin traitant à chaque étape
 - o L'accès systématique aux soins de support et, le cas échéant, aux soins palliatifs
- La recherche pluridisciplinaire et l'accroissement des essais cliniques, particulièrement les éléments environnementaux et comportementaux du cancer.
- Une meilleure communication sur les cancers et la cancérologie ainsi qu'une réduction des inégalités d'accès au dépistage de la population.

Ce plan met aussi l'accent sur :

- L'après cancer et sur son programme personnalisé associant la médecine, la psychologie et l'aspect social dont doivent bénéficier au moins la moitié des patients.
- Une meilleure communication sur les cancers et la cancérologie
- La réduction des inégalités d'accès au dépistage et aux soins

3.8.3 – 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'Institut National du Cancer est, pour sa part, chargé de la mise en œuvre opérationnelle du plan.

3.9 – Le Schéma Régional d'Organisation des Soins en Lorraine

Le dernier Schéma Régional d'Organisation des Soins de Lorraine date de Janvier 2012. Une partie sur le traitement du cancer y est développée.

Cette partie relate la bonne couverture du territoire et de la radiothérapie mais une mauvaise coordination des soins et des acteurs mais aussi de la diminution des professionnels de santé spécialistes.

Les perspectives concernent la généralisation des mesures du Plan cancer 2 avec l'instauration de 3C, une meilleure distribution des Programmes Personnalisés de Soins, une meilleure implication en terme de dépistage et de recherche mais aussi une meilleure coordination des acteurs et des réseaux territoriaux avec la mise en place du Dossier Communicant en Cancérologie.

Concernant la démographie médicale, une des pistes étudiée est le transfert de tâche vers d'autres professionnels de santé (comme les infirmiers) afin de recentrer les spécialistes sur les traitements spécifiques du cancer en attendant l'ouverture de postes d'internat en oncologie et radiothérapie.

Une autre partie concerne la douleur et les soins de support.

Elle cherche à sensibiliser précocement les professionnels de santé. Une des mesures est la réalisation d'un annuaire régional afin d'inclure ces soins dans la prise en charge du patient.

3.10 – Conclusions de l'organisation de la lutte

Durant un siècle, la prise en charge du cancer est devenue une priorité nationale de santé publique, amenant à de nombreuses réflexions et aboutissant à la mise en place des deux plans Cancer.

L'organisation des soins en cancérologie a été aussi revue en profondeur. Elle se base actuellement sur la globalité de la prise en charge, la pluridisciplinarité et le développement des outils de communications au contraire de sa précédente approche, en masse.

L'organisation territoriale des grands centres de lutte, pôle de référence/excellence, et des autres lieux de lutte cancérologique s'est effectuée au début du 20^{ème} siècle, pour perdurer actuellement. Elle représente actuellement le meilleur moyen de lutte même avec quelques défauts.

La place du médecin généraliste a, quant à elle, fortement progressé mais reste cependant mal définie.

Placé, au début, comme responsable de l'incurie des cancers, il s'est transformé en acteur participant à une partie de la prise en charge mais en souhaitant y être totalement intégré.

Nous constaterons, à l'échéance du plan, si cela a été le cas ...

D – LES SOINS EN CANCÉROLOGIE

La prise en charge du cancer ne se reflète pas comme la prise en charge d'une pathologie habituelle. Elle centralise tout le système de soins, toutes les disciplines médicales et paramédicales.

Elle se chevauche tant à l'hôpital, pour les soins spécifiques, qu'en ambulatoire, pour les soins dits de support mais elle doit rester continue et de qualité. Les traitements ont évolué, franchi les portes de l'hôpital et permettent aujourd'hui une progression de la survie et une régression de la mortalité des cancers.

Centres, acteurs, thérapeutiques et autres sont réunis pour prendre en charge une personne atteinte de cancer et non une pathologie cancéreuse. Le cancer pose aussi la question sur la métamorphose de l'identité corporelle et psychologique. Sa représentation est associée à la souffrance, à la mutilation, à la rechute et parfois à la mort.

Par conséquent, la prise en charge du cancer n'est pas le fait d'un temps défini, mais de plusieurs mois voire plusieurs années.

Ces spécificités nécessitent une action pluridisciplinaire et de tout le système de soins, réalisée de manière globale, cohérente et coordonnée sur tout le territoire afin d'apporter une action de qualité, critère devenu essentiel à notre époque, et ce sans discrimination sociale, de sexe, de territoire ...

La personne soignée doit être entourée, en tout temps et lieux, de plusieurs acteurs réalisant des soins dits spécifiques ou dits de support [81].

1 - Cadre législatif des soins

Peu de législation encadrait l'organisation des soins avant 1998. Après la première guerre mondiale, elle concerne essentiellement le cadre curatif exclusif du cancer et les implantations des centres.

1.1 - La politique de 1997-98 et la circulaire du 24 mai 1998 [82]

Le rapport de la conférence nationale de Santé de juillet (1997) était le point de départ de la réflexion sur l'organisation des soins oncologiques. Il préconisait de faire, de l'organisation des soins en oncologie, une priorité absolue basée sur la pluridisciplinarité de qualité et de proximité pour tout patient.

Après la circulaire relative aux réseaux de soins [82], le gouvernement publiait la circulaire relative à l'organisation des soins en oncologie des établissements d'hospitalisation publics et privés [83] visant à établir et à assurer la qualité, la gradation, la coordination et la continuité des soins.

Cette circulaire insistait donc sur :

- La concertation pluridisciplinaire des stratégies diagnostiques et thérapeutiques tout au long de la prise en charge avec une assurance qualité.
- La gradation des structures de soins selon leur plateau technique adapté, tant à l'hôpital qu'en ambulatoire.
- La nécessité d'une coordination inter - hospitalière, avec la médecine de ville et les soins réalisés à domicile au sein de réseaux de soins.
- La prise en charge de la douleur et des soins palliatifs

Une part importante était consacrée au médecin traitant, l'incluant dans la pluridisciplinarité, la thérapeutique, le suivi et la continuité des soins.

La mise en œuvre de cette circulaire se ferait par les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaires (SROS). Ces Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaires, visant à responsabiliser tous les acteurs de santé, déterminent les priorités régionales, fixent les objectifs et évaluent les résultats.

Malheureusement, la cour des Comptes a épinglé cette politique [84].

En effet, elle n'était pas respectée. Une multitude d'acteurs travaillaient sans coordination et cohérence, de manière cloisonnée et obscure, ainsi qu'avec de faibles moyens humains et financiers.

Le gouvernement rétablissait la ligne directrice de cette politique, au détour d'un rapport [85]. La politique de lutte contre le cancer devenait du ressort gouvernemental, avec le partenariat des autres acteurs de lutte contre le cancer, et des priorités précises étaient établies (dépistage, prévention, thérapeutique, épidémiologie, démographique, recherche, accès au soin). De plus, la place du patient était reconsidérée et intégrée dans la lutte de tous les jours

Le premier plan Cancer amena l'État à s'impliquer explicitement. Ce dernier, n'étant pas un texte de législatif, plusieurs lois en découleront pour permettre son application.

1.2 – Les années 2000 et la véritable approche

Pendant que les droits des patients se majoraient par la loi du quatre mars 2002, la circulaire de 1998 [82] était modifiée en 2005 [12], après un rapport de 2004 [86] pour être en adéquation avec les lignes directrices du Plan Cancer et du rapport du Sénat.

Une nouvelle circulaire de 2007 [87] rappelle le rôle des réseaux. Elle s'oriente plutôt vers les Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC).

Elle définit les missions organisationnelles du réseau régional par

- Une qualité et formation en cancérologie
- Une coordination des acteurs régionaux
- Une communication via des outils communs
- Une auto-évaluation de ses pratiques et de ses membres
- Une information des professionnels et du public

D'autres circulaires et textes de lois se consacraient à la recherche, à l'accès et à l'organisation des soins de support. Le 2^{ème} plan cancer amènera, quant à lui, d'autres réflexions sur ce cadre législatif qui seront à mettre en œuvre dans les mois ou années à venir.

2 - La pluridisciplinarité des soins, une entité cancérologique

L'exercice pluridisciplinaire est une condition de bonne pratique et de qualité, qui coule sous le bon sens. Il se doit d'être optimal dans toutes les phases de la maladie car souvent capitale pour le patient et du fait de la multiplicité des approches diagnostiques et thérapeutiques.

Cette organisation pluridisciplinaire veut :

- Définir les stratégies de prise en charge diagnostique, thérapeutique et de surveillance.
- Évaluer la conformité des procédures de chaque cas individuel et avec possibilité de les adapter.
- Assurer une information et une formation aussi bien générale qu'individuelle de tous les acteurs de la prise en charge et principalement le patient.

Beaucoup d'acteurs de santé interviennent autour du patient, certains le font de manière plus importante, faisant de leur collaboration une condition primordiale dans la qualité des soins.

Ces acteurs sont :

- | | |
|-----------------------------------|------------------------|
| - Médecin traitant | - Spécialiste d'organe |
| - Oncologue et/ou radiothérapeute | - Chirurgien |
| - Anatomopathologiste | - Radiologue |

Le médecin traitant étant majoritairement l'interlocuteur et la représentant privilégié du patient.

Les traitements doivent se faire dans une démarche cohérente compte tenu des différents procédés, montrant avantages et inconvénients que la pluridisciplinarité cherche à équilibrer.

Les acteurs proposent collégalement le traitement d'un malade mais tout en restant responsables de leur spécialité, au décours de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

La mise en œuvre pluridisciplinaire dans les établissements de santé, avec des professionnels travaillant sous le même acabit, se réalise par :

- Des référentiels diagnostiques et thérapeutiques valides et actualisés, à mettre en place dès les premiers signes cliniques, constituant une démarche qualité pour améliorer la survie et les chances de guérison.
- L'échange des données concernant le patient pour lui formuler la meilleure prise en charge, selon des recommandations de bonne pratique

3 - Réglementation et établissements [88]

3.1 - Les établissements autorisés

Ce sont des hôpitaux ou cliniques habilités à administrer des soins spécifiques de chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie à des patients atteints de cancer. Plusieurs structures peuvent coopérer au sein d'un site de cancérologie.

Leur cadre légal est défini par le décret de mars 2007 [88] relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique.

Ils se définissent par :

- Une équipe compétente dans la spécialité comprenant :
 - o Soit un médecin spécialiste en oncologie
 - o Soit un médecin possédant le DESC de cancérologie et de la compétence en cancérologie dans une spécialité médicale
- Une organisation transversale de qualité comprenant :
 - o Dispositif d'annonce
 - o Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
 - o Programme Personnalisé de Soins
 - o Traitements conformes aux recommandations de bonne pratique clinique de l'Institut National du Cancer ou des sociétés savantes
 - o Soins de support et/ou soins palliatifs
- Une adhésion à un réseau de soin en cancérologie (soit régional reconnu par Institut National du Cancer ou territorial reconnu par l'Agence Régionale de Santé)

- Une soumission aux critères de qualités de l'Institut National du Cancer :
 - o Accès aux traitements innovants et essais thérapeutiques
 - o Respecter les seuils minimaux d'activité

6 mesures du plan Cancer 2009-2013 visent à harmoniser et à mettre en conformité les établissements autorisés à traiter les cancer pour 2011, selon les critères de ce décret de mars 2007.

En juin 2010, on recense 881 établissements de soins (- 24% par rapport à 2008) ayant eu un agrément pour une des 3 pratiques de soins (Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) [89] :

- 766 pour la chirurgie - 743 pour la chimiothérapie - 169 pour la radiothérapie

De manière plus précise, on a :

- 89 établissements autorisés pour les trois thérapeutiques (10%)
- 349 établissements autorisés à traiter au moyen de deux thérapeutiques, majoritairement chimiothérapie et chirurgie (40%)
- 443 établissements autorisés pour une des pratiques (50%) :
 - o 335 pour la chirurgie seule (76%)
 - o 72 pour la radiothérapie (16%)
 - o 36 pour la chimiothérapie (8%)

La carte des établissements autorisés est visualisable par région sur le site de l'Institut National du Cancer [90].

3.2 - Les établissements associés

Ce sont les établissements de proximité, assurant une continuité des soins. Ils peuvent être autorisés à réaliser des chimiothérapies après avoir passé convention avec un centre autorisé.

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

4 - Réglementation des soins dans les établissements autorisés à traiter [12] [89]

Tous les établissements ne sont pas autorisés à utiliser les trois grandes thérapeutiques contre le cancer. L'activité de soins est réglementée de manière stricte.

En dehors des contraintes économiques, les autorisations de traitement sont d'ordre qualitative et de seuil d'activité pour permettre les meilleurs soins pour le patient.

Les critères qualitatifs sont définis par l'Institut National du Cancer suite à une analyse approfondie de la littérature internationale et d'une concertation entre experts nationaux, sociétés savantes, fédérations hospitalières, pouvoirs publics et associations de patients. De l'autre côté, les seuils minimaux sont fixés pour chaque type de thérapeutique, par l'arrêté du 29 mars 2007 [91], dont le calcul est définie par la circulaire du 26 mars 2008 [92].

4.1 - Chirurgie

Elle est souvent la première étape du traitement du cancer. Elle oriente souvent les soins et se prononce sur le pronostic et la survie du patient. La collaboration étroite entre les chirurgiens et les anatomopathologistes est essentielle

Les services de chirurgie doivent appartenir à un établissement autorisé afin de fournir des soins de qualité et justifier d'un seuil minimal d'activité [91] :

- 30 interventions pour la chirurgie mammaire, digestive, urologique et thoracique
- 20 interventions en chirurgie gynécologique et ORL Cervico-faciale

En terme de qualité, le service de chirurgie doit [93] :

- Avoir un médecin compétent en oncologie et participant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
- Une formation médicale continue au personnel soignant concerné
- Une auto évaluation de ses pratiques et de son personnel médical
- Une démarche de qualité

4.2 – Chimiothérapie

C'est un des modes de traitement du cancer dont la médication doit s'appuyer sur des protocoles validés par des essais thérapeutiques contrôlés et surveillés par les instances nationales. Elle s'administre autant en hospitalisation libre, qu'en hospitalisation de jour et qu'en hospitalisation à domicile.

Le seuil d'activité minimal est de 80 patients dont au moins 50 en hospitalisation de jour quelque soit la nature de l'organe concerné [91].

Les critères de qualité doivent comprendre [93] :

- Un personnel qualifié, de qualité et formé, de manière continue, sur la chimiothérapie anticancéreuse et la prise en charge du patient.
- Le passage du dossier du patient en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et la programmation d'un Programme Personnalisé de Soins
- Une démarche qualité d'auto-évaluation de l'établissement de soin.
- La préparation de la chimiothérapie par un pharmacien qualifié avec des locaux et du matériel adapté à cette confection. Les produits chimiothérapeutiques devant être tracés.
-

4.3 - La radiothérapie

Elle représente le traitement d'environ la moitié des patients cancéreux. Les établissements publics ou privés utilisant la radiothérapie pour traiter les patients cancéreux doivent disposer d'une autorisation par activité spécifique.

L'activité minimale doit être de 600 patients pour deux appareils dans l'établissement de soin [91].

Les centres autorisés doivent veiller à :

- Raccourcir les délais de prise en charge en optimisant leur organisation.
- Moderniser leurs appareils et permettre la mise en œuvre des techniques modernes comme la radiothérapie conformationnelle.

- Participer à un réseau de cancérologie tant régional que ville - hôpital et disposer d'un Comité de Coordination de Cancérologie (3C) pour :
 - o Garantir qualité et sécurité des soins.
 - o Garantir la traçabilité des pratiques.
 - o Assurer la pluridisciplinarité des soins et approuver le Programme Personnalisé de Soins avec le patient.
 - o Coordonner les prises en charge et le suivi individualisé du patient.

En matière de qualité, les établissements utilisant la radiothérapie doivent comprendre [93] :

- Un personnel de qualité, qualifié et en continue formation avec les pratiques et la manipulation de la radiothérapie ainsi qu'à la prise en charge des patients ayant recours à cette thérapeutique.
- La tenue du dossier du patient ainsi que son passage en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.
- Une réalisation des soins par 2 manipulateurs et sous la surveillance d'un radiothérapeute et d'un radio - physicien.
- La traçabilité des soins de radiothérapie.
- La surveillance du matériel et la surveillance des manipulateurs ainsi que des patients [94].

4.4 - 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 spécifiques.

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

E – L'ORGANISATION CANCÉROLOGIQUE EN FRANCE

1 - Les Cancéropôles

1.1 – Définition

Structurés à l'échelle régionale ou interrégionale, ils associent équipes de recherche et services de soins orientés vers l'innovation et les plates-formes technologiques.

1.2 - Missions

Leurs missions sont :

- De coordonner les équipes de recherches, du projet à l'innovation. Ils peuvent nouer des partenariats internationaux et participent à la recherche européenne.
- Couvrir dans le domaine de la cancérologie et ce, en fonction des ressources :
 - o La recherche en épidémiologie et épidémiologie clinique.
 - o La recherche biologique.
 - o La recherche et la validation de cibles diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques.
 - o La recherche clinique, lié au traitement de la maladie et à l'évaluation de stratégies thérapeutiques.
 - o Tout type d'études évaluatives relative à des innovations ou à des questions à caractère scientifique.

1.3 - Organisation

A ce jour, on dénombre sept cancéropôles :

- | | |
|--|--------------------------|
| - 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) | |



Figure 2. Carte des canceropôles

2 - Les Centres de lutte contre le cancer

2.1 – Définition

Ils sont les plus anciens centres régionaux actifs et ce sont des établissements privés à but non lucratif, de caractère hospitalo-universitaire, participant au service public hospitalier.

Érigés après la première guerre mondiale et devenus autonomes, par l'ordonnance de 1945, en tant qu' « établissement privé ayant la capacité d'utilité publique » et on en dénombre aujourd'hui 17, répartis sur le territoire français, en plus de la Fondation Curie – CLCC Huguenin et de l'Institut Gustave Roussy. Ils sont établis en fédération depuis 1964.

2.2 - Missions

Principalement dédiés aux traitements des cancers, ils assurent aussi des missions de recherche, de prévention, d'enseignement et de soins.

2.3 – Organisation territoriale



Figure 3. Organisation territoriale des Centres de Lutte Contre le Cancer

En plus de la fondation Curie – CLCC Huguenin et Institut G.Roussy, on trouve :

- Centre P.Papin à Angers
- Centre F.Baclesse à Caen
- Centre G-F Leclerc à Dijon
- Centre L.Bérard à Lyon
- Centre A.Vautrin à Nancy
- Centre A.Laccassagne à Nice
- Centre J.Godinot à Reims
- Centre H.Becquerel à Rouen
- Institut Bergonié à Bordeaux
- Centre J.Perrin à Clermont-Ferrand
- Centre O.Lambret à Lille
- Centre P.Calmettes à Marseille
- Centre P.Lamarque à Montpellier
- Centre R.Gauducheau à Nantes
- Centre E.Marquis à Rennes
- Centre P.Strauss à Strasbourg
- Institut C.Regaud à Toulouse

3 - Les pôles régionaux

3.1 – Définition

Constitué d'établissements de santé ou de site de cancérologie, ils ont pour rôle d'être un pôle de recours assurant l'équité d'accès à l'innovation, à la recherche clinique et aux traitements lourds et complexes au niveau régional.

Ils garantissent 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 interrégional.
- Garantissant l'accès à un avis spécialisé, un second avis ou à un plateau technique spécifique

3.2 – Missions

Ils participent à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation dans le cadre des missions de facultés de médecine.

3.3 – Localisation

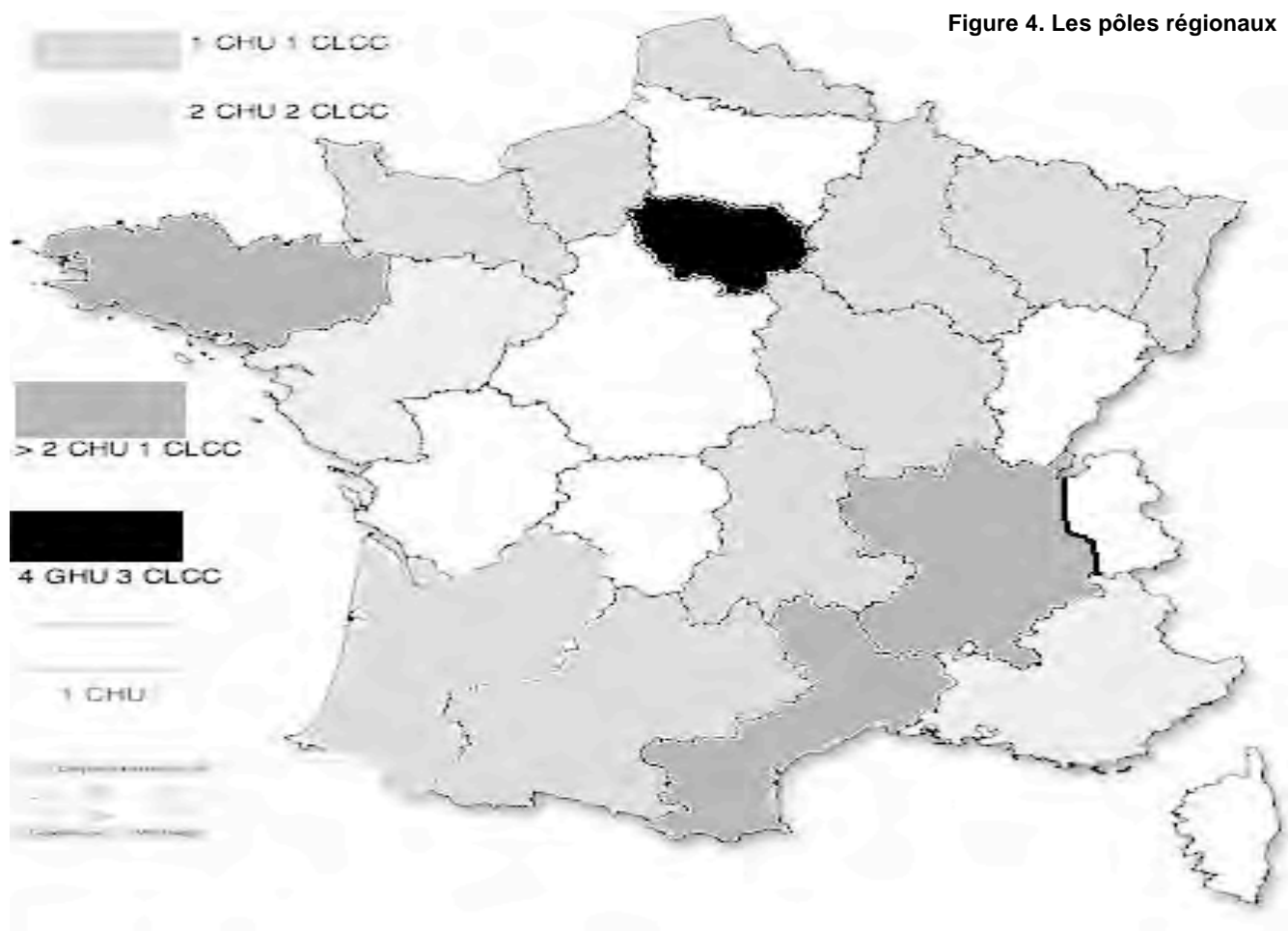
L'association d'un Centre Hospitalier Universitaire et d'un Centre de Lutte Contre le Cancer compose le dit pôle régional.

Cependant il est possible de trouver un Centre Hospitalier Universitaire sans Centre de Lutte Contre le Cancer et inversement ou alors plusieurs Centre Hospitalier Universitaire avec plusieurs Centres de Lutte Contre le Cancer.

Afin de faire un panel rapide, on trouve :

- Dix régions avec un CHU et un CLCC : Nord Pas de Calais, Haute Normandie, Basse Normandie, Champagne-Ardenne, Lorraine, Alsace, Bourgogne, Auvergne, Midi-Pyrénées et Aquitaine
- Deux régions avec deux CHU et deux CLCC appariés : Pays de la Loire et Provence Alpes Côte d'Azur.

- Cinq régions et deux départements d'Outre-mer avec un seul CHU : Picardie, Franche-Comté, Centre, Poitou-Charentes, Limousin, Martinique et Guadeloupe
- Trois régions avec plusieurs CHU et un CLCC : Bretagne, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées.
- La région Ile de France avec les quatre Groupements Hospitalo-Universitaire de l'AP-HP et 3 CLCC.



4 - Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)

4.1 - Définition

Ce sont des cellules qualifiées, indispensables à la coordination et à la qualité des soins dans le cadre de la prise en charge globale et pluridisciplinaire du patient et de sa famille dans toutes les phases de la maladie.

Ils comprennent les établissements de santé, les centres de radiothérapie autorisés en oncologie ou les sites de oncologie 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.

Ils sont membres d'une coordination de soins en oncologie (soit Réseau Régional de Oncologie, soit réseau territorial).

4.2 - Missions

Les Centres de Coordination en Oncologie répondent à des objectifs généraux :

- La mise à disposition pour tous les médecins et soignants, de 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, du dispositif d'annonce et l'élaboration du Programme Personnalisé de Soins
- La circulation de l'information médicale, la mise en place du dispositif d'annonce
- La traçabilité et les audits internes sur les activités oncologiques médico - chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement
- La coordination d'initiatives telles que la mise en œuvre de structures d'informations et de soutien des patients

4.3 – Localisation

Donner une localisation, une organisation territoriale de Centres de Coordination en Oncologie est impossible puisqu'elle s'établit sur une convention, modifiable dans le temps et dans l'espace, entre les établissements de soins.

5 - Réseaux régionaux de cancérologie

5.1 – Définition

Il est le coordinateur des principaux opérateurs régionaux afin d'harmoniser les pratiques, favoriser le partage d'expérience et de mutualiser les compétences et les moyens.

La reconnaissance de ces Réseaux Régionaux de Cancérologie se base sur une convention d'objectifs tripartites (Réseaux Régionaux de Cancérologie, l'Institut National du Cancer et les Agences Régionales de Santé) d'une durée de 3 ans et suivi annuellement par l'Institut National du Cancer.

5.2 – Missions

Le réseau régional a pour but d'assurer :

- La promotion et l'amélioration de la qualité des soins de cancérologie en :
 - o Diffusant des référentiels de pratique clinique et recommandations de bonne pratique aux praticiens et d'une partie plus accessible aux patients.
 - o Organisant une actualisation précoce et rapide d'accèsion des référentiels.
 - o Développant des audits d'assurance de qualité sur les établissements de soins.
- La définition des dossiers standard et de ceux devant être discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.
- La facilitation de l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales pour inclure plus de malades dans les essais cliniques selon le site de soins et le domicile du patient.
- La promotion d'outils de communication, d'échange de données patient, de méthodes et outils d'évaluation dans des conditions sécurisées.
- La formation continue et l'évaluation des membres et des pratiques du réseau.
- La diffusion et le recueil de données au niveau national et régional.

5.3 – Localisation

Il existe 25 Réseaux Régionaux de Cancérologie, non limités par les régions administratives françaises.



Figure 5. Organisation des Réseaux Régionaux de Cancérologie

6 – Conclusion

L'organisation territoriale de la cancérologie, s'organise à l'échelle de la région pour permettre la coordination et le travail en réseau ainsi que la prise en charge en dedans et en dehors de l'hôpital.

Les Centres de Lutte Contre le Cancer sont mis à part dans cette organisation puisqu'ils ne correspondent pas forcément à un territoire régional.

Depuis 2007, toute activité de soin spécifique au cancer est soumise à une réglementation précise et modifiable afin de garantir une prise en charge de qualité pour chaque patient.

F – LES RÉSEAUX [95] [96]

1 - Les données des réseaux

1.1 - La définition [97]

La définition d'un réseau a été donnée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), en 1999, dans un premier recueil intitulé «Principes d'évaluation des réseaux de santé » [97].

Afin de favoriser la compréhension de ce que sont les réseaux, elle les définit comme « [...] 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 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. »

1.2 – Histoire des réseaux

Les réseaux ont vécu leurs premières expériences de terrain bien avant législation. En effet, le développement de ces réseaux est apparu pour un groupe de population en difficulté et pour lequel le système de prise en charge était inadéquat (tuberculeux ou personnes âgées dépendantes). Leur émergence est surtout due à la prise en charge du SIDA, sur le versant ville hôpital [98]. Ils ont connu un essor important depuis le premier plan Cancer, grâce à leur financement.

1.3 - Objectifs d'un réseau

Les objectifs d'un réseau, définis depuis la circulaire du 2 mars 2007 [99], sont :

- D'assurer une prise en charge globale (médico – psycho - sociale) de qualité, continue, coordonnée et accessible à tous (avec des actions spécifiques pour toucher les mal ou non soignés où ils seront mieux encadrés et leurs démarches facilités)
- De décloisonner le système de santé
- D'accroître les compétences des acteurs par la formation et l'harmonisation des pratiques professionnelles.

Ils conjuguent un service apporté à une population, la légitimité d'une réponse aux besoins de santé et un cadre qui peut donner du sens aux populations ciblées par le réseau.

La prise en charge globale adaptée sur l'éducation à la santé, la prévention, le diagnostic et les soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique.

1.4 – Les différents types de réseaux

On peut distinguer trois principaux types de réseaux :

1.4.1 - Réseau thématique pur

Il répond à un problème de santé donné (Cancer, diabète...).

Il intègre souvent des actions d'amont (prévention, éducation thérapeutique...) et d'aval (réinsertion, rééducation...) associé à des soins aigus afin d'assurer la continuité des soins dans tous les aspects de la prise en charge.

Ce type de réseau est centré vers les professionnels pour transmettre un savoir ou un mode traitement spécifique pour l'intra et l'inter hospitalier puis la médecine de ville.

1.4.2 - Réseau de proximité

Ce sont les plus anciens et les plus nombreux. Ils réunissent des intervenants isolés localement pour la prise en charge médico-sociale et pour une activité de santé publique.

1.4.3 - Réseau d'établissements ou inter hospitalier

Ils intéressent les établissements de santé qui peuvent développer des liens étroits entre eux, pour renforcer leur complémentarité.

Cela concerne les soins réalisés conjointement entre établissements, l'usage commun d'équipements ou certaines activités de soin.

2 - Législation et financement des réseaux

2.1 - Cadre légal

Le cadre légal des réseaux a été défini par les ordonnances Juppé de 1996 [100] [101] et repris dans le code de la Sécurité Sociale [102] et dans le code de la Santé Publique [103], afin de leur donner un second souffle et de les décloisonner.

2.2 - Cadre réglementaire

Depuis 2002, de nombreux textes officiels se sont multipliés, montrant l'importance des réseaux dans le système de soins.

On peut citer :

- La loi du 4 mars 2002 [104] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36) [105]
- La circulaire du 5 Mars 2004 concernant le SROS de 3^{ème} génération [106]
- La circulaire DHOS du 22 février 2005 [12] sur l'organisation des soins en oncologie
- La circulaire DHOS/CNAM du 2 mars 2007 [99] sur les réseaux de santé
- La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 [11] marquant une volonté d'évolution des réseaux de santé pour s'adapter aux évolutions en cours [107]

2.3 - Financement des réseaux

Depuis le 1^{er} juillet 2007, le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) [108] [109], qui regroupe le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville et la Dotation Régionale Des Réseaux, doit permettre [108] :

- « des actions et des expérimentations concourant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville... »
- « le développement de nouveaux modes d'exercice et de réseaux de santé liant des professionnels de santé exerçant en ville et des établissements de santé et médico-sociaux... »
- « des actions ou des structures concourant à l'amélioration de la permanence des soins et notamment les maisons médicales de garde. »
- « des actions ou des structures visant au maintien de l'activité et à l'installation de professionnels de santé pour favoriser un égal accès aux soins sur le territoire. »
- « des actions favorisant un exercice pluridisciplinaire et regroupé des professionnels de santé. »

- « la mise en œuvre du dossier médical personnel... ».

Ce mode principal de financement est fixé chaque année par la loi de financement de la sécurité sociale et soumis à l'autorité d'un comité national de gestion. Il s'occupe des actions à l'échelle nationale et régionale. La somme, pour l'échelon régional, est confiée aux missions régionales de santé qui sont constitué entre l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.

Des organismes externes peuvent également participer au financement des réseaux.

3 - L'évaluation des réseaux de soins [110]

Chaque réseau « prévoit [...] une démarche d'évaluation décrite dans une convention constitutive, lui permettant de répondre à son but et de s'adapter aux évolutions de son environnement » [111]

Les critères d'évaluations ont été établis par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé [112] et les méthodes d'évaluation peuvent être internes (par les professionnels eux-mêmes) ou externe (par un organisme indépendant et rémunéré).

4 - Les réseaux en cancérologie

4.1 - Pourquoi une prise en charge en réseau ?

La cancérologie représente une des disciplines médicales où la notion de réseau de santé est la plus indispensable pour quatre raisons :

- La maladie
- Le patient
- Les acteurs
- La prise en charge

4.1.1 - La maladie

Le cancer est un problème de santé publique [7] puisque c'est une maladie :

- Fréquente

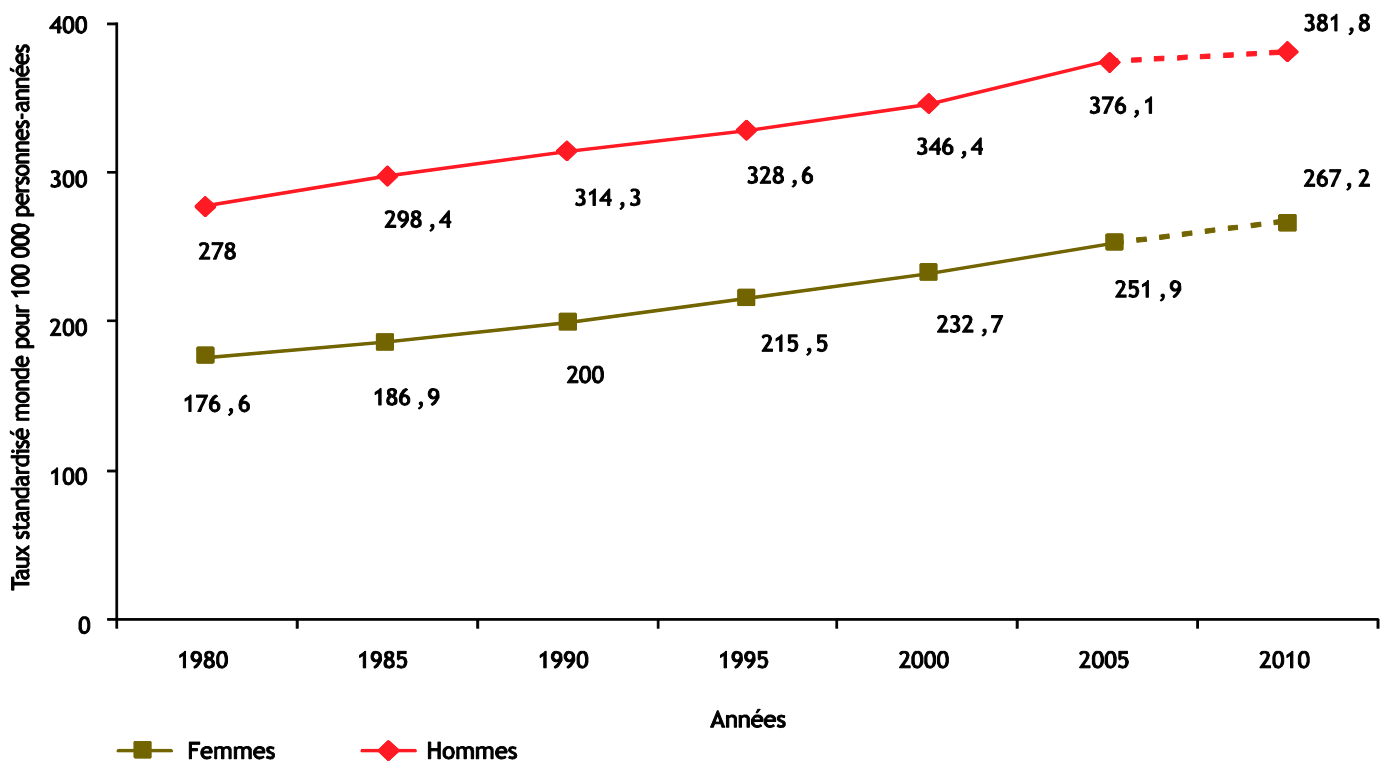
De 1998 à 2002, la prévalence des cancers en France est de 836 000 personnes [7].

- Grave

Première cause de mortalité chez les hommes et seconde chez les femmes avec respectivement 33% et 23% des décès globaux mais en régression [7].

- Dont l'incidence augmente

En 2010, on estime à 357 000 le nombre de nouveaux cancers, stable par rapport à 2005, un des plus haut taux de l'Union Européenne. Entre 1980 et 2005, les cancers ont progressé en moyenne de 1,3% par an [7].



Sources : [Belot A, 2008] [HCL/InVS/INCa/Francim/Inserm, 2010]

Traitement : INCa 2010

Figure 6. Incidence du cancer en France selon Belot (1980-2010)

4.1.2 - Le patient et sa famille

L'annonce du diagnostic de cancer est un grave choc émotionnel et psychologique pour le patient et sa famille nécessitant, à la demande du patient, une prise en charge psychologique importante.

De plus les traitements longs et difficiles sont sources d'ennuis, de soucis financiers et de fatigue supplémentaire.

En raison de cette maladie chronique, invalidante et à l'issue incertaine, le patient est souvent en proie à des problèmes annexes considérables : Travail, famille, logement, invalidité ou réinsertion... qui nécessitent une prise en charge sociale et qui peuvent devenir plus importants, si la maladie rechute, progresse ou que le patient souffre, entre en soins palliatifs.

4.1.3 - Les acteurs de santé

La maladie et le patient nécessitent l'intervention d'une multitude d'acteurs de santé, d'origine diverse, et qui n'ont, à première vue, que peu de raisons de travailler ensemble. Cette multiplicité d'intervenants requiert une concertation importante entre eux afin de considérer l'ensemble du parcours de soin du patient et non les évènements vus par le professionnel.

En plus de personnes physiques, il peut exister des personnes morales tels que les établissements de soins.

4.1.4 - La prise en charge

La prise en charge du patient ne doit pas uniquement se contenter des soins médicaux. La prise en charge, globale, doit être étalée dans le temps en commençant avant le cancer (prévention), au tout début de la maladie (dépistage) et se poursuivre avec l'éducation de la santé tout au long et après le parcours thérapeutique (soins).

4.1.5 – Conclusions

Ces 4 aspects concordent donc bien avec la définition de réseau défini par les textes de lois et l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Cette pratique en réseau de la cancérologie apporte donc une efficience au système, en apportant une valeur ajoutée à la fois pour le patient et les professionnels permettant de simplifier la prise en charge.

4.2 - Historique des réseaux de cancérologie

Nés pour les premiers dès le début des années 90 (le réseau de cancérologie expérimental fut implanté en Lorraine), ils se sont développés de manière importante 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.

Néanmoins, ils se sont développés différemment des autres réseaux. Alors que beaucoup de réseaux naissaient de la ville, subventionnés par l'Union Régionale des Caisses d'assurance Maladie, les réseaux de cancérologie s'organisaient plutôt via les établissements de santé, financés par les Agences Régionales de l'Hospitalisation.

Depuis 2002, de nombreux textes font référence aux réseaux [104] [105] [106] [107]. 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.

Dans le cadre de la cancérologie, 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 [87].

4.3 - Organisation des réseaux de cancérologie [87]

Le réseau de cancérologie s'organise en 2 niveaux géographiques, articulés.

4.3.1 - Le réseau territorial

Il associe établissements publics et privés d'un territoire géographique ainsi que les professionnels de santé libéraux afin d'assurer la continuité, la proximité et la coordination des soins entre l'hôpital et l'ambulatorio.

Ce réseau territorial est à vocation des soins de support mais n'est pas spécifiquement structuré autour du cancer.

4.3.2 - Le réseau régional de cancérologie

Organisation pivot depuis 2005 [12], il s'inscrit dans une logique de décloisonnement, 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.

4.4 - Les acteurs du réseau territorial

Ils sont multiples et d'origine variée.

4.4.1 – Médecins

Spécialistes d'organes, médicaux et chirurgicaux, oncologues médicaux, radiothérapeutes, médecins de spécialités transversales (anatomo-pathologie, imagerie médicale, médecine nucléaire, biologie, imagerie médicale, nutrition, réanimation, rééducation) mais aussi médecins généralistes dont le rôle est capital car il est le premier recours du patient.

4.4.2 - Personnel non médical

On pense de suite au personnel infirmier, au manipulateur, de radiothérapie mais il ne faut pas oublier les diététiciens, les psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux...

4.4.3 – Établissements

Les établissements en tant que tel sont des acteurs à part entière du réseau car leurs locaux effectuent la majeure partie des actes diagnostiques et thérapeutiques. Il peut aussi s'agir des établissements de soins de suite, soins palliatifs...

Établis en tant que personne morale, ils sont représentés par une personne physique représentant au mieux l'établissement.

4.5 – Actions des réseaux territoriaux de cancérologie

Les réseaux de cancérologie agissent au niveau local en fonction de l'environnement propre.

Les actions sont de trois types :

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

4.5.1 – Coordination des acteurs

Ils 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 afin de décroiser ces deux types de milieux pour aller vers un parcours de soins cohérent.

Les actions sont diverses. On peut citer :

- La coordination des différents intervenants lors de la sortie de l'hôpital : Médecin traitant, infirmières, association d'aide à domicile ...
- Des évaluations de situations de malades pour une bonne orientation.
- La mise en place d'un carnet de liaison, donné au patient, rempli par les différents intervenants, constituant un premier pas vers le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) ou le Programme Personnalisé de Soins (PPS).
- La mise en place de rémunérations spécifiques, notamment pour les psychologues et les infirmières.

4.5.2 – Actions directes vers les malades

Les réseaux mettent en place, vers les patients :

- Des soins de support (intervention psychologue, assistantes sociales, diététiciennes ...)
- Des actions d'information et d'éducation thérapeutique.

4.5.3 – Amélioration des pratiques

Des formations ainsi que des réunions d'échanges, d'information et des groupes d'analyses pour les professionnels, sont prévus pour développer les réflexions et les pratiques communes.

Une évaluation des pratiques est aussi mise en place par le réseau. Des outils comme des fiches de suivi, des référentiels, des recommandations de bonnes pratiques, des annuaires, des guides pratiques et autres sont mis en place et diffusés.

Ils apportent un soutien aux établissements pour la mise en place du Plan Cancer, notamment pour les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, Comité de Coordination de Cancérologie, dispositif d'annonce ... et développent des audits d'assurance et de qualité sur les sites de soins.

Les réseaux ne réalisent pas l'ensemble de ces actions, les besoins étant variables selon les territoires mais les actions des réseaux ne sont pas exhaustives car les réseaux sont 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 s'adaptent non seulement à l'environnement local, mais également aux exigences du Plan Cancer, ce qui les a amené à beaucoup intervenir vers les établissements hospitaliers. Les réseaux peuvent s'adapter, permettant d'améliorer l'ensemble du système comme la mutualisation des moyens et des services.

Ce sont aussi des lieux d'information et de ressources pour les professionnels mais aussi pour les patients.

4.6 – Apport des réseaux au système de soins

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) rend, en 2007, un rapport très critique soutenant que « l'apport des réseaux est peu perceptible et le retour sur l'investissement médiocre » [113] et 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 de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins [114] apparaît et reprends les objectifs des réseaux soulignant la nécessité d'une cohérence avec le parcours de soin (réforme du médecin traitant) et recadre les conditions de financement.

Le rapport de L'Inspection Générale des Affaires Sociales semblait un peu précoce puisque le Haut Conseil de la Santé Publique reconnaît, en 2009, que le « temps du Plan Cancer numéro un a été mal calibré [...] et que les partenariats de proximité sont toujours très lents à prendre corps » [115].

4.7 – Conclusions

Les instances nationales et sanitaires attendent beaucoup de ces réseaux de cancérologie et de leur travail tant en terme d'amélioration qualitative de la prise en charge qu'en terme d'équilibre budgétaire.

Leur préoccupation actuelle est de mettre en avant et d'harmoniser certains concepts des plans Cancer qui se structurent de manière indépendante mais aussi de définir leur place dans une organisation complexe de la cancérologie.

Malgré tout, ceux-ci devront évoluer pour savoir répondre au mieux aux besoins de la population...

G - MÉDECINE GÉNÉRALE ET CANCÉROLOGIE, MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET CANCER

Avant d'associer le médecin généraliste et le domaine de la cancérologie, il faut établir les bases théoriques et la définition de la médecine générale ainsi que du médecin généraliste.

1 – Définition européenne de la WONCA en 2002 [116]

1.1 – Définition Médecine générale

La Société Européenne de médecine générale - médecine de famille (WONCA Europe) définit la médecine générale comme « une discipline scientifique et universitaire, avec son contenu spécifique de formation, de recherche de pratique clinique, et ses propres fondements scientifiques ». Elle est considérée aussi comme « une spécialité clinique orientée vers les soins primaires »

1.2 - Définition médecin généraliste

Les médecins généralistes sont des spécialistes formés aux principes de la médecine générale. 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, sexe et maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et dans le respect de leur autonomie. Ils intègrent les dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles et existentielles dans la prise en charge des patients, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrée par des contacts répétés.

Ils ont une responsabilité de santé publique envers leur communauté.

Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation des soins à visée curative et palliative.

Ils agissent personnellement ou avec 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.

1.3 – Les compétences du médecin généraliste

1.3.1 - La gestion des soins de santé primaires

- Assurer le premier contact avec le patient
- Coordonner les soins avec d'autres professionnels de soins primaires ou d'autres spécialités afin de fournir des soins efficaces et appropriés.

1.3.2 - La démarche centrée sur la personne

- Adopter une approche centrée sur la personne lors de la prise en charge de patients et de problèmes.
- Développer et appliquer un cadre de consultation qui permet une relation harmonieuse et adaptée entre le médecin et le patient.
- Fournir des soins continus dans le temps, selon les besoins du patient.

1.3.3 - Capacités spécifiques pour la résolution de problèmes

- Tenir compte pour la prise de décision de la prévalence et de l'incidence des maladies
- S'adapter à toutes les situations rencontrées et intervenir dans l'urgence si nécessaire

1.3.4 - Approche globale

- Gérer simultanément les problèmes aigus et chroniques du patient
- Intervenir à chaque stade de la maladie
- Promouvoir la santé en appliquant de manière appropriée des stratégies d'éducation pour la santé et de prévention des maladies.

1.3.5 - L'orientation communautaire

- Harmoniser les besoins individuels des patients en soins médicaux avec les besoins de la communauté dans laquelle ils vivent en équilibre avec les ressources accessibles
- Soigner mieux en dépensant moins

1.3.6 - Adoption d'un modèle holistique

- Utiliser un modèle bio – psycho - social qui prend en considération les dimensions culturelles et existentielles.

1.3.7 – Conclusion

La complexité de cette spécialisation est soulignée par l'interrelation entre les compétences fondamentales, les champs d'activités et les dimensions spécifiques qui caractérisent la discipline, et qui doit servir de guide et se retrouver dans le développement des programmes de formation, de recherche et d'amélioration de la qualité.

Le généraliste applique ces compétences dans trois champs d'activités que sont, la gestion du cabinet médical, la démarche clinique et la communication avec les patients.

2 - Le médecin traitant et la législation

2.1 - Loi de l'assurance maladie [117]

« [...] Le médecin traitant participe à la mise en place et à la gestion du dossier médical personnel ».

Depuis 2005, avec la déclaration obligatoire du médecin traitant à l'Assurance Maladie pour chaque patient, c'est la personne qui détermine, à la fois l'accès, l'orientation du patient et la coordination des soins dont il a besoin dans toutes les pathologies, cancérologie incluse.

2.2 - Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes [118]

2.2.1 - Parcours de soins et coordination

Dans le bon déroulement du parcours de soins, le patient doit consulter prioritairement son médecin traitant qui le conseillera et l'orientera, si besoin et selon son orientation, vers un autre praticien, appelé médecin correspondant, choisi librement par le patient.

Le médecin traitant s'engage à assurer des délais de prise en charge semblable pour tous les patients, que ceux-ci consultent en accès libre ou pour être orienté de manière coordonnée.

Il s'engage aussi à informer tout médecin correspondant des délais de prise en charge inhérent avec l'état de santé du patient.

2.2.2 - Définition médecin généraliste

La continuité des soins et des services, ainsi que leur qualité, se fait par la coordination des médecins traitants avec les autres correspondants et services.

Ils sont les garants de la bonne utilisation, par les patients, du système de soins grâce à leurs conseils et leurs orientations.

La relation de proximité entre médecins généralistes et patients permet un développement de la prévention en santé ainsi que des actions en santé publique.

2.2.3 - Les missions du médecin généraliste

Il est défini comme la personne :

- De premier recours pour le patient.

- Orientant le patient dans le parcours de soins coordonné et informant tout médecin correspondant des délais de prise en charge inhérent avec l'état de santé du patient.

- Participant à la promotion de la santé ainsi qu'aux soins de prévention.

- Favorisant la protocolisation des soins de longue durée. La rédaction est assurée par le médecin traitant, en concertation avec les médecins correspondants participant à la prise en charge du malade.

- Synthétisant et coordonnant les informations transmises par les différents intervenants pour les intégrer dans le Dossier Médical Personnel.

- Apportant, au malade, toutes les informations permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins et ce, en dehors des heures d'ouverture du cabinet.

2.3 - La loi Hôpital, Santé, Patient et Territoire (HPST) [11]

2.3.1 – Un rôle de premiers secours ...

Ce projet de loi, tant décrié, précise les missions du médecin généraliste, qui sont très proche de la convention nationale [118].

Le médecin traitant devient l'acteur central dans le parcours de soins car il est le repère de santé indispensable au patient dans la vie quotidienne de la population et qui en aura toujours besoin.

2.3.2 - Des missions étendues

La loi Hôpital, Santé, Patient et Territoire lui confère :

- Une contribution à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour les patients la prévention, le dépistage, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé.
- L'orientation des patients dans le système de soins et le secteur médico-social.
- La synthèse des informations de son patient, transmises par d'autres confrères
- L'assurance que la coordination des soins nécessaires aux patients est effective.
- La participation à la permanence des soins.
- Une contribution aux actes de prévention et de dépistage.
- Le suivi des maladies chroniques du patient avec les autres professionnels.
- De veiller à l'application des protocoles et des recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés.

3 - La place de la cancérologie en médecine générale

3.1 - Épidémiologie en médecine générale d'après l'Observatoire de Médecine Générale (OMG) [119]

En 2009, un médecin généraliste s'occupait en moyenne de 20,4 patients cancéreux (Médiane à 16) alors qu'en 1999, ce n'était que 10 patients soit une hausse de 104% en 10 ans.

La tranche d'âge des patients cancéreux suivis en médecine générale peut se résumer sur le tableau suivant :

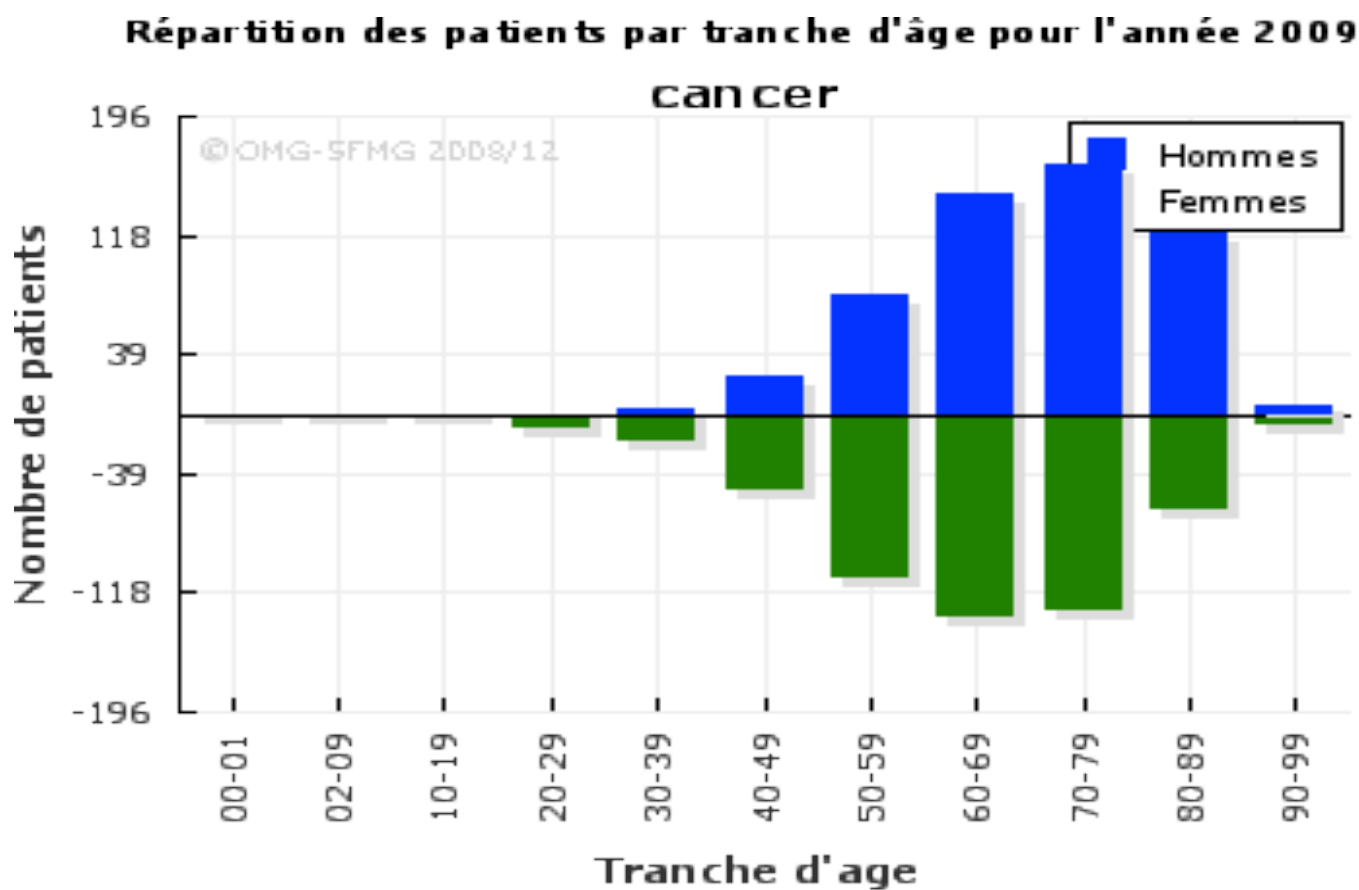


Figure 7. Répartition des patients par tranche d'âge pour l'année 2009 en médecine générale d'après l'Observatoire de Médecine Générale

La prévalence du cancer en médecine générale pour l'année 2009 par tranche d'âge est regroupée par le tableau suivant :

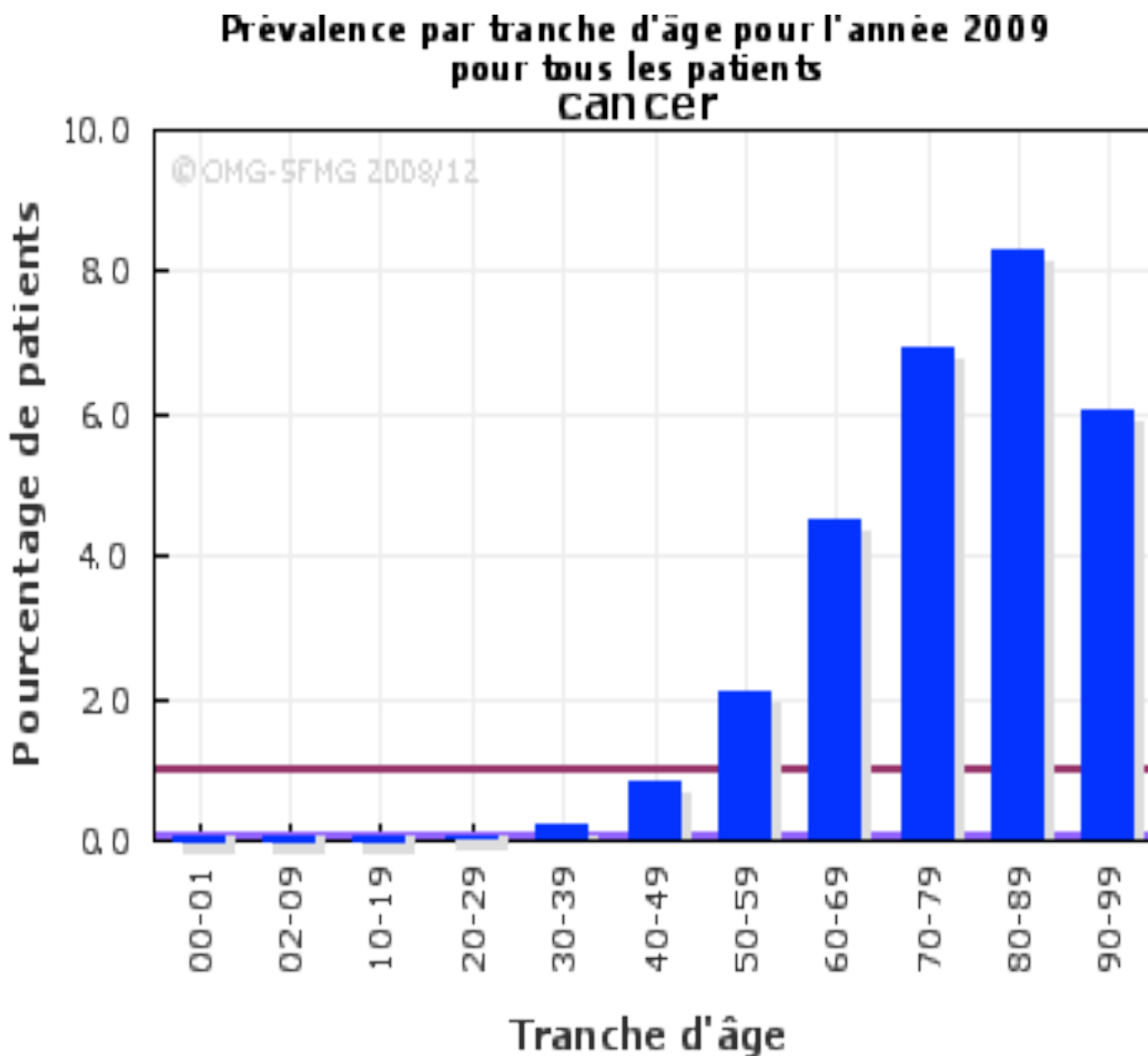


Figure 8. Prévalence par tranche d'âge des cancers pour l'année 2009 en médecine générale d'après l'Observatoire de Médecine Générale

3.2 - La formation du médecin généraliste

3.2.1 - La formation générale

L'accès à la médecine générale se fait par une formation universitaire de 9 ans qui se divise en 3 cycles.

3.2.1.1 - Premier cycle des études médicales (PCEM) [120] [121]

3.2.1.1.1 - Première Année des Etudes de Santé (PAES) [120]

La première année est un concours d'accès, propre à chaque université et pour tous les étudiants, qui souhaitent accéder aux études de médecine, de pharmacie, d'odontologie ou de sage-femmes.

Il débouche sur quatre concours distincts auxquels les étudiants pourront s'inscrire librement et dont les classements distincts, sont établis en prenant en compte les résultats obtenus à l'ensemble des unités d'enseignement commun et spécifique.

Les étudiants figurant au rang utile sur la liste de classement correspondant à la filière choisie sont admis à poursuivre leurs études au delà de la première année.

3.2.1.1.2- Deuxième année (PCEM2) [121]

Elle se compose d'un enseignement de matières fondamentales avec des travaux pratiques et des enseignements dirigés. Un stage infirmier, de quatre semaines, est aussi réalisé en préambule de cette année.

3.2.1.2 - Deuxième cycle des études médicales ou DCEM

Elle se compose de quatre années nommées DCEM1, DCEM2, DCEM3 et DCEM4.

3.2.1.2.1- Troisième année (DCEM1) [121]

Souvent considéré comme une année de transition, l'enseignement est théorique avec un enseignement bioclinique associé à des stages d'observation en milieu hospitalier.

3.2.1.2.2 - De la quatrième à la sixième année

(DCEM2-DCEM4) [122] [123]

Aussi appelé « externat », ce sont les bases de l'apprentissage clinique.

L'enseignement se compose de deux parties comprenant :

- Stages hospitaliers
Réalisés le matin et par périodes de deux à quatre mois dans différents services hospitaliers, ils permettent une première approche réelle des patients, une intégration dans une équipe médicale, des premières responsabilités et l'apprentissage de l'enseignement théorique.
- Enseignement théorique
Il se compose de onze modules transversaux permettant une approche globale de la personne humaine et non par organe. Un des modules est plus particulièrement consacré à la cancérologie et l'onco-hématologie.

3.2.1.2.3- L'Examen Classant National (ECN) [124]

Concours national réalisé à la fin de la 6^{ème} année pour tous les étudiants ayant validé les examens annuels ainsi que les stages hospitaliers et gardes

Les étudiants sont classés, selon l'addition des notes de tous les dossiers et de la lecture critique d'article, et choisissent leur spécialité et leur région d'exercice, pour leur internat, selon leur ordre de classement.

3.2.1.2.4 - Troisième cycle des études médicales (TCEM)

[124]

L'étudiant possède le statut d'interne en médecine. Il effectue des stages de six mois dans des services hospitaliers pouvant être à orientation, complète ou partielle, en cancérologie et participe à des cours, séminaires, congrès ... pouvant discuter de la prise en charge des patients atteints de cancer.

En ce qui concerne la médecine générale, ce troisième cycle dure 3 années découpées en 6 semestres.

Les semestres comprennent un stage de médecine d'urgence, un stage de pédiatrie et/ou gynécologie, un stage chez un praticien généraliste, un stage de médecine interne, un stage libre en médecine et un Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé (ou Stage Professionnalisant) dont ce dernier lui permettra d'affiner ses compétences dans le domaine le plus proche de sa future pratique.

3.2.1.2.5 - La thèse de médecine

La soutenance de la thèse de médecine permet d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine et d'exercer légalement la médecine.

Le thème de cette thèse peut porter sur n'importe quel aspect de la médecine et donc la cancérologie, la médecine générale ...

3.2.2 - La formation post universitaire

3.2.2.1 - La formation médicale continue (FMC)

Obligation légale de l'ordonnance Juppé de 1996 [125], même si son origine remonte à la loi Delors de 1971, elle est confirmée par la loi du 4 mars 2002 [104] qui la définit comme le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients dans le domaine de la prévention ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique

Elle se concilie avec l'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) qui consiste à mesurer ce qui est fait dans la pratique professionnelle, pour le comparer à la pratique attendue par les recommandations.

Bien entendu, certaines de ces Formations Médicales Continues peuvent avoir trait avec la cancérologie.

3.2.3 - Conclusion

La principale formation en cancérologie s'effectue donc pendant la période universitaire, la poursuite de cette formation est laissée à l'appréciation du médecin généraliste.

Cette formation est surtout axée sur la pathologie, le diagnostic et les principes de traitements, beaucoup moins sur la prise en charge de la personne cancéreuse (accompagnement, surveillance, soins palliatifs...), cette partie s'apprenant sur le terrain grâce aux stages effectués par l'étudiant et par l'expérience dans l'exercice de la médecine générale.

3.3 - La place du médecin généraliste dans la cancérologie

3.3.1 - La demande politique

Il existe peu de références législatives sur la prise en charge des patients cancéreux en médecine générale.

3.3.1.1 - Commission d'Orientation sur le Cancer [126]

Sur trois pages, cette commission rapporte que la prise en charge des patients cancéreux par le médecin généraliste est très importante dans les champs du dépistage, du diagnostic précoce et des champs curatifs et palliatifs mais que cette prise en charge n'est pas précisée et qu'elle mérite d'être mieux définie et valorisée.

Le médecin généraliste est le repère médical des patients ainsi que le rouage essentiel dans la coordination des soins dans le réseau ville - hôpital et dans le suivi des patients. C'est pourquoi son rôle doit être renforcé, sous condition de son intégration dans le parcours thérapeutique et aussi de la réalisation des soins complémentaires.

3.3.1.2 - Le plan cancer 2003-2007 [74]

Le premier plan n'intègre qu'à peine le médecin généraliste.

Peu de mesures le concerne mais les principales, évoquent la nécessité d'une meilleure intégration du médecin généraliste dans le parcours de soins :

- La mesure 21 dicte l'implication nécessaire des médecins généralistes dans le dépistage organisé du cancer du sein.

- La mesure 31 relative à la concertation pluridisciplinaire et au programme personnalisé de soins met en avant l'échange d'informations, nécessaire entre les spécialistes hospitaliers et la médecine libérale.
- La mesure 33 parle de leur meilleure insertion dans les réseaux de cancérologie pour un meilleur suivi et une meilleure prise en charge des patients.

Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales concernant l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins [126] ainsi que l'évaluation du plan cancer 2003-2007 par le Haut Conseil de la Santé Publique [78] mènent tout deux aux mêmes conclusions. Concernant la médecine libérale et le médecin généraliste :

- Le médecin généraliste a une implication indéterminée dans la mise en œuvre des différents dépistages qu'ils soient individuels ou de masse et que ceux-ci doivent s'organiser autour de lui.
- Le réseau ville - hôpital n'intègre pas de manière optimale le médecin libéral, celui-ci peinant à trouver sa place.

3.3.1.3 - Le plan cancer 2009-2013 [79]

Ce plan Cancer essaye de combler les lacunes du premier plan Cancer, surtout celui concernant la médecine générale, en donnant, au médecin généraliste, un rôle de central, de pivot et de proximité.

Un des thèmes transversaux est une meilleure implication des médecins traitants à chaque étape de la prise en charge, pour permettre de meilleures conditions de vie et un meilleur accompagnement des patients pendant et après la maladie.

3.3.1.3.1 - Mesure 18 du plan cancer 2009

3.3.1.3.1.1 – Problématique

Multiplés acteurs, lieux, soins, traitements et autres sont les éléments nécessitant une coordination sans faille pour un meilleur accompagnement des malades.

Or c'est la rupture du parcours de soins entre l'hôpital et la ville qui est souvent pointée du doigt par les patients, le médecin généraliste étant l'acteur de santé le plus souvent interpellé par sa proximité et son contact continu avec le patient.

Il doit donc être informé rapidement et qualitativement pour disposer de tous les atouts nécessaires à la prise en charge proximale et à une coordination de qualité.

3.3.1.3.1.2 - Objectifs

Les objectifs sont :

- Une amélioration du parcours de soins des malades par une meilleure coordination des praticiens de la ville et de l'hôpital.
- Une meilleure implication des médecins libéraux et des acteurs du monde libéral (pharmaciens, infirmières ...) dans le suivi du patient pendant et après son traitement.
- Le développement d'outils de coordination et de partage entre les différents acteurs qu'ils soient hospitaliers et/ou libéraux.
- Développer un Dossier Communicant en Cancérologie via le Dossier Médical Personnel (DMP).

3.3.1.3.1.3 - Les actions

- 18.1 : Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonateurs de soins appartenant au système hospitalier
- 18.2 : Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aigue et lors de la période de surveillance
- 18.3 : Partager les données médicales entre les professionnels de santé

3.3.1.3.2 - Mesure 16 du plan cancer

Implication du médecin traitant des programmes nationaux de dépistage et garantie de l'égalité de l'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire pour une meilleure régression de la mortalité de certains cancers dans le cadre de la santé publique.

3.3.1.4 - Conclusion des apports législatifs

La législation de la prise en charge des cancers par les médecins généralistes est très récente du point de vue de son organisation même si elle est en place de manière informelle depuis plusieurs années, le médecin traitant n'ayant pas de rôle, ni de place centrale.

3.3.2 – Une société savante

3.3.2.1 - L'ensemble des rôles des médecins généralistes dans la gestion des patients atteints de cancer [128]

En 1994, P.T William a défini les 8 grands rôles globaux du médecin généraliste dans la prise en charge des patients cancéreux.

3.3.2.1.1 - La surveillance des facteurs de risque

Établir les facteurs de risques cancéreux pour chaque patient, l'informer des risques et des conséquences à cette exposition et proposer les dépistages périodiques nécessaires à chaque facteur de risque.

3.3.2.1.2 - Le dépistage précoce de la maladie cancéreuse

Utiliser les recommandations de dépistage et proposer une stratégie de dépistage individuelle pour chaque patient et promouvoir les dépistages de masse au patient.

3.3.2.1.3 - Le diagnostic de la maladie cancéreuse

Récupérer les dépistages positifs et orienter le patient vers les spécialistes pour un diagnostic de la symptomatologie et une confirmation histologique de la suspicion de cancer.

Participer à l'annonce diagnostique en anticipant l'annonce du spécialiste ou en expliquant, reformulant les incompréhensions du patient.

3.3.2.1.4 - L'orientation thérapeutique

Choisir, en accord avec le patient, le meilleur parcours de soin et les meilleurs traitements en relation avec la gravité de sa maladie.

3.3.2.1.5 - Le traitement de la maladie cancéreuse

Même si certains praticiens généralistes réalisent les chimiothérapies à domicile sous la direction du spécialiste oncologue, la phase thérapeutique en médecine générale a plus une importance de conseil, de support, de soutien au patient et à sa famille et de coordination des différentes thérapeutiques.

3.3.2.1.6 - La surveillance partagée des soins

Assurer, conjointement avec le spécialiste, la surveillance des effets indésirables, de l'efficacité et la gestion des complications chroniques ou aiguës liées aux traitements. Coordonner l'accès aux soins de support (kinésithérapie, soins infirmiers, suivi nutrition ...) conjointement aux traitements cancérologiques. Jouer un rôle dans les démarches administratives et sociales.

3.3.2.1.7- Le suivi de l'après - cancer

Suivre de manière continue les patients considérés comme « guéris » pour dépister une récurrence ou une seconde localisation ainsi que d'apporter un soutien psychosocial (reclassement professionnel, sortie des Affections de Longue Durée ...)

3.3.2.1.8 - L'accompagnement palliatif

Faciliter les soins à domicile, lutter contre la douleur et gérer la qualité de vie quand, majoritairement, la « guérison » n'est plus possible.

H – LES OUTILS DE COMMUNICATION EN CANCÉROLOGIE

1 – Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) [129]

1.1 – Principes

Action 18.3 du plan cancer, le partage des données médicales entre professionnels de santé comporte deux volets :

- Tester et formaliser le contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie adressé au médecin traitant

- Déployer le Dossier Communicant en Cancérologie dans le cadre de la relance du Dossier Médical Personnel et élaborer un cahier des charges spécifique et un programme d'actions

Dans cet optique, l'Institut National du Cancer et ASIP Santé ont mis leurs moyens en commun pour optimiser ce service auprès des professionnels de santé, y compris le médecin traitant.

Le Dossier Communicant en Cancérologie a été mis en œuvre et développé par les Réseaux Régionaux de Cancérologie avec l'aide de l'Institut National du Cancer. Pour partager ces données entre l'hospitalier et l'ambulatoire, le deuxième plan Cancer prévoit de déployer cet outil dans le cadre de la relance du Dossier Médical Personnel. Le Dossier Communicant en Cancérologie a comme objectif le recueil et la transmission informatisé des informations relatives à la prise en charge du patient quel que soit le lieu de son traitement.

De ce fait, il est accessible aux médecins, libéraux et hospitaliers, prenant en charge le patient mais aussi au patient lui même. Il permet d'échanger des données médicales et de gérer les outils et services nécessaires à l'activité de cancérologie. (Programme Personnalisé de Soins, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire...).

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

1.2 – Contenu

Il comporte :

- Le stade et type de cancer
- Le compte rendu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- Le Programme Personnalisé de Soins
- Les principaux résultats des examens complémentaires
- Les comptes rendus opératoires et anatomopathologique
- Le résumé des hospitalisations

2 – Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) [130]

2.1 – Principes

Tout patient atteint d'une néoplasie ou d'une rechute, doit bénéficier d'un avis émis lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

Cet avis doit être communiqué au patient et introduit, en évidence, dans son dossier.

La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire est un lieu d'échange 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 et constitue un élément essentiel de l'organisation des soins en cancérologie.

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire en cancérologie, permettent également de répondre à l'obligation d'Évaluation 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.

2.2 – Critères de qualité

Les critères de qualité des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire sont précisés dans le plan cancer et la circulaire du 22 février 2005 [12] :

- La pluridisciplinarité correspond à la présence d'au moins trois spécialités différentes qui doivent être adaptées au type de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

- Leur fonctionnement doit être formalisé : Rythme (Au moins 2 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 Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- Tous les nouveaux cas ou modification substantielle de traitement doivent être 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 bonne pratiques validé) et figurant dans une liste établie par le Réseau Régional de Cancérologie, il est possible de ne pas le discuter.

Le dossier est alors présenté rapidement et la fiche de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire 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 supra nationales, qui doivent être régulièrement actualisés. Les possibilités d'inclusion dans les essais thérapeutiques sont connues des participants.

- L'avis des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire comporte la proposition thérapeutique ainsi que les noms et qualification des participants. Il est intégré dans le dossier du patient (Dossier Communicant en Cancérologie). Si le traitement délivré, diffère de la proposition de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, ce choix doit être argumenté par le médecin.
- L'évaluation régulière des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (fonctionnement, pluridisciplinarité ...) permet une amélioration continue de leur qualité et, *in fine*, du service rendu aux patients.

3 – Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) [131]

3.1 - Principes

Prévu à être remis à tous les malades et à la suite du dispositif d'annonce, ce Programme Personnalisé de Soins permet de formaliser la proposition de la prise en charge thérapeutique.

Il deviendra ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soin, portée par la mesure phare numéro 18.

Il intègre un volet social qui doit permettre de repérer précocement les difficultés et de mettre en œuvre l'accompagnement social du malade. Avec l'accord de ce dernier, ce document sera transmis au médecin traitant accompagné du compte rendu anatomopathologique ayant permis de porter le diagnostic néoplasique.

Après la phase active, le Programme Personnalisé de Soins sera relayé 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.

Le Programme Personnalisé de Soins constitue une des conditions transversales de qualité obligatoire 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.

En 2013, il est prévu de faire bénéficier de ce Programme Personnalisé de Soins à 80% des patients, contrairement aux 10% estimés aujourd'hui.

3.2 – Contenu minimum indispensable selon l'Institut National du Cancer

D'après plusieurs modèles de Programme Personnalisé de Soins élaborés soit par des établissements de santé, soit des Réseaux Régionaux de Cancérologie, une trame commune et minimale a été réalisée et validée par l'Institut National du Cancer.

Dans tous les cas, le Programme Personnalisé de Soins doit rester simple et informatif afin de permettre d'exposer clairement le parcours de soin coordonné qui va se mettre en place autour du malade.

Étant remis au début de la prise en charge, le Programme Personnalisé de Soins est susceptible d'évoluer, d'être modifié ou complété.

Il comprend :

- Les informations relatives au malade et à l'établissement de santé de référence
 - o Nom ; Prénom ; Adresse du patient ; Date de naissance
 - o Date de la consultation d'annonce
 - o Date de remise du Programme Personnalisé de Soins et coordonnées du médecin l'ayant remis au patient
 - o Coordonnées de la personne de confiance
 - o Coordonnées de l'établissement de santé et du Centre de Coordination en Cancérologie de rattachement

- Le volet soins composé de :
 - o Son calendrier prévisionnel de soins ainsi que les différents bilans prévus et leur fréquence
 - o Documents transmis au médecin traitant ainsi que leur date de transmission
 - Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
 - Compte rendu opératoire ou anatomopathologique
 - Compte rendu d'examen complémentaires
 - Lettre d'hospitalisation ...

- Le volet social comprend :
 - o Les coordonnées de la personne ayant réalisé le bilan social et celles de l'assistante sociale
 - o Les informations relatives au bilan social réalisé au détour de la consultation d'annonce et aux consultations sociales réalisées pendant le parcours de soins
 - o Les actions mises en œuvre à la suite de l'évaluation sociale, 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 :
 - o Elle comprend 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, associations de malades, réseau de santé territoriaux, organismes sociaux, autres intervenants ...)

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 ses objectifs le développement des outils de communication et de partage entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux (Dossier Communicant en Cancérologie, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) mais aussi avec le patient (Programme Personnalisé de Soins).

I – LE DÉPARTEMENT DE LA MEUSE

N
O
R
D
S
U
D



Figure 9. Carte de la Meuse

1 – Aspect sociodémographique et géographique du département

La Meuse fait partie de la région Lorraine, qui est située dans le quart nord est de la France. Il comprend, en plus de la Meuse, les départements des Vosges, de la Moselle et de la Meurthe et Moselle.

Le département possède une superficie de 6211 km² soit 27% de la surface totale de la région Lorraine. Il est limitrophe des départements des Ardennes, de la Marne, de la Haute-Marne, des Vosges et de la Meurthe et Moselle et il est frontalier avec la Belgique.

1.1 - Dénomination

Le département doit son nom au fleuve, « La Meuse », qui le traverse.

1.2 – Structure intra départementale

Le département comporte 3 arrondissements (Bar-Le-Duc, Verdun et Commercy), 31 cantons et 3 zones d'emploi.

1.2.1 - Infrastructures routières et ferroviaires

1.2.1.1 - Infrastructures routières

La Meuse est traversée d'Est en Ouest par la RN 43 au nord, l'A4 et la RN3 au centre et la RN4 au sud. Ces infrastructures permettent de relier :

- Verdun et Bar-Le-Duc en 1 heure, Verdun et Commercy en 1 heure, Commercy et Bar-Le-Duc en 40 minutes.
- Bar-Le-Duc à 1 heure de Nancy, 1h35 de Metz et 1h30 de Reims.
- Verdun à 1h30 de Nancy, 1 heure de Metz et 1h15 de Reims.
- Commercy à 45 minutes de Nancy, 1 heure de Metz et 2 heures de Reims.

1.2.1.2- Infrastructures ferroviaires

La ligne grande vitesse du TGV Est, traversant le département d'Est en Ouest permet de relier le département à Nancy en 35 minutes, Metz en 30 minutes, Reims en 25 minutes, Strasbourg en 1h30 et Paris en 1 heure.

Le point de départ de ces trajets étant la nouvelle gare TGV Meuse.

Le département comprend un réseau secondaire départemental et régional.

1.2.2 - Secteur économique

La ruralité du département lui confère un grand secteur d'activité agricole qui repose sur les grandes cultures, la production de viande bovine et la production laitière [132]. Un artisanat porteur d'emplois côtoie un tissu industriel composé de PME et de groupes de renom.

Mais l'emploi salarié est en baisse, y compris dans les secteurs industriels qui font une des particularités du département [132].

Bar-Le-Duc par ses fonctions administratives, possède un essor commercial alors que Verdun s'appuie sur des fonctions hospitalières.

L'armée continue de jouer un rôle important dans la vie économique locale, tandis que le tourisme, basé sur un espace naturel protégé et sur le tourisme de mémoire, conserve des potentiels de croissance.

1.2.3 – Population

Le bassin de population meusienne est estimé, en 2010, à 194 218 habitants [131] soit environ 31 habitants par kilomètre-carré. Après des années de baisse, la population s'est stabilisé en 1999 et a même progressé de 0,9% en 2007.

Même si la superficie des quatre départements lorrains est sensiblement la même, la Meuse présente la ruralité la plus marquée avec la densité de population la plus faible de la région et fait partie du groupe des 13 départements français de moins de 200000 habitants.

On peut diviser le département en deux grandes zones de population, le Nord et le Sud Meusien délimitée par une ligne horizontale passant par Saint Mihiel.

Le Nord Meusien englobe Montmédy, Clermont en Argonne et Étain. Le Sud regroupe Bar le Duc, Gondrecourt le Château et Commercy.

La population se répartit sur 3 grands bassins [131] :

- Verdun avec 87054 habitants dont 20255 pour la ville en elle-même
- Bar le Duc avec 62090 habitants dont 16522 intra-muros
- Commercy avec 45074 habitants dont 6715 pour Commercy seul

Le reste de la population est réparti dans de nombreux villages, plus ou moins petits, dispersés sur l'ensemble du territoire meusien.

Cependant cette population est âgée et vieillissante. La population de plus de 60 ans représente environ 24,7% de la population du département, ce qui est plus important que la moyenne nationale [132] [133].

2 - L'offre de soin hospitalière en Meuse

2.1 - L'offre globale

La Meuse comprend essentiellement deux centres hospitaliers de référence :

- Le Centre Hospitalier de Verdun brassant le Nord Meusien.
- Le Centre Hospitalier de Bar-Le-Duc brassant le Sud Meusien.

On compte également 2 hôpitaux de proximité, tels qu'ils sont définis par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation dans le cadre du SROS 3 :

- Hôpital Saint Anne de Saint-Mihiel
- Hôpital Saint Charles de Commercy

Ce sont des établissements de santé qui apportent une réponse, de premier recours et de qualité, à un besoin de soins exprimé par un usager, dans le bassin de vie où il évolue.

2.2- L'offre en oncologie

2.2.1 - Les établissements autorisés à traiter

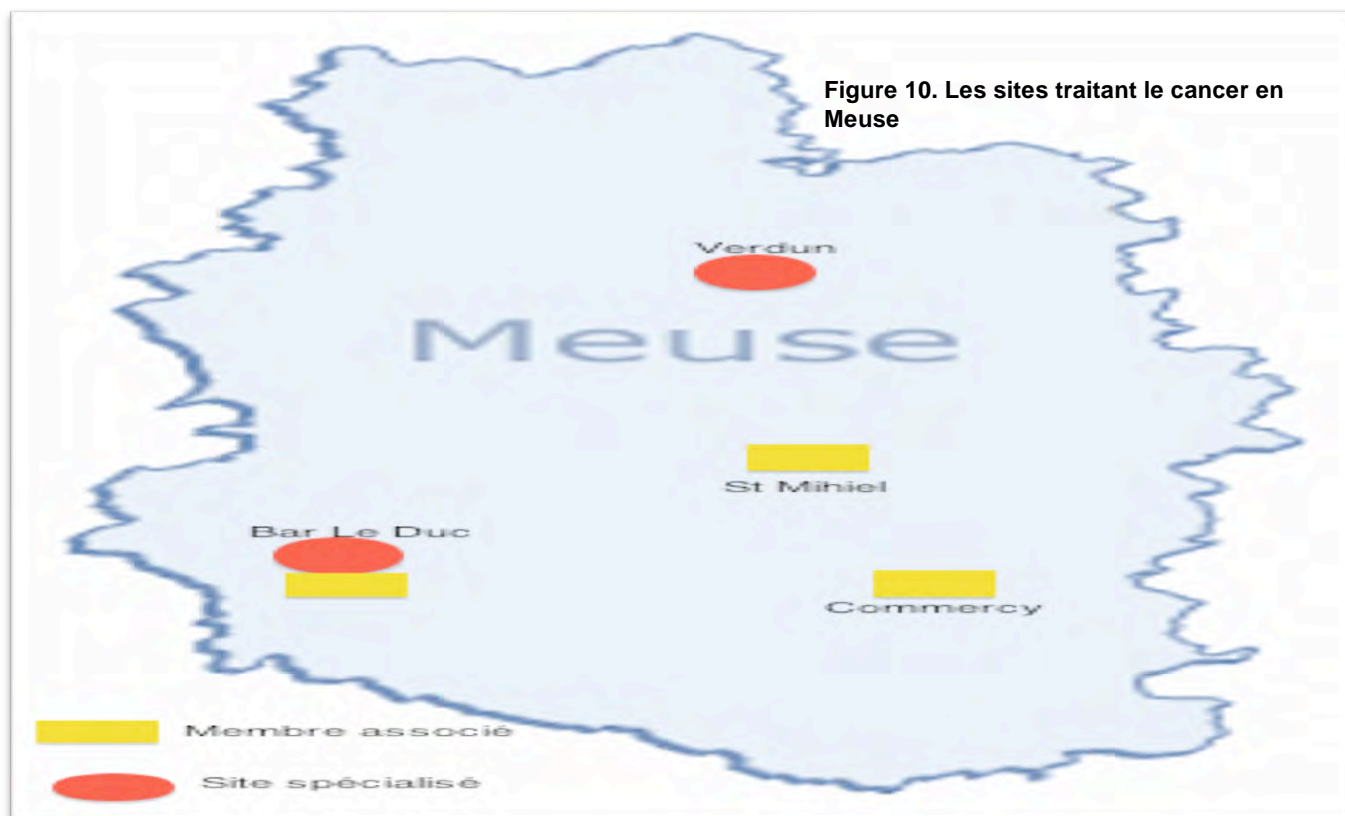
2.2.1.1 - L'offre intra territoriale

Le département dispose de 2 sites spécialisés que sont le Centre Hospitalier de Verdun et le Centre Hospitalier de Bar Le Duc.

ils ont pour mission la prise en charge des situations standard les plus fréquentes de diagnostic, de traitement et de suivi post thérapeutique des patients atteints de pathologies malignes pour lesquels ils disposent des moyens techniques et humains adéquats.

Il existe aussi trois sites dit membres associés, qui sont reconnus pour certains traitements et/ou pour des activités particulières (Soins de Suite et de Réadaptation par exemple), que sont l'hôpital Saint Charles à Commercy, l'hôpital Saint Anne à Saint-Mihiel et la polyclinique du Parc à Bar Le Duc.

ils ont pour mission d'assurer une prise en charge partielle des situations standard les plus fréquentes de diagnostic et de traitement, en particulier des actes chirurgicaux et des soins continus non spécifiques pour des patients atteints de pathologies malignes.



2.2.1.1.1 - La prise en charge des cancers au

Centre Hospitalier de Verdun [134]

2.2.1.1.1.1 – Généralités

Le Centre Hospitalier de Verdun peut être considéré comme le plus important centre de prise en charge des cancers en Meuse. Il brasse un grand bassin de population et comporte un plus grand nombre de thérapeutiques anti - cancéreuses.

2.2.1.1.1.2 - La prise en charge

Le Centre Hospitalier de Verdun dispose de deux accréditations qui concernent la chimiothérapie et la chirurgie des cancers, renouvelées en date du 29 juillet 2007. En effet, le Centre Hospitalier de Verdun répond à toutes les attentes de qualité en ce qui concerne la prise en charge des cancers.

2.2.1.1.1.3 - La consultation d'annonce

Elle a pris son essor depuis 2008. Après l'annonce médicale, une infirmière, spécialement qualifiée et formée à cette annonce, de mauvaise augure, la reprend en partie et cherche principalement à :

- Évaluer le degré de compréhension du malade et de faire le point sur la maladie.
- L'informer et lui présenter les différentes modalités, matériels, le déroulement du traitement ainsi que les effets secondaires.
- Répondre à toutes les questions et inquiétudes du patient et de sa famille.
- L'orienter vers d'autres professionnels (psychologue, assistante sociale ...)

Au Centre Hospitalier de Verdun , la méthode élaborée consiste en un premier entretien médical, avec une fiche d'entretien avec les points et termes précis employés, puis est proposé au patient, une consultation d'annonce infirmière, programmée au cours d'une hospitalisation ou d'un rendez-vous en externe, si celui-ci accepte.

Cette consultation infirmière reprend les points généraux suscités et est aussi intégrée au sein du dossier du patient.

Elle n'est pas unique, elle peut être complétée, renouvelée et faire l'objet d'un suivi téléphonique.

2.2.1.1.1.4 - La Réunion de Concertation

Pluridisciplinaire

La quasi totalité des dossiers des patients atteints de néoplasie et traité au Centre Hospitalier de Verdun, est débattu au sein de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire. Le personnel médical propose ces dossiers au comité de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire d'un Site Autorisé et y assiste soit sur place, soit par visio - conférence.

2.2.1.1.1.5 - Les thérapeutiques

2.2.1.1.1.5.1 - Les chimiothérapies

2.2.1.1.1.5.1.1 - Une réalisation conforme

Le nombre de chimiothérapie est en hausse au Centre Hospitalier de Verdun, mais ne se réalisent pas au détriment de la qualité. Elles sont dispensées par un titulaire possédant une qualification en oncologie ou un spécialiste d'organe ayant une compétence (DESC) en cancérologie avec une capacité de primo-prescription de chimiothérapie.

La quasi-totalité des dossiers est soumis en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et chaque patient reçoit un Programme Personnalisé de Soins, sous forme de dossier.

L'équipe médicale et paramédicale ne se concentre pas que sur l'aspect législatif et protocolaire des traitements, elle prend aussi en charge l'aspect humain des soins en échangeant sur le plan psycho-social avec le patient et sa famille.

2.2.1.1.1.5.1.2 - Les lieux de traitements

Le Centre Hospitalier de Verdun dispose de l'accréditation pour toutes les chimiothérapies mais excelle dans celles des cancers pneumologiques, gynécologiques, digestifs et hématologiques.

Elles s'effectuent soit en ambulatoire au sein de l'hôpital de jour soit en hospitalisation dans les services de pneumologie (cancers gynécologiques et pneumologiques) et de médecine interne (cancers hématologiques et digestifs), tout cela selon la nature de la pathologie cancéreuse et de l'état du patient.

2.2.1.1.1.5.1.3 - La pharmacie

2.2.1.1.1.5.1.3.1 - De la préparation

Depuis 1997, la pharmacie du Centre Hospitalier de Verdun a en charge la préparation des médicaments anticancéreux injectables où elle garantit la stérilité, la qualité chimique et l'organoleptique de la solution finale ainsi que la limitation de l'exposition à la contamination du personnel soignant lors des manipulations.

La préparation s'effectuant au cœur de la pharmacie et au sein de l'Unité Centrale de Préparation des Cytostatiques disposant de matériel performant et d'un personnel expérimenté régulièrement formé et évalué.

2.2.1.1.1.5.1.3.2 - ... à la qualité des chimiothérapies

En plus de sa qualité chimique et organoleptique, la qualité de la chimiothérapie est due à sa préparation protocolaire et à sa traçabilité, tout cela étant en rapport avec les critères d'agrément pour la pratique de la chimiothérapie [93].

2.2.1.1.1.5.1.4 - Seuil d'activité

Ce ne sont pas moins de 300 patients traités par an et 4500 chimiothérapies injectables qui sont réalisées, bien supérieurs au seuil minimal défini [91].

2.2.1.1.1.5.2 - La chirurgie

2.2.1.1.1.5.2.1 - Les traitements chirurgicaux et la conformité

Le Centre Hospitalier de Verdun dispose de l'accréditation pour les cancers Oto-Rhino-Laryngologiques, digestifs, urologiques, gynécologiques et mammaires.

La prise en charge chirurgicale obéit aux différents critères modernes et réglementaires qui régissent la prise en charge du cancer comme le passage en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, l'utilisation des référentiels, les recommandations, les seuils d'activités minimaux.

2.2.1.1.1.6 - Le Projet Personnalisé de Soins

Mesure 31, obligatoire, du premier plan cancer, il se veut être un document simple et informatif, établi suite au bilan initial du cancer.

Au Centre Hospitalier de Verdun, il est remis sous forme d'un dossier composé du plan théorique de traitement, des différents bilans prévus, des noms et coordonnées des médecins responsables du traitement, l'équipe soignante de référence ainsi que son médecin traitant et ses personnes de confiance. Il comprend aussi certains conseils et certaines conduites à tenir durant le traitement.

2.2.1.1.1.7 - Les soins de support

Le Centre Hospitalier de Verdun dispose d'une offre de soins de support comportant :

- Une unité de lutte contre la douleur
- Une équipe mobile de soins palliatifs disponible au domicile, en institution, à l'hôpital, au lit du patient et en consultation.
- Une consultation psychologique
- Des soins de relaxation massage en gynécologie et une consultation en onco – sexologie
- Une consultation diététique
- Un entretien social

2.2.1.1.2 - Les soins de support

L'offre est moins étendue et moins importante que dans les autres départements de la région.

Elle se concentre principalement autour des 4 grandes villes de la région mais touche tout le département afin de desservir toute la population.

2.2.1.1.2.1 – Verdun

La ville la plus importante comprend au sein de son centre hospitalier :

- Une Équipe Mobile de Soins Palliatifs, une unité d'Hospitalisation À Domicile, une Unité de Soins de Longue Durée, une unité de lutte contre la douleur, un Service de Soins Infirmiers À Domicile, des lits de soins palliatifs, un service de rééducation, un service d'odontologie, des nutritionnistes, des services sociaux et des associations
- Des services d'aides à domicile (ADMR ...)

2.2.1.1.2.2 - Bar Le Duc

Comme sa voisine, au sein de son Centre hospitalier, on trouve :

- Une Équipe Mobile de Soins Palliatifs, une unité d'Hospitalisation À Domicile, des lits de soins palliatifs, une unité de lutte contre la douleur, un service de rééducation, une aide psychologique, des nutritionnistes, un service social, une aide socio - esthétique et des associations.

Cependant il existe des services supplémentaires, à l'intérieur de la ville :

- Des services d'aide à domicile (ADMR, AADAPAM...)
- Un Service de Soins Infirmiers À Domicile
- Les bureaux de la Ligue contre le Cancer et de l'Information Rencontre Cancer (IRCa)
- Des commerces ou entreprise du tertiaires intervenant dans le cancer (coiffeur, perruquier...)

2.2.1.1.2.3 – Saint-Mihiel

Elle comprend un service de rééducation, une aide en psycho - oncologie et en nutrition dans son hôpital ainsi qu'un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et un Service de Soins Infirmiers À Domicile.

2.2.1.1.2.4 – Commercy

On y trouve des associations, une Unité de Soins de Longue Durée et un Service de Soins Infirmiers À Domicile au sein de l'hôpital mais aussi, en ville, des services à la personne.

2.2.1.1.2.5 - Autres villes

Dans les autres villes, on retrouve principalement un réseau de Service de Soins Infirmiers À Domicile et de services à la personne, excepté à Ligny en Barrois où se trouve un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Fains-Veel qui dispose d'une Unité de Soins de Longue Durée.

2.2.1.1.2.6 - Carte récapitulative

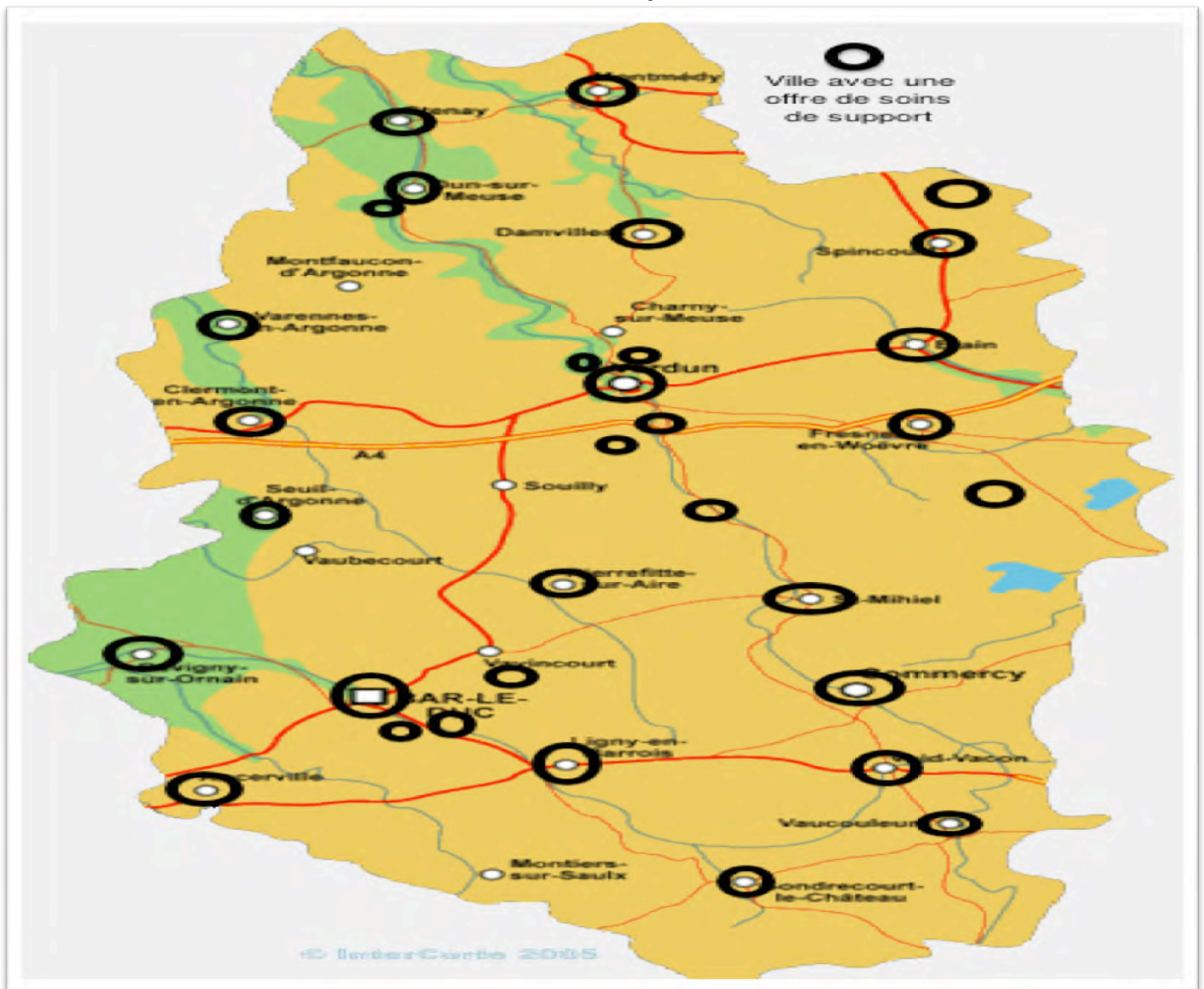


Figure 11. L'offre en soins de support en Meuse

2.2.1.1.3 - Les 3C

Actuellement, il n'existe qu'un Centre de Coordination en Cancérologie en Meuse, porté par le Centre Hospitalier de Verdun, à vocation publique, et effectif depuis 1^{er} janvier 2012.

2.2.1.2 - L'offre extraterritoriale

2.2.1.2.1 - Centre de lutte et pôles régionaux

Le département possède deux Centres de Lutte Contre le Cancer qui sont plus ou moins proche selon sa domiciliation. Chacun, avec le Centre Hospitalier Universitaire de la même région forme le pôle régional de cancérologie.

Celui de Nancy est entre 27 minutes et plus de 2 heures de route et celui de Reims se situe entre 57 minutes et environ 2 heures.

3 - Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR (ONCOlogie LORraïne)

3.1 – Présentation

3.1.1 – Historique

La réflexion du comité technique régional de cancérologie permet la naissance officieuse du réseau en 1993, bien avant la circulaire du 24 Mars 1998 [10]. Il servira de réseau pilote et de référence pour la création des Réseaux Régionaux de Cancérologie.

Son existence devient officielle en 1998, par l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

En 1999, elle devient une association loi 1901 dénommée « Association Réseau ONCOLOR » avec un bureau de 12 personnes respectant l'équilibre entre les établissements publics et privés, le Centre Hospitalier Universitaire, le Centre Hospitalier Régional, le Centre de Lutte Contre le Cancer et les Centres Hospitaliers Généraux et les médecins libéraux dont les généralistes.

Son cahier des charges lui impose une qualité et sécurité des soins rigoureuses ainsi qu'un accès identique aux soins, à l'information et à l'accompagnement du patient.

Le réseau ONCOLOR est un réseau toujours en mouvement, en renouvellement et expérimentateur (Dossier Commun en Cancérologie).

En 2009, il regroupe, sur la base du volontariat, 35 établissements membres.

Le réseau Oncolor

Les établissements membres



Figure 12. Les établissements membres du réseau ONCOLOR

3.1.2 – Le réseau ONCOLOR aujourd’hui

D’un réseau de soins commun, il est devenu Réseau Régional de Cancérologie.

Les projets du réseau intéressent la pluridisciplinarité, le système d’information (Dossier Communicant en Cancérologie), la sécurité des pharmacies hospitalières, la formation des professionnels et les soins de support.

En 2011, ce sont 16 Sites Hautement Spécialisés (SHS), 15 Sites spécialisés (SSP) et 26 membres associés qui sont regroupés parmi le réseau.

En 2012, ces dénominations ne sont plus en vigueur et on parle de Sites Autorisés.

3.1.2.1 - Les missions

Elles sont celles définies par le premier plan Cancer [74], la circulaire du 22 février 2005 [12] et celle du 25 septembre 2007 [87].

3.1.2.2 - Les priorités

Depuis sa création, le réseau ONCOLOR cherche à toujours à améliorer la qualité des soins par une démarche continue comprenant un accès égal aux soins de qualité pour tous, une progression de la pluridisciplinarité selon les règles formalisées, la rédaction de référentiel régionaux de bonnes pratiques, la formation continue des professionnels, le développement de la recherche clinique, par l'évaluation et l'amélioration de l'information.

3.1.2.3 - Les actions de santé

Ce sont des actions dans le domaine de la prévention et du dépistage, du diagnostic initial de cancer et du bilan d'extension, des traitements spécifiques, de la surveillance pendant les traitements curatifs et palliatifs et de support, de la surveillance post thérapeutique, de la recherche et de l'enseignement et de la formation.

3.1.2.4 - La pluridisciplinarité des soins

Le réseau l'effectue par les référentiels, qui sont des documents synthétiques d'aide à la décision et qui sont élaborés par des groupes de travail pluridisciplinaires de professionnels de santé, membres du réseau mais elle s'effectue aussi par les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, installées dans les sites autorisés.

3.1.2.5 - Les acteurs de santé

Les acteurs du réseau sont des professionnels de santé tel que les médecins généralistes, les praticiens hospitaliers s'occupant de la prise en charge du cancer et du personnel paramédical (psychologues, manipulateurs, pharmaciens ...)

3.1.2.6 - Les lieux de prise en charge

Ils sont particulièrement de trois types :

- Domicile du patient
- Cabinets médicaux
- Établissements hospitaliers publics et/ou privés, participant ou non au service médical.

3.1.3 - La vie du réseau

3.1.3.1 - Les membres du réseau [135]

3.1.3.1.1 - Les instances dirigeantes

Le Réseau Régional de Cancérologie comporte une Assemblée Générale, un Conseil d'Administration et un bureau, considéré comme la structure de coordination du réseau.

3.1.3.1.1.1 - L'assemblée générale

3.1.3.1.1.1.1 – Composition

Elle se compose de membres actifs répartis en cinq collèges et élisant chacun un représentant légal, répondant aux conditions d'adhésion :

- Collège 1 comprenant les Établissements de santé et centres de radiothérapie autorisés en cancérologie
- Collège 2 comprenant les structures de soins associés aux prises en charge de proximité
- Collège 3 des organisations professionnelles (Union Régionale des Médecins Libéraux de Lorraine, Ordres régionaux médicaux et paramédicaux)
- Collège 4 comprenant les mutuelles santé
- Collège 5 comprenant les usagers (associations luttant contre le cancer)
- Collège 6 comprenant les structures de prévention, de dépistage et d'éducation pour la santé

Il existe des membres de droit, convoqués aux assemblées générales et ayant une voix consultatives comme l'ARS, le Conseil Régional de Lorraine ...

3.1.3.1.1.1.2 – Missions

L'Assemblée Générale élit et approuve les décisions du Conseil d'Administration. Il s'occupe aussi de la vie morale et économique du réseau.

3.1.3.1.1.2 - Le Conseil d'Administration

Il se compose de 30 membres actifs au moins, dont plus de la moitié appartiennent au Collège 1, à la hauteur d'un siège par Centre de Coordination en Cancérologie et sont élus pour trois ans.

Un représentant de l'Agence Régional de Santé de Lorraine, un représentant de l'ensemble des conseils départementaux de l'Ordre des médecins et des infirmiers, un représentant du conseil régional de l'Ordre des pharmaciens, le coordonateur médical et le coordonateur administratif du réseau ONCOLOR sont des invités permanents du Conseil d'Administration.

3.1.3.1.1.2.1 - Rôle

Il définit la politique financière et économique nécessaire au fonctionnement de l'association, donne un avis sur l'organisation et les programmes de travail du réseau et fait délégation de pouvoirs pour une question déterminée et un temps limité.

Il autorise aussi les achats, transactions, prêts et emprunts nécessaires au fonctionnement du réseau.

3.1.3.1.1.3 - Le bureau

3.1.3.1.1.3.1 – Composition

Il se compose de 18 membres faisant partie des Sites Autorisés et issus du Conseil d'Administration. Ils sont élus pour 3 ans.

Il se compose au minimum de deux vice-présidents, d'un secrétaire, d'un trésorier et d'un président qui est obligatoirement un médecin.

Il peut s'adjoindre d'invités permanents dont la voix est consultative (Un représentant des pharmaciens, le président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Lorraine).

3.1.3.1.1.3.2 – Rôle

Il prend toutes les décisions au fonctionnement de l'association, en rendant compte au Conseil d'Administration.

3.1.3.2 - Les textes fondateurs

Comme tout réseau, il s'appuie sur plusieurs textes qui définissent ses principes d'organisation et de fonctionnement.

3.1.3.2.1 - La convention constitutive [136]

Elle décrit les objectifs, les valeurs et les modalités du réseau

3.1.3.2.2 - Les annexes de la convention constitutive

3.1.3.2.2.1 - Le cahier des charges

Il concerne les Sites Autorisés volontaires et comprend les actions, les moyens et la prise en charge de toutes les situations standard nécessaire à la continuité des soins et au suivi optimal des patients atteints de pathologies malignes.

Il existe aussi un cahier des charges pour la pharmacie permettant d'assurer la sécurité sanitaire et la protection du personnel préparant les chimiothérapies comprenant toutes les étapes allant de la prescription aux locaux en passant par les procédures de préparation, le personnel et l'équipement.

3.1.4 - L'organisation de l'interface Ville - Hôpital

3.1.4.1 - Le projet

Le Réseau Régional de Cancérologie a proposé de coordonner la réflexion relative à l'organisation de l'interface Ville - hôpital en cancérologie dans le cadre d'une Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité (CAOSP).

La Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité souhaite l'amélioration de la qualité des soins à toutes les phases de la maladie de l'hôpital au domicile (soins thérapeutiques, soins de supports, chimiothérapie à domicile ...) en développant des espaces collaboratifs d'échange et des outils adaptés aux intervenants de tout secteur.

3.1.4.2 - Objectifs opérationnels

L'organisation se fera grâce aux dispositifs dédiés au sein des établissements. La prise en charge à domicile, quand elle est envisagée, sera développée dans les conditions de sécurité et de qualité des soins.

3.1.4.3 - Les effets attendus

Amélioration de la qualité et de la continuité de la prise en charge du patient par tous les acteurs intervenants autour du patient, un égal accès à des soins de qualité et de proximité, un élargissement de l'offre de soins et une meilleure réponse aux attentes de certains patients pour une prise en charge à domicile.

3.1.4.4 – Les actions menées

3.1.4.4.1 – Comité de pilotage de la Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité

Il se compose de vingt professionnels médicaux et paramédicaux, de terrain, volontaires et motivés, qui sont chargés de faire des propositions d'actions à développer pour répondre aux objectifs, de s'assurer de leur faisabilité et de faire circuler les informations entre partenaires. Les thèmes déjà abordés ont été l'organisation de soins, les bonnes pratiques, l'évaluation et la recherche ainsi que les outils collaboratifs et de partage d'information.

3.1.4.4.2 – L'annuaire des ressources en soins de support

Réalisé afin de faciliter les échanges entre professionnels et aider les patients dans le parcours de soin, la Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité a identifié les ressources en soins oncologiques de support et les a structuré dans un annuaire et une cartographie, disponible dans sur le site internet dédié.

4 – Démographie médicale en Meuse [13] [15]

4.1 – La médecine générale

4.1.1 – La médecine générale sous dotée

La Meuse est, après la Haute Marne, le département le moins pourvu en médecins généraliste avec, en 2009, 241 médecins actifs et une densité de 63,9 pour 100 000 habitants. La densité est bien faible comparé aux autres départements (93 pour la Meurthe et Moselle, 77,5 pour les Vosges) et à la moyenne nationale de 90,7.

4.1.2 – Une disparité intra régionale

La disparité intra régionale ne prédispose pas à un accès égalitaire à l'offre de soin.

La densité médicale est plus importante dans ou proche des grandes villes (Bar Le Duc, Verdun, Commercy, Fresnes en Woëvre) avec une densité approchant les 100, diminue pratiquement à 60 pour les cantons éloignés des grandes villes (mais possédant une ville de moyenne importance Montmédy, Spincourt ...) et diminue à 30 pour les villages ruraux, plutôt situés en centre meusien, très éloignés des grandes villes.

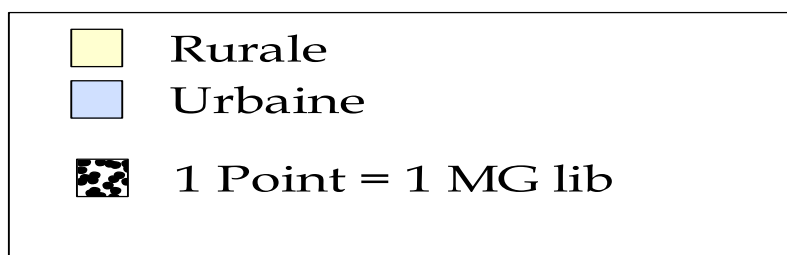
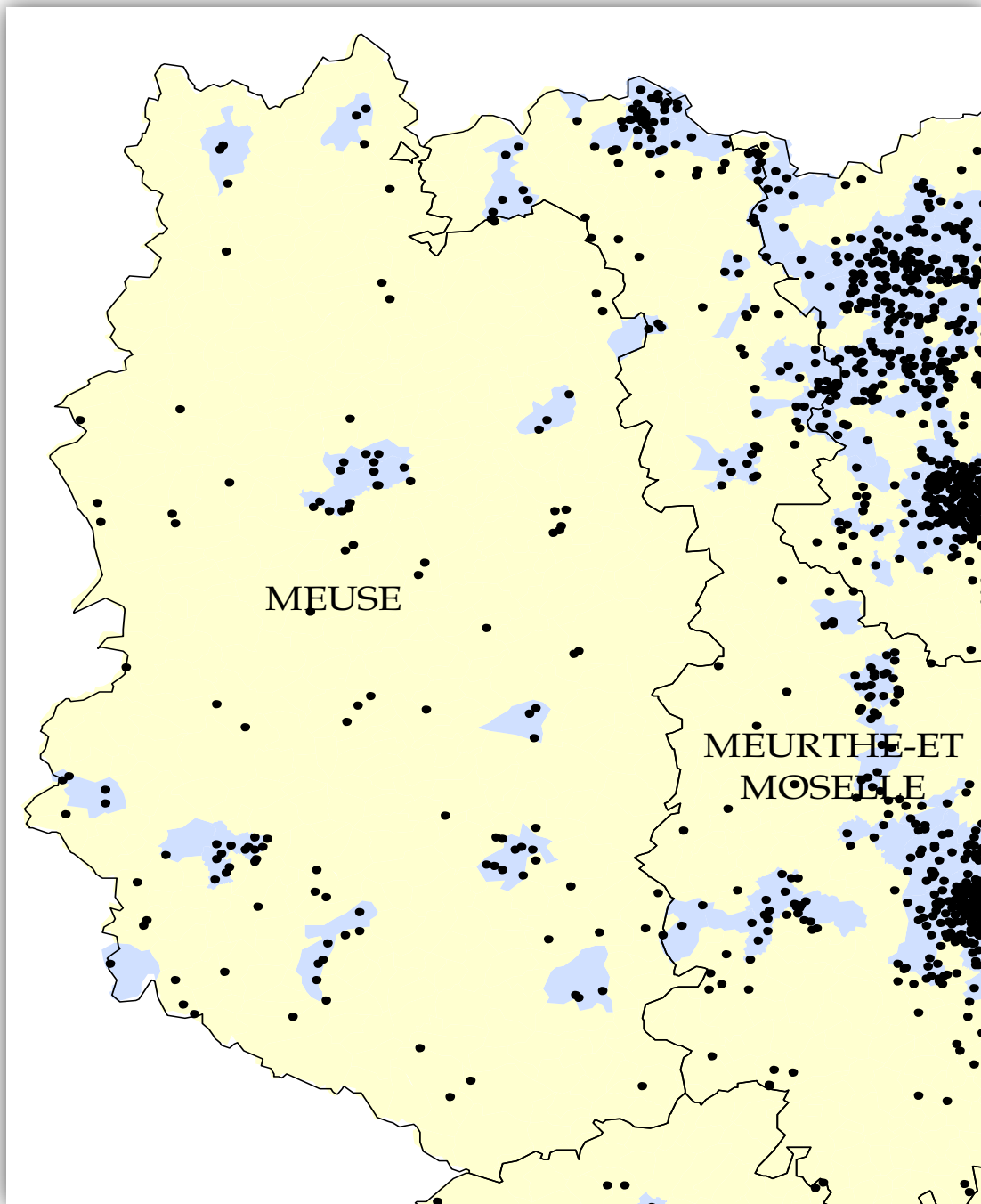


Figure 13. La démographie médicale des généralistes en Meuse

On retrouve donc un déficit plutôt dans le secteur rural où vit plus de la moitié de la population meusienne mais un peu plus d'un tiers de la population médicale généraliste.

4.1.3 – Une médecine générale très âgée

En 2009, près de la moitié des médecins généralistes était âgé de plus de 55 ans avec un âge légal de la retraite fixé à 65 ans. La moyenne d'âge étant de 52 ans.

La situation est plus défavorable dans les zones fortement rurales où les médecins peinent à trouver des remplaçants pour leur patientèle.

4.1.4 – Quel solution pour éviter une plus grande désertification médicale ?

Malgré les mesures gouvernementales (augmentation du numéris clausus, exonération d'impôts, hausse du prix des consultations) et les mesures locales pour éviter cette désertification, la demande d'installation dans les secteurs déficitaires n'est pas importante. En Meuse, les zones déficitaires englobent 80 des 498 communes que compte le département.

Actuellement, les maisons de santé, regroupement pluridisciplinaire, sont favorisées par les communes et les intercommunalités permettant ainsi un égal accès aux soins mais en augmentant, parfois, les distances de premier recours.

4.2 – Les médecins spécialistes

Le problème est le même que pour la médecine générale. Il existe un déficit de médecins spécialistes pour la population meusienne. Ils sont, en 2009, représenté par 139 spécialistes actifs avec une densité de 69,4 (contre 138,7 en Lorraine).

Ils sont plus de la moitié à être âgés de plus 55 ans. Leur répartition est surtout péri-citadine et hospitalière où 90% des spécialistes se regroupent.

5 – Épidémiologie cancérologique en Meuse et en Lorraine [137]

Les données proviennent de l'Observatoire Régional de la Santé des Affaires Sociales en Lorraine (ORSAS).

Elles intéressent :

- Le nombre d'admissions en Affection de Longue Durée pour la période de 2004 à 2006
- Le nombre de patients hospitalisés entre 2006-2008
- La mortalité allant de 2005 à 2007

Les nombres s'expriment en Nombre Annuel Moyen (NAM)

Les comparaisons s'effectuent avec le territoire lorrain pour les hospitalisations et avec le territoire national concernant les demandes d'Affection de Longue Durée et la mortalité.

5.1 – Ensemble des tumeurs en Meuse

5.1.1 – Admission en Affection de Longue Durée

818 admissions en Affection de Longue Durée se sont déroulées dont 403 dans le Nord et 416 dans le Sud.

452 hommes ont été admis contre 367 femmes (H = 1,2F).

5.1.2 – Hospitalisations

On recense 3909 hospitalisations pour 2167 dans le Nord du département et 1723 pour le Sud. On dénombre 1933 hommes et 1976 femmes.

5.1.3 - Décès

562 décès ont été répertoriés. 298 au Nord et 264 au Sud. 332 hommes sont décédés contre 230 femmes (H = 1,45F).

Quant à la mortalité, elle a diminué de 7%, en dix ans, sur le département.

5.1.4 – Comparatif

5.1.4.1 – Départemental

Le nombre de patient hospitalisé en Meuse est significativement supérieur au nombre lorrain ($p \geq 0,95$).

5.1.4.2 – National

Le nombre d'admission féminine en Affection de Longue Durée est significativement inférieur au nombre national. Quant à la mortalité, elle est significativement supérieure au taux national, dans les deux sexes.

5.2 – Tumeurs de la trachée, des bronches et du poumon

5.2.1 – Admission en Affection de Longue Durée

81 hospitalisations ont été réalisées pour les deux sexes, significativement supérieur au taux national.

5.2.2 – Patients hospitalisés

267 hospitalisations, tout sexe confondus. Taux non significatif.

5.2.3 – Mortalité

Pour les deux sexes, elle est de 108 décès dont 88 hommes et 20 femmes. La mortalité des 2 sexes et particulièrement masculine étant significative.

5.3 – Tumeurs colorectales

5.3.1 – Admissions en Affection de Longue Durée

79 admissions, pour les deux sexes, en Affection de Longue Durée ont été recensées. Taux non significatif.

5.3.2 – Patients hospitalisés

294 patients globaux ont été hospitalisés. Ce qui est significativement inférieur au taux lorrain.

5.3.3 – Mortalité

57 patients sont décédés dont 26 hommes et 31 femmes. Ces trois taux n'étant pas significativement comparatif au taux national.

5.4 – Tumeurs des tissus lymphatiques et hématopoïétiques

5.4.1 – Admissions en Affection de Longue Durée

51 patients ont été admis en Affection de Longue Durée, nombre significativement inférieur au taux national.

5.4.2 – Patients hospitalisés

206 hospitalisations, pour les deux sexes, ont été recensées. Ce nombre est significativement supérieur au taux régional.

5.4.3 – Mortalité

49 patients sont décédés de cette pathologie dont 25 hommes et 24 femmes. Seul le taux de mortalité des deux sexes est significativement supérieur au taux national.

5.5 – Tumeurs du sein

5.5.1 – Admissions en Affection de Longue Durée

149 patientes ont été dénombrées en Affection de Longue Durée, ce qui est significativement inférieur au taux national.

5.5.2 – Patientes hospitalisées

358 patientes ont été hospitalisées pour cette tumeur. Ce nombre est significativement supérieur au taux lorrain.

5.5.3 – Mortalité

40 patientes seraient décédées d'une tumeur mammaire ce qui est comparable à la moyenne nationale.

5.6 – Tumeurs de la prostate

5.6.1 – Admissions en Affection de Longue Durée

142 admissions en Affection de Longue Durée pour la période 2004-06, ce qui n'est pas significativement comparatif par rapport au taux national.

5.6.2 – Patients hospitalisés

240 hospitalisations pour tumeur prostatique ont été recensées pour 2006-08, taux significativement identique au taux lorrain.

5.6.3 – Mortalité

33 décès répertoriés, taux non significativement comparatif au taux national.

5.7 – Tumeurs des voies aérodigestives supérieures (VADS)

5.7.1 – Admissions en Affection de Longue Durée

61 patients des deux sexes ont été admis en Affection de Longue Durée, taux qui n'est pas significativement comparatif au taux national.

5.7.2 – Patients hospitalisés

152 patients, tout sexe confondu, ont été hospitalisés avec un taux non significativement comparable.

5.7.3 – Mortalité

39 décès ont été dénombrés dont 31 hommes et 8 femmes. Les taux de mortalité concernant les deux sexes et celui des femmes sont significativement supérieurs au taux national.

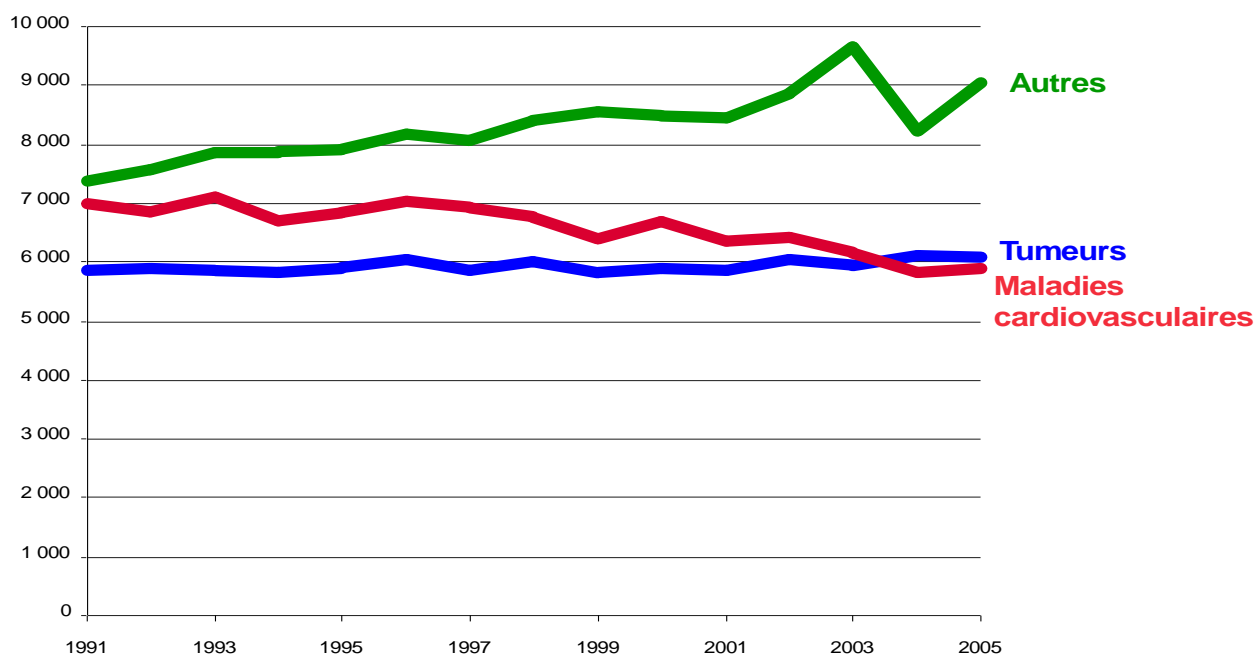
5.8 – Les cancers en Lorraine

5.8.1 – La morbi-mortalité

En Lorraine, les cancers sont la première cause de mortalité avec 6088 décès (contre 5896 pour les maladies cardiovasculaires).

Le nombre de décès est resté stable en dix ans (+1% entre 1996 et 2005) mais il persiste une surmortalité, tout cancer confondu, de 7%, comparé au taux national.

Évolution du nombre de décès en Lorraine

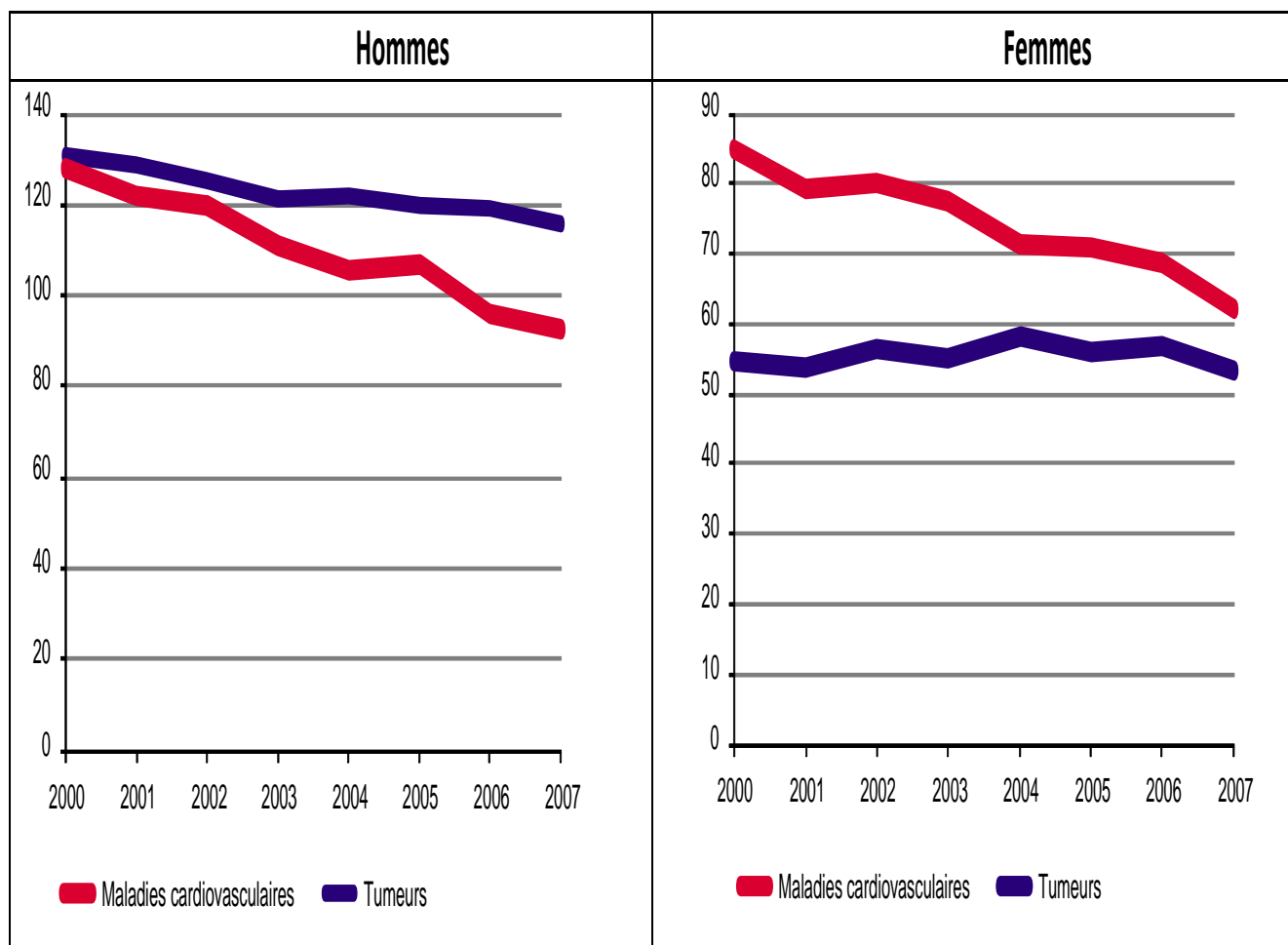


Source : INSERM

14. Évaluation du nombre de décès en Lorraine selon l'INSERM.

Figure

Cela représente 29% des décès lorrains pour les deux sexes mais pour la femme, les décès de causes néoplasiques arrivent en seconde position.

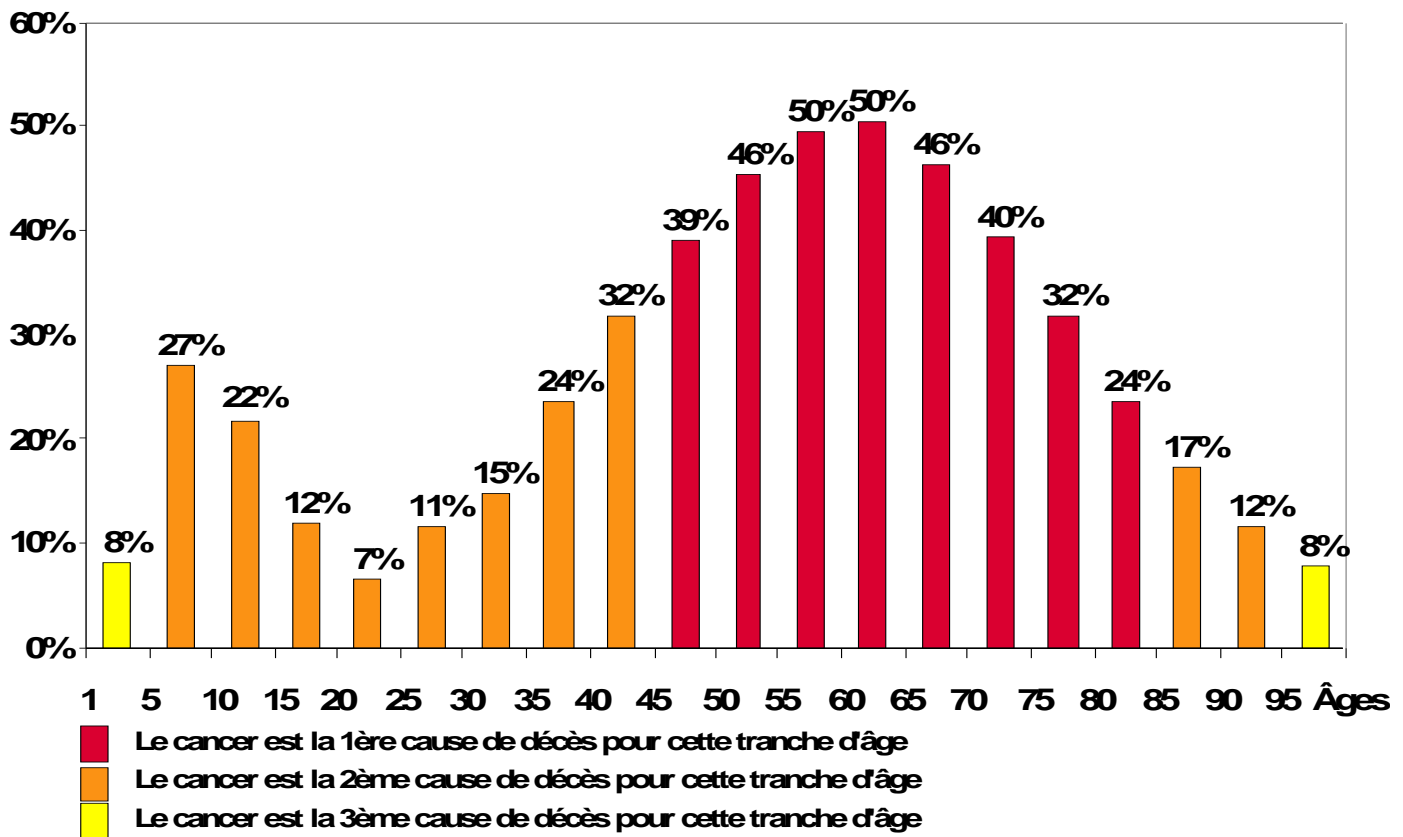


Sources : INSERM (CépiDc), Exploitation : ORSAS - Lorraine

Figure 15. Évolution des décès par cancer et maladie cardiovasculaire selon le sexe entre 2000 et 2007.

Les cancers sont la première cause de décès chez les personnes entre 40 et 79 ans. Ils représentent plus de la moitié des décès entre 55 et 64 ans mais diminuent par la suite en raison de la part croissante des pathologies cardiovasculaires.

Proportion de décès liés au cancer par tranche d'âge en Lorraine entre 2003 et 2005

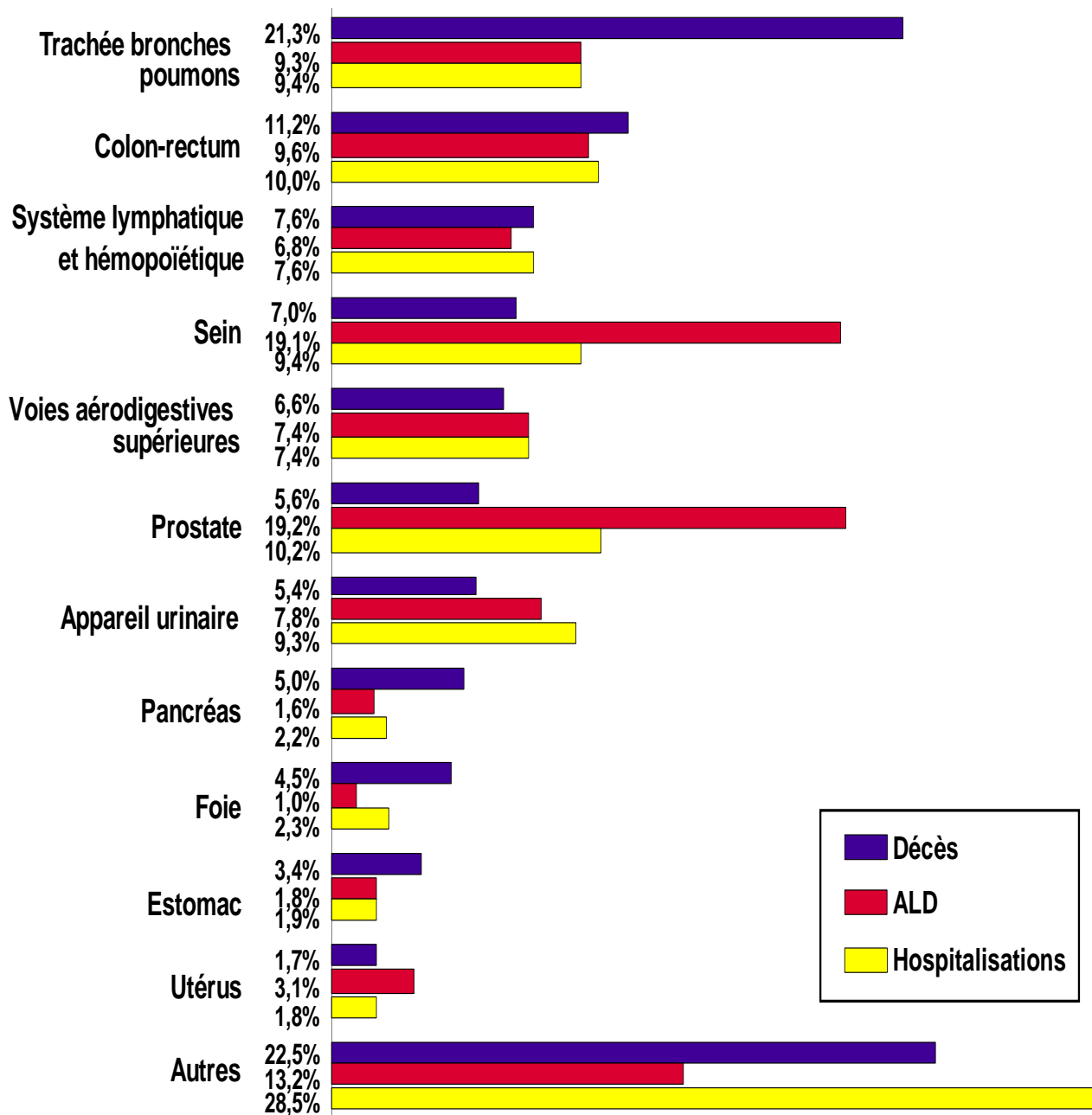


Source : INSERM Exploitation : ORSAS

Figure 16. Proportion des décès par cancer selon l'âge

Les cancers broncho-pulmonaires, colorectal et lympho-hématopoiétiques sont les trois premières causes de mortalité en Lorraine mais pas en ce qui concerne la morbidité. En effet, les cancers mammaires et prostatiques sont les deux premiers cancers en terme d'admission en Affection de Longue Durée.

Localisation des tumeurs malignes parmi les décès, les admissions en ALD et les hospitalisations en Lorraine en 2005

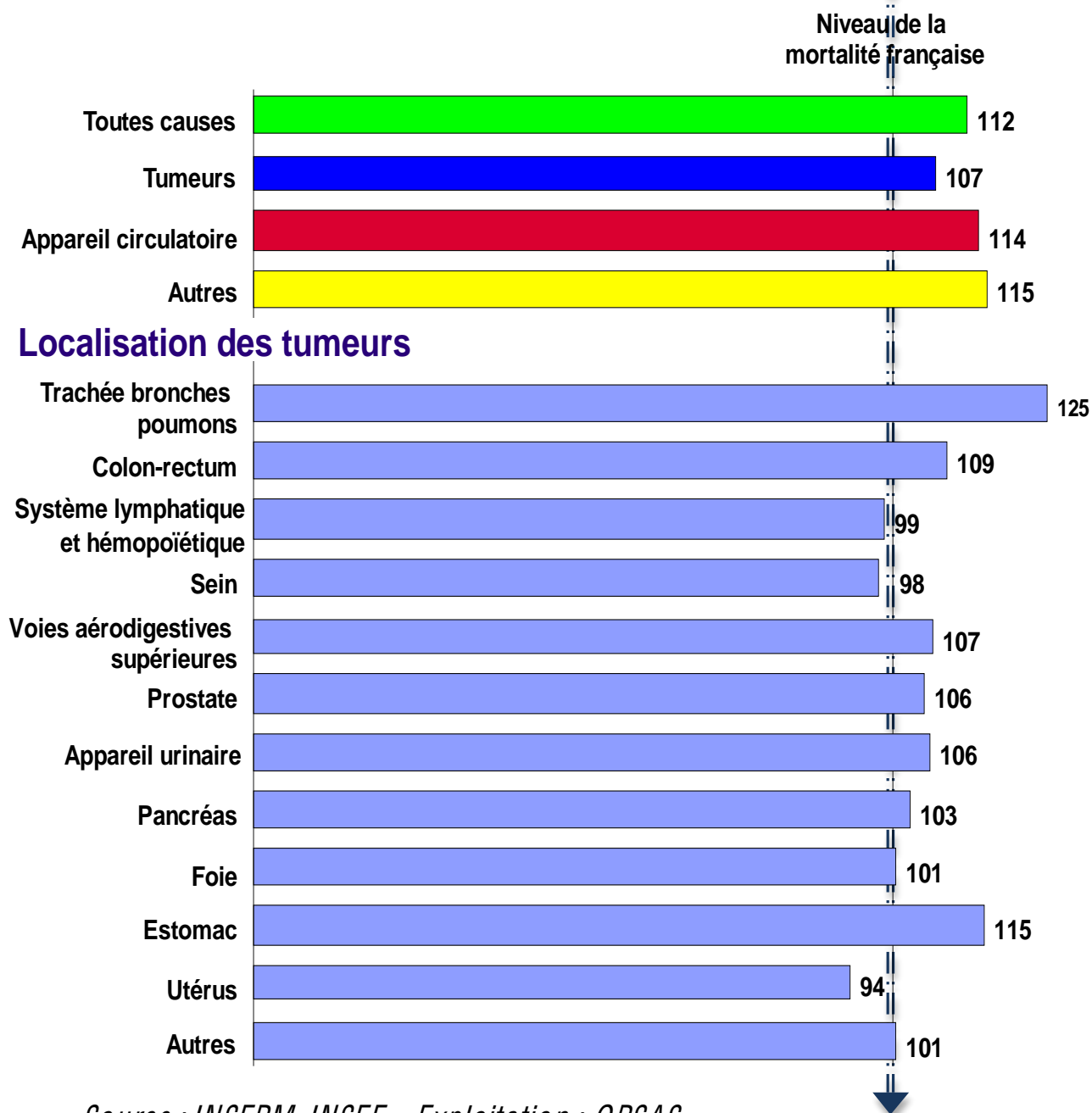


Sources : INSERM, CNAMTS, MSA, ATIH Exploitation : ORSAS

Figure 17. Décès, Affection de Longue Durée et hospitalisation par tumeurs en Lorraine en 2005

La mortalité pour chaque cancer, en comparaison avec la mortalité nationale, est répertoriée ci dessous. Seul le cancer utérin est largement en dessous de la moyenne.

Indices comparatifs de mortalité en Lorraine entre 2003 et 2005



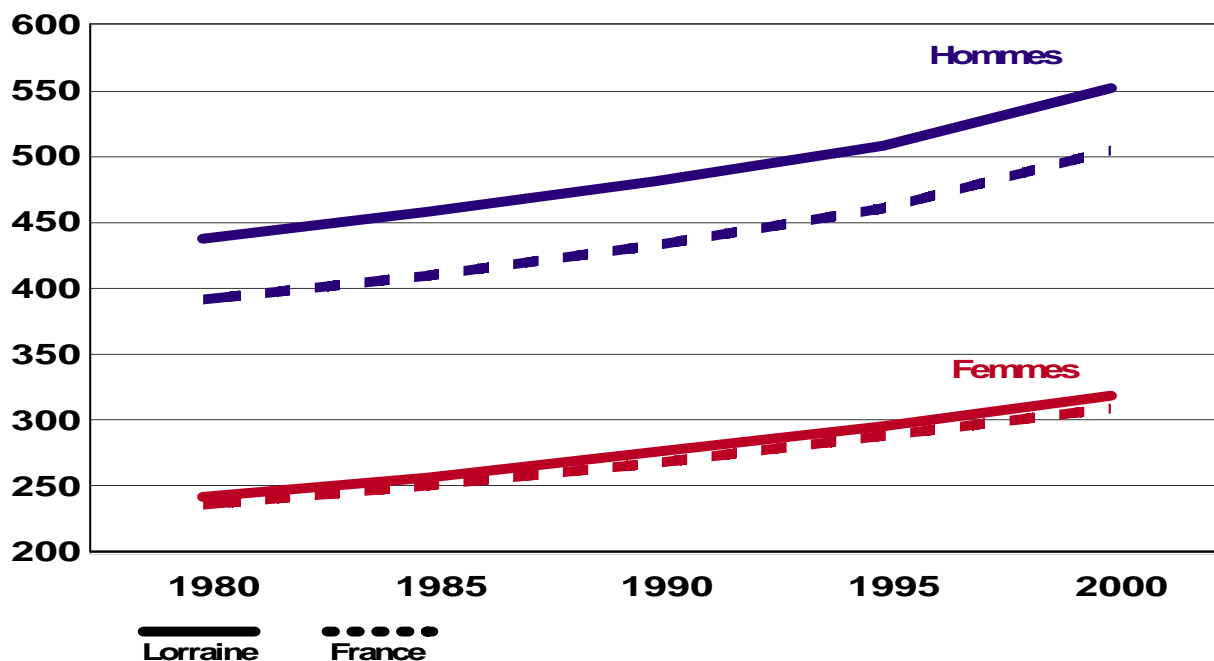
Source : INSERM, INSEE Exploitation : ORSAS

Figure 17. Indice comparatif de la mortalité des tumeurs en Lorraine selon la localisation et la mortalité française

5.8.2 - Incidence

L'incidence lorraine est estimée à 12830 nouveaux cas pour l'année 2005. Elle a augmenté de 88% dans la région, depuis les années 1980.

Évolution du taux d'incidence standardisé des tumeurs (Nombre de nouveaux cas pour 100 000)



Source : Francim

Figure 19. Comparaison de l'évolution du taux d'incidence des tumeurs en France et en Lorraine selon FRANCIM.

L'incidence la plus importante est celle concernant le cancer de la prostate et du sein.

Le cancer prostatique a vu son incidence augmentée de 542%, soit multipliée par 6, et le cancer mammaire de 126%, soit multipliée par 2.

Seuls les cancers des Voies Aérodigestives Supérieures ont diminués mais leur diminution de 12%, est quasiment insignifiante.

Estimation de l'incidence des principaux types de cancer en Lorraine de 1980 à 2000

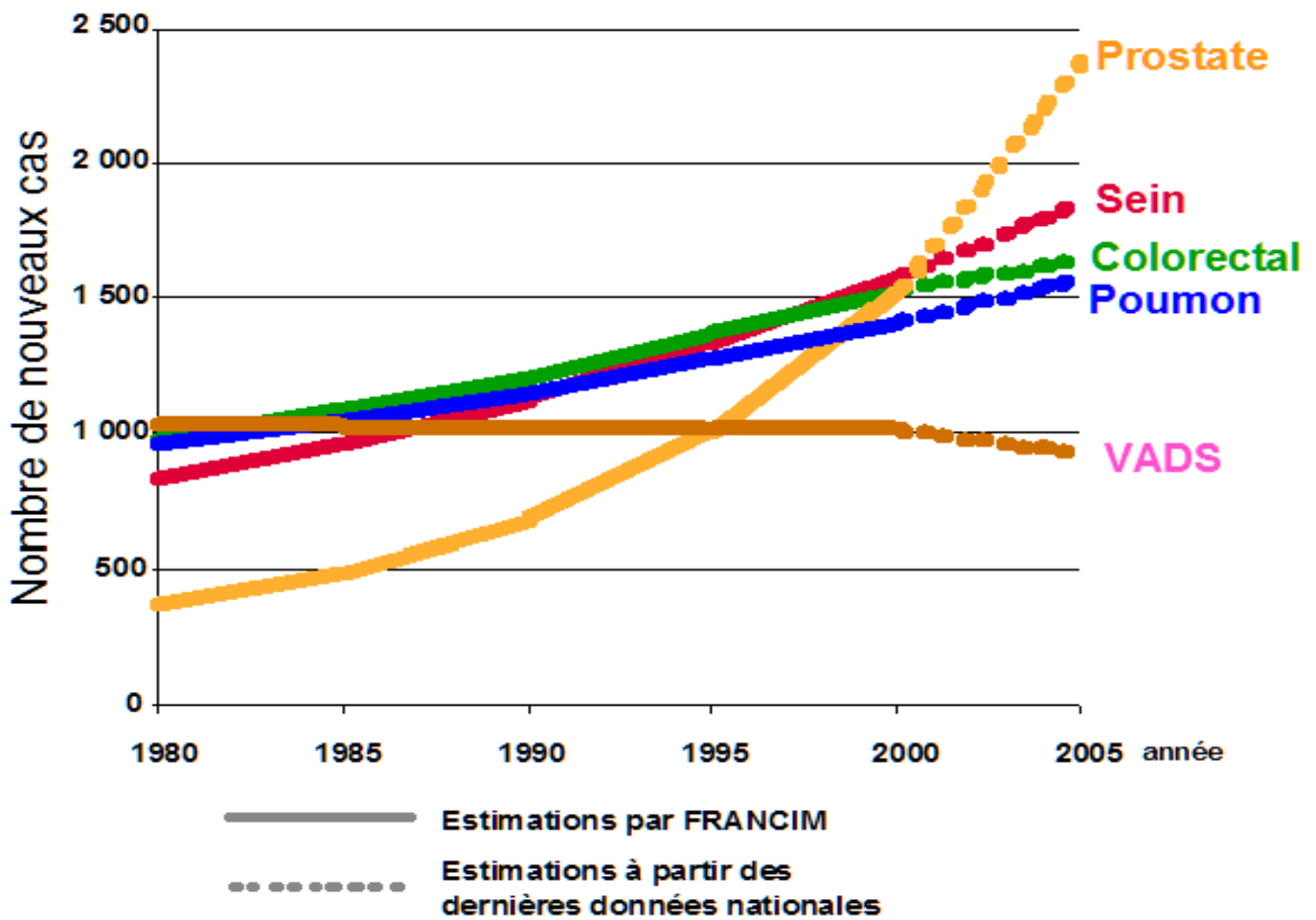


Figure 20. Estimation de l'incidence des principaux types de cancers en Lorraine sur la période 1980-2005.

Dans le tableau, ci dessous, est répertorié le nombre de nouveaux cas et de décès pour l'année 2005 par localisation.

| Hommes | | | Femmes | | |
|--------------|--------|----------|---------------|--------|----------|
| | Nb cas | Nb décès | | Nb cas | Nb décès |
| Prostate | 2 393 | 329 | Sein | 1 820 | 411 |
| Poumon | 1261 | 1061 | Colon-Rectum | 704 | 286 |
| Colon-Rectum | 840 | 357 | Larynx-Poumon | 358 | 277 |
| VADS | 407 | 138 | Corps utérin | 242 | 72 |
| Vessie | 344 | 148 | Ovaire | 192 | 123 |
| Rein | 229 | 73 | LMNH | 179 | 229 |
| LMNH | 216 | 216 | Leucémies | 142 | |
| Leucémies | 142 | | Mélanome | 137 | 25 |
| Estomac | 194 | 125 | VADS | 119 | 36 |
| Mélanomes | 121 | 21 | Col utérin | 115 | 72 |
| ... | | | | | |
| Tous cancers | 7 493 | 3631 | Tous cancers | 5 337 | 2458 |

Tableau 1. Nouveau cas et décès en 2005 par sexe et par type de cancer

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1 – Caractéristiques de l'étude

L'étude réalisée est une enquête d'opinion et de pratique en médecine générale concernant toute la prise en charge du cancer envoyé à une population de 148 médecins généralistes meusiens, d'après un listing du conseil départemental de l'Ordre des Médecins de Meuse.

Elle a été réalisée sous forme d'un questionnaire envoyé par courrier, avec une enveloppe timbrée pour la réponse.

Un premier envoi a été réalisé le 25 juillet 2011, une relance un mois après.

La date limite de réponse a été posée au 26 septembre soit deux mois après le premier renvoi.

2 – 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.

Comment perçoivent-ils les plans cancer ? Sont-ils prêts à s'investir davantage en oncologie, à quels stades du parcours de soin, et dans quelles mesures ? Comment s'articulent leurs relations avec les médecins spécialistes ? Comment perçoivent-ils les réseaux de oncologie 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 tant au point de vue de la thérapeutique active qu'à la thérapeutique post active (social, soins palliatifs) ?

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.

3 – Élaboration et envoi des questionnaires

3.1 – Élaboration

Le questionnaire a été élaboré en mai et juin 2010 avec l'aide du réseau ONCOLOR en fonction des questions précédemment citées.

Il se compose de 58 questions réparties en 5 parties :

- Médecin généraliste et plan Cancer
- Médecin généraliste et formation
- Médecin généraliste et réseaux
 - o Le réseau ville - hôpital meusien
 - o Le réseau régional de cancérologie ONCOLOR
- Le patient cancéreux
 - o Dépistage
 - o La démarche vers le diagnostic
 - o La consultation d'annonce
 - o La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)
 - o Le Programme Personnalisé de soins en Meuse (PPS)
 - o Surveillance thérapeutique et post thérapeutique
 - o Volet social et prévention tertiaire
 - o Soins palliatifs et approche de la mort
- Conclusion

Il a été réalisé sous logiciel Microsoft Word © pour Mac © (Annexe 1) puis édité en version PDF.

3.2 – Envoi des questionnaires

Les 148 médecins généralistes meusiens ont été recensés via un fichier Excel ©, généreusement transmis par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de Meuse.

Un premier courrier comportant une fiche de présentation, le questionnaire ainsi qu'une enveloppe timbrée, afin de favoriser le retour, leur a été adressé à l'adresse de leur cabinet.

Une relance, effectuée un mois après, comportant le même contenu.

4 – Modalités de recueil des données et traitements des résultats

Les réponses aux questionnaires ont été reportées dans un fichier Excel © avant d'être soumis à une analyse statistique.

Cette analyse statistique a consisté en une description des variables réalisées à l'aide du logiciel Excel ©.

5 – Recherche bibliographique

5.1 - Sources

Le sujet de cette thèse, portant sur la place du médecin généraliste et l'organisation des soins en France, font que les sources bibliographiques sont principalement des revues périodiques françaises, des thèses de médecine, des circulaires ou textes de lois nationaux mais aussi des livres, publications d'organismes ou associations ...

5.2 – Moteurs de recherche

Les moteurs de recherche utilisés ont été les suivants :

- PubMed de Medline
- Catalogue de la Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine (BIUM) : Général et thèses
- Le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC)
- Google
- Sites d'organismes scientifiques et/ou sanitaires : Institut National du Cancer, Haute Autorité de Santé ...
- Autres sites internet : Légifrance ...

5.3 – Thème et mots – clés

Les thèmes explorés et mots – clés pour la recherche ont été principalement les suivants :

- Cancer, Cancérologie (parfois Néoplasie)
- Médecin généraliste
- Plan Cancer
- Réseaux
- Organisation des soins

RÉSULTATS

1 – Taux de réponse

Nous avons recueilli 56 réponses sur une population de 148 médecins généralistes meusiens. Le taux de réponse global de cette enquête est donc de 37,84%

2 – Caractéristiques des répondants

La majorité des répondants sont des hommes (86 %), exerçant seul (51 %) depuis plus de 30 ans (39 %).

| Caractéristiques | Groupe | Nombre par groupe | Pourcentage |
|------------------|-----------|-------------------|-------------|
| Sexe | Homme | 48 | 86% |
| | Femme | 8 | 14% |
| Type d'exercice | Seul | 28 | 51% |
| | en Groupe | 27 | 49% |
| Durée d'exercice | < 10 ans | 6 | 11,00% |
| | 10-20 ans | 12 | 21,50% |
| | 20-30 ans | 16 | 28,50% |
| | > 30 ans | 22 | 39% |

Tableau 1. Caractéristiques des répondants

49 des 56 médecins généralistes ont renseigné leur localisation géographique.

Pour ces répondants, les communes ont été répertoriées, par le tableau ci – dessous, selon leur disposition urbaine et cardinale dans le département.

Le taux de réponse entre le Nord et le Sud du département est pratiquement identique.

| Département | Communes | Nombre par commune | Pourcentage |
|----------------|----------------------|--------------------|-------------|
| NORD MEUSIEN | Clermont en Argonne | 5 | 9,60% |
| | Damvillers | 3 | 5,80% |
| | Dieue sur Meuse | 1 | 1,90% |
| | Fresnes en Woevre | 5 | 9,60% |
| | Montmédy | 2 | 3,85% |
| | Stenay | 1 | 1,90% |
| | Varennnes en Argonne | 2 | 3,85% |
| | Verdun | 4 | 7,70% |
| | Thierville sur Meuse | 1 | 1,90% |
| | Total | 24 | 46,10% |
| SUD MEUSIEN | Ancerville | 1 | 1,90% |
| | Bar le Duc | 5 | 9,60% |
| | Commercy | 8 | 15,40% |
| | Chaumont sur Aire | 1 | 1,90% |
| | Ligny en Barrois | 2 | 3,85% |
| | Revigny / Ornain | 1 | 1,90% |
| | Vaucouleurs | 3 | 5,80% |
| | Void Vaçon | 3 | 5,80% |
| | Tronville en Barrois | 1 | 1,90% |
| | Total | 25 | 48,10% |
| NON REpondants | | 7 | 5,80% |

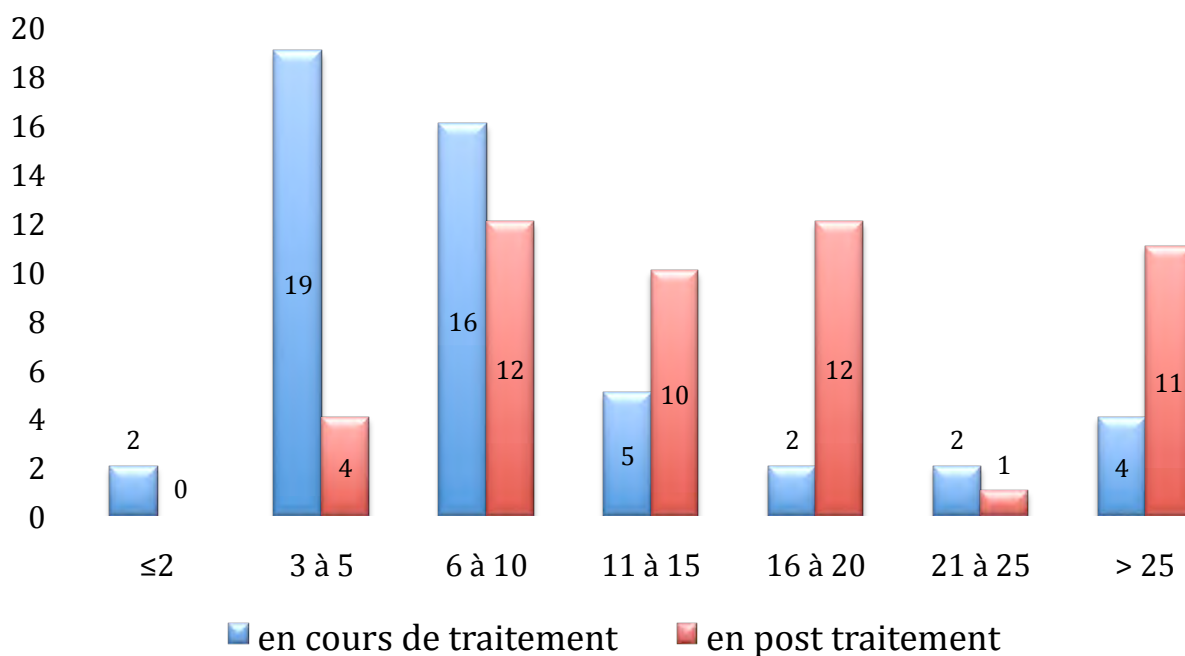
Figure 8. Les généralistes répondants par canton et par type d'activité



50 des 56 médecins généralistes ont renseigné leur nombre de patient cancéreux suivis en cours de traitements et en post thérapeutique.

On note qu'en moyenne, ils suivent environ 10 patients cancéreux en cours de traitement (Médiane à 7,5) et 20 patients cancéreux en post thérapeutique (Médiane à 15).

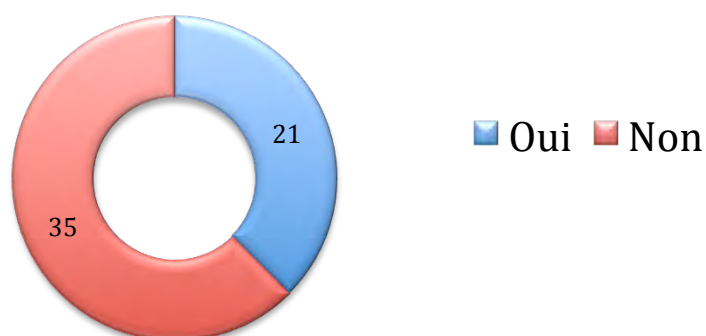
| | traitement actif | suivi |
|---------|------------------|-------|
| Moyenne | 10 | 20 |
| Médiane | 7,5 | 15 |



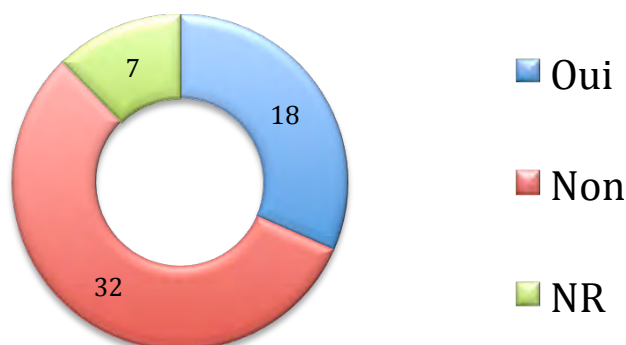
3 – Médecin généraliste et plan cancer

3.1 – Intérêt et lecture des plans Cancer par les médecins généralistes

Seulement 21 des 56 médecins généralistes confient s'être intéressés aux plans cancer.



Concernant la lecture de l'un des deux plans, 18 des 50 répondants à la question, affirment en avoir lu un, même partiellement.



Le tableau ci dessous reprend les corrélations entre ceux ayant répondu oui ou non aux deux questions.

| | | Lecture plan cancer | | |
|------------------------|-----|---------------------|-----|----|
| | | Oui | Non | NR |
| Intérêt du plan cancer | Oui | 17 | 2 | 2 |
| | Non | 1 | 30 | 4 |

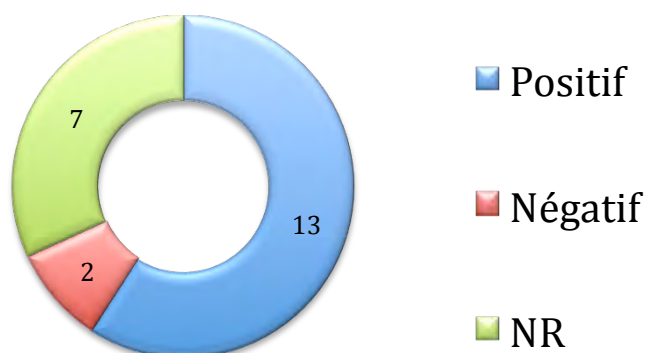
3.2 – Idée d'ensemble des plans Cancer et sur la place du généraliste

Nous avons tenté de connaître l'avis des médecins généralistes, concernant l'idée d'ensemble du plan cancer et de la place du médecin généraliste, s'ils avaient répondu OUI à une des deux questions ci-dessus.

Nous avons recensé 22 réponses, avec au moins une réponse OUI (Oui/Oui, Oui/Non, Non/Oui), sur tous les questionnaires reçus.

3.2.1 – Idée d'ensemble des plans Cancer

15 sur 22 des répondants ont donné leur avis sur le plan Cancer et sont 13 à l'exprimer positif.

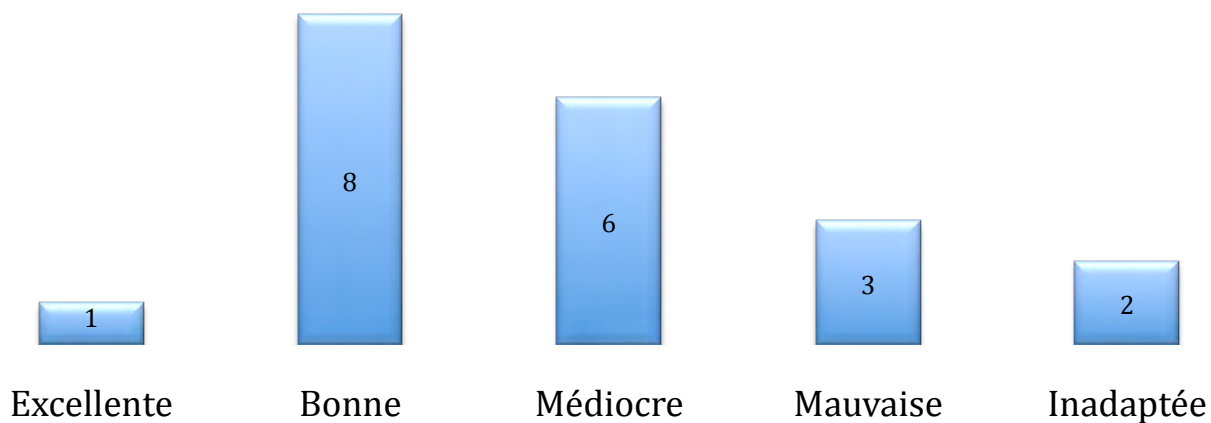


Les commentaires des avis positifs et négatifs sont répartis selon tableau ci-dessous.

| Avis global | Nombre d'avis | Avis personnel | Nombre | Pourcentage |
|-------------|---------------|----------------------------|--------|-------------|
| Positif | 13 | Globalement positif | 6 | 46,15% |
| | | Améliore prise en charge | 4 | 30,70% |
| | | Applicable sur le terrain? | 2 | 15,30% |
| | | Amélioration dépistage | 1 | 7,70% |
| Négatif | 2 | Manque de prévention | 1 | 50% |
| | | Pas de spécificité sur MT | 1 | 50% |
| Pas répondu | 7 | | | |

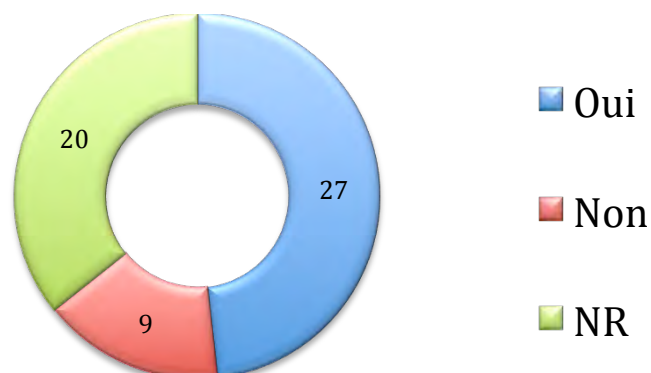
3.2.2 – Place du généraliste dans les plans Cancer

Sur les 20 répondants à la question, 9 estiment la place du médecin généraliste dans le plan cancer comme satisfaisante.



3.3 – Le médecin généraliste, pivot central ?

27 médecins généralistes estiment qu'il est possible de faire du médecin généraliste le pivot central de la totalité de la prise en charge.



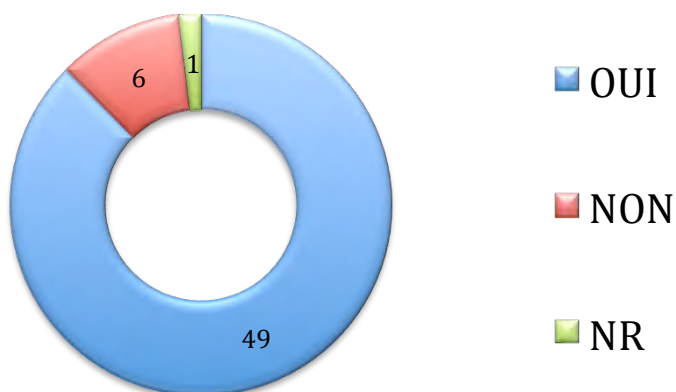
14 médecins ont souhaité laisser un commentaire à cette question :

- 4 d'entre eux pensent que la théorie est fondamentalement différente de la pratique
- 3 autres pensent que cela n'est pas possible devant un médecin généraliste souvent court-circuité
- 2 médecins affirment que cela est obligatoire
- 2 généralistes prétendent que ce n'est pas possible en raison d'un manque de temps
- 2 médecins pensent cela possible si la place du médecin généraliste est redéfinie
- 1 confrère estime cela possible si le médecin généraliste est mieux informé

4 – Médecin généraliste et formation

4.1 – Besoin de formation ?

46 des 56 médecins généralistes ont exprimés le fait d'avoir besoin une formation complémentaire en cancérologie, en plus de leur formation initiale.

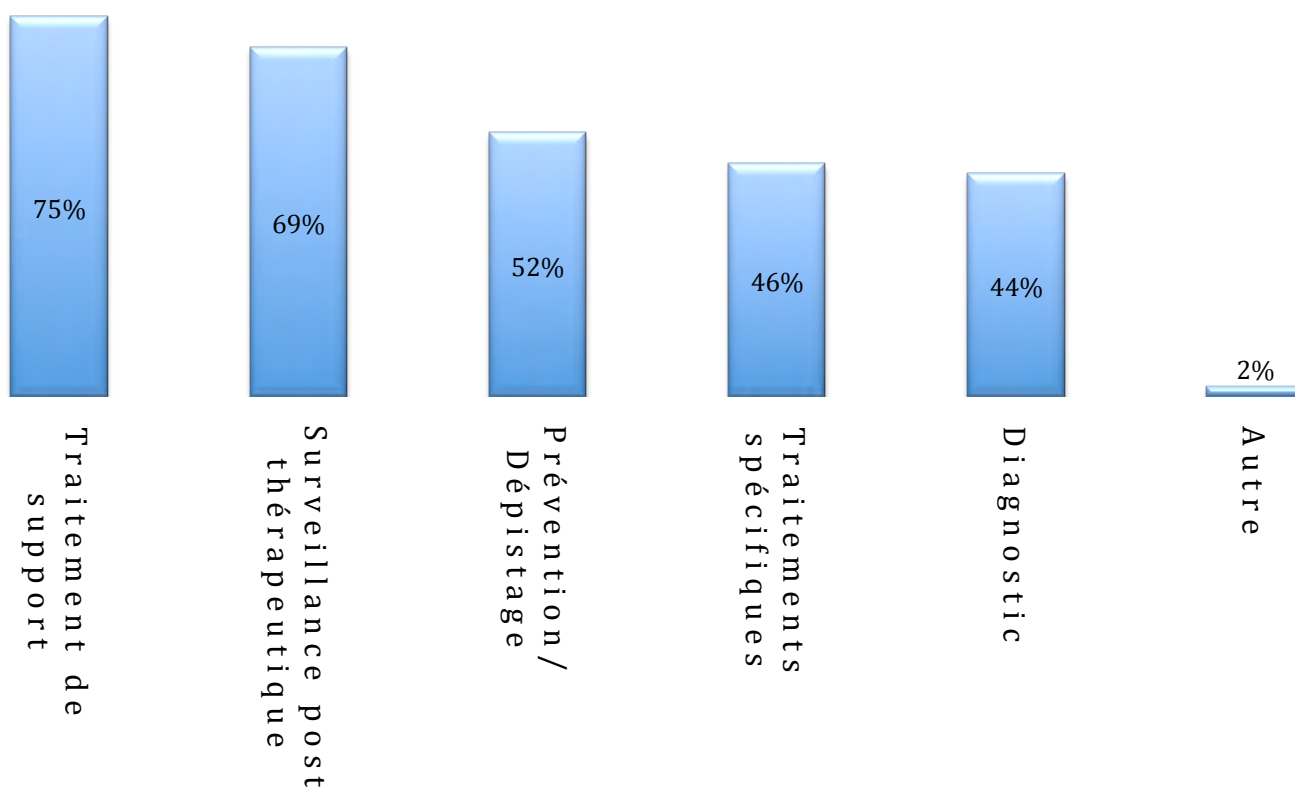


4.2 – Quel besoin en formation ?

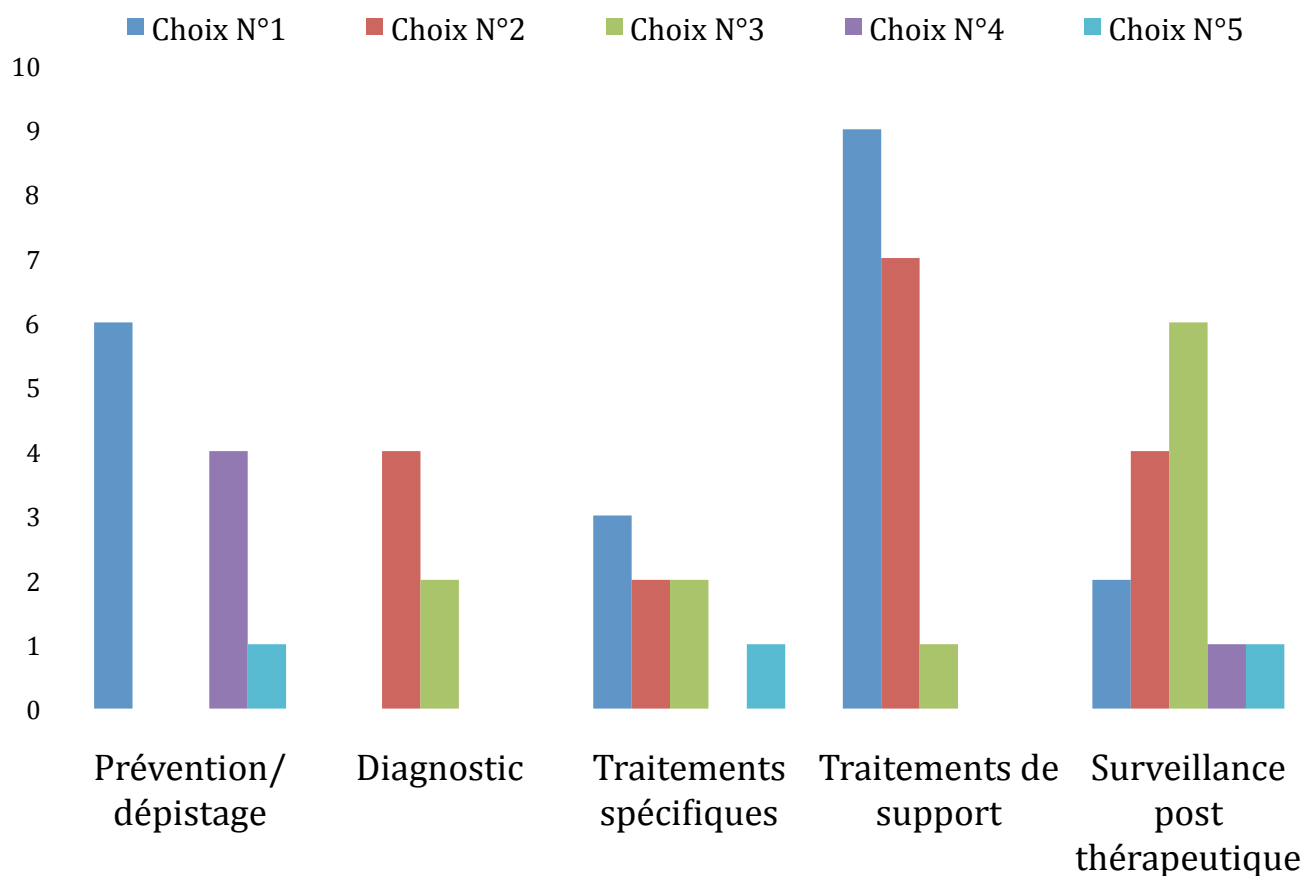
48 généralistes ont répondu à la question concernant leur besoin de formation.

Ces 48 praticiens pensent avoir besoin d'une formation complémentaire sur :

- Les traitements de support à 75%
- La surveillance post thérapeutique à 69%
- La prévention et dépistage à 52%
- Les traitements spécifiques à 46%
- Le diagnostic à 44%
- Autre à 2%



Sur les 48 réponses, 20 réponses à la question ont été classées, par ordre de préférence de formation. Le diagramme ci - dessous en est le résumé.

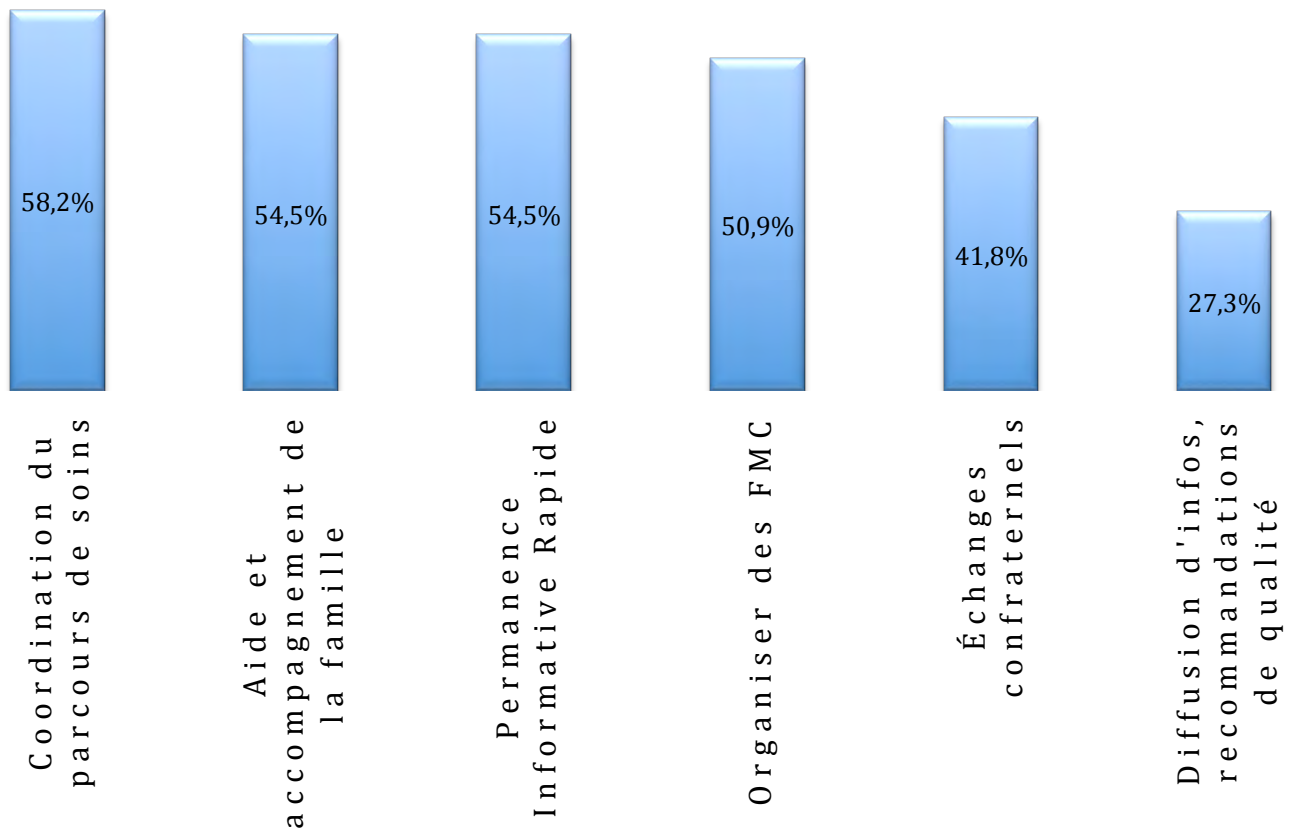


5 – Médecins généraliste et réseaux

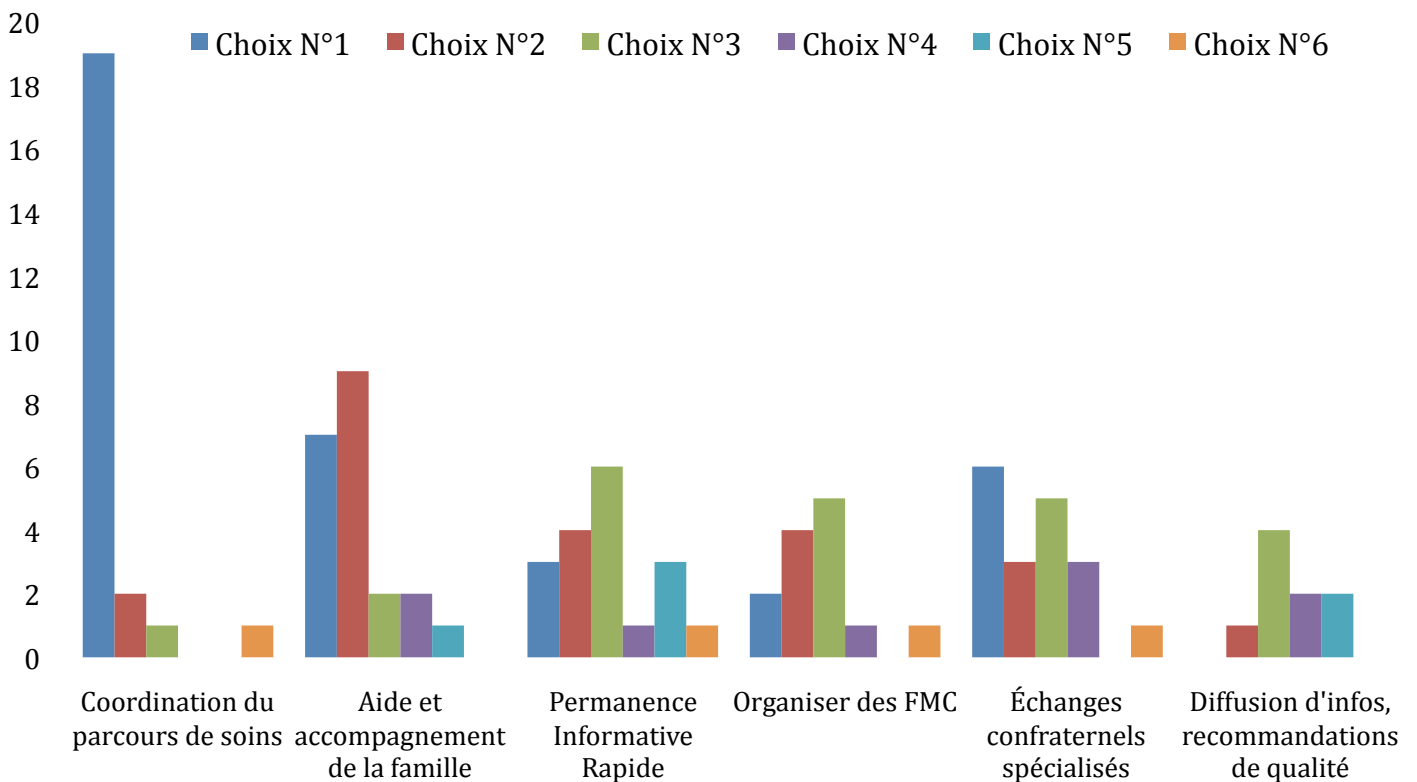
5.1 – Attente d'un réseau territorial de soins oncologiques

Les médecins généralistes ont quatre principales attentes d'un réseau territorial d'un réseau de soins oncologiques :

- Coordination du parcours de soins
- Aide et accompagnement de la famille
 - Permanence informative rapide
- Organisation de Formation Médicale Continue

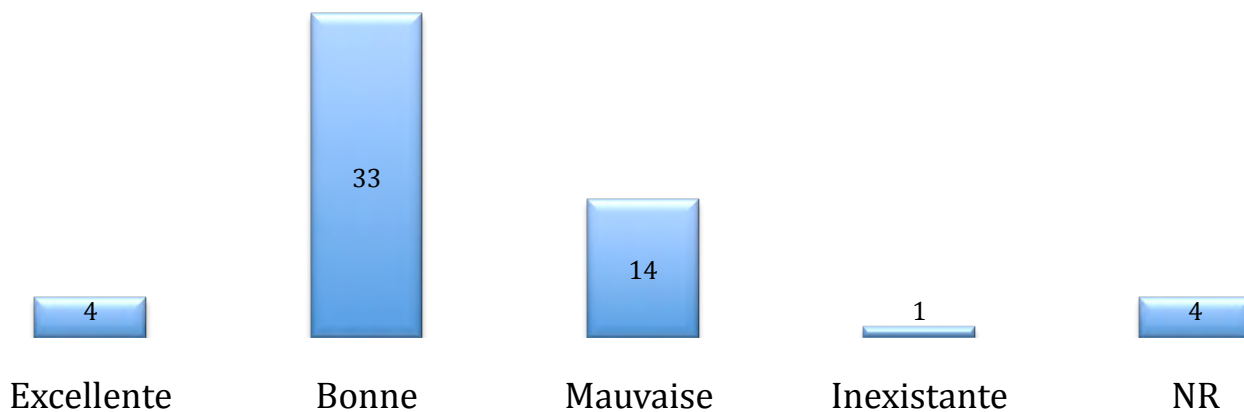


37 réponses ont été hiérarchisées et sont renseignées selon leur rang de classement.



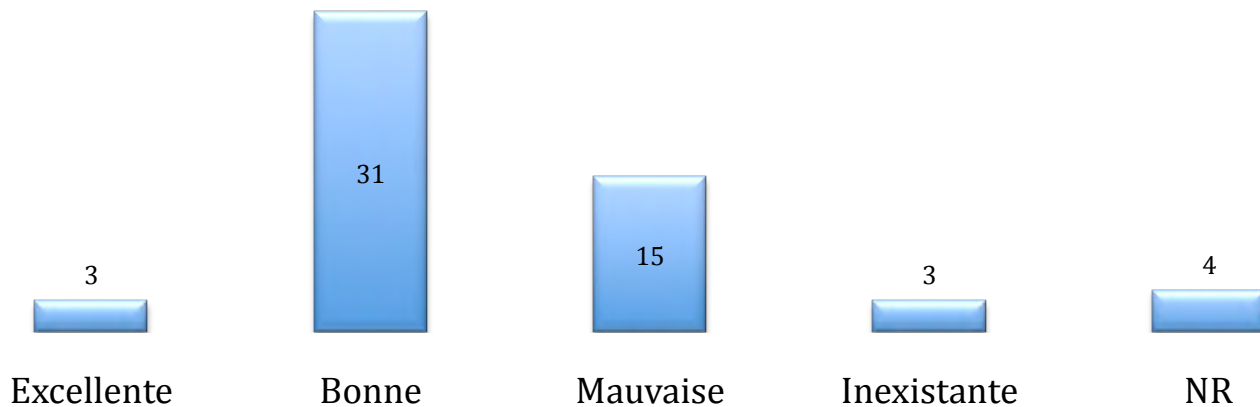
5.2.1 – La transmission de l'information et la collégialité du réseau

37 médecins généralistes sur les 52 répondants trouvent la transmission de l'information satisfaisante.



5.2.2 – La collégialité du réseau

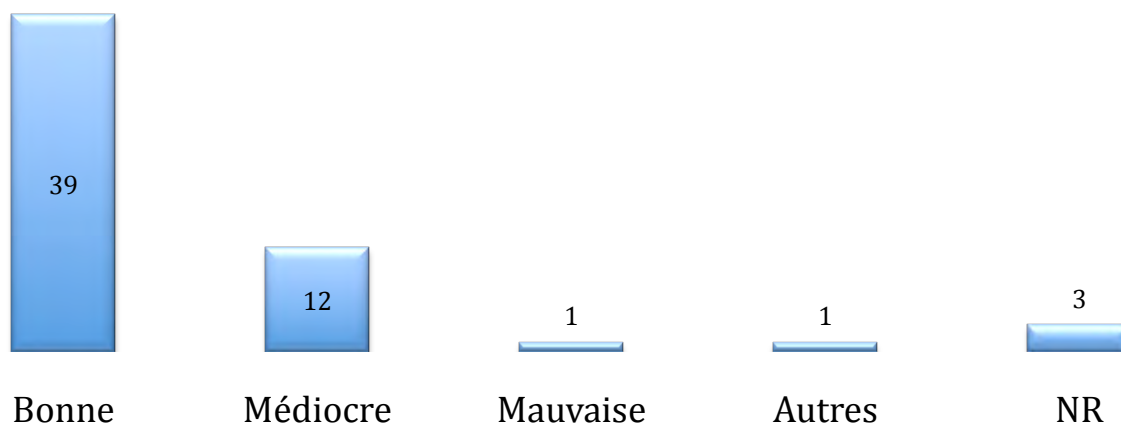
34 des médecins généralistes 52 répondants trouvent la collégialité du réseau acceptable.



5.2.3 – La prise en charge hospitalières des patients cancéreux en Meuse

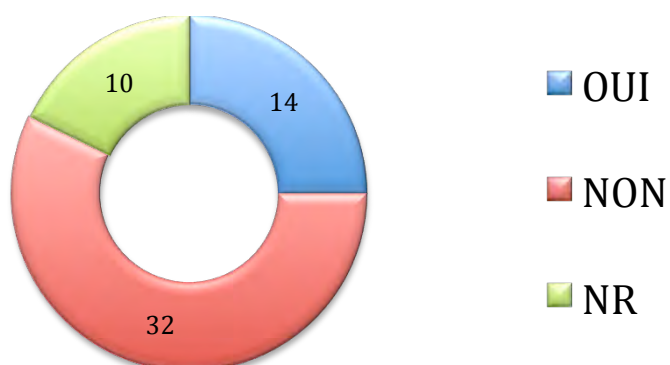
39 des 53 médecins ayant renseigné cette question, trouvent que le patient cancéreux est bien pris en charge dans les hôpitaux meusiens.

Une personne a répondu « ça dépend », catégorisé dans « Autres ».

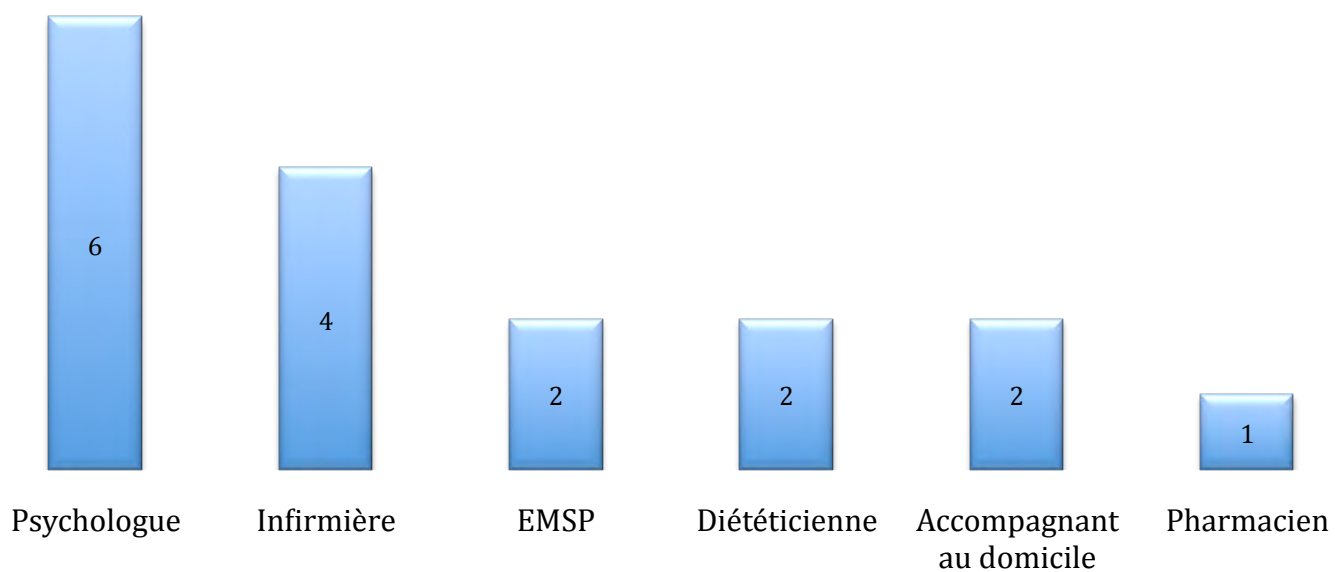


5.2.4 – Implication d'autres professionnels de santé

À la question, « Aimeriez – vous une nouvelle ou une meilleure implication d'autres professionnels de santé ? », 46 médecins généralistes y ont répondu et 32 d'entre eux n'y sont pas favorables.

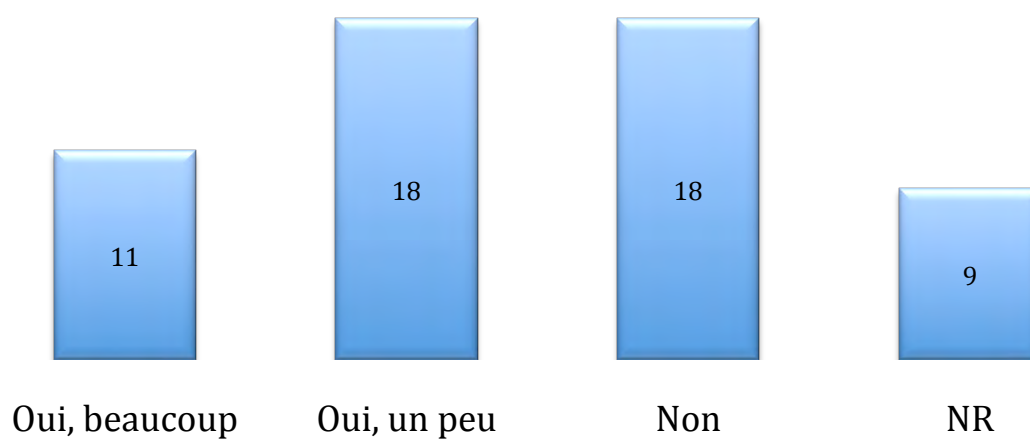


Sur les 14 personnes ayant répondues OUI à cette question, les professionnels de santé cités ont été :



5.2.5 – Apport du réseau Ville – Hôpital pour les médecins généralistes

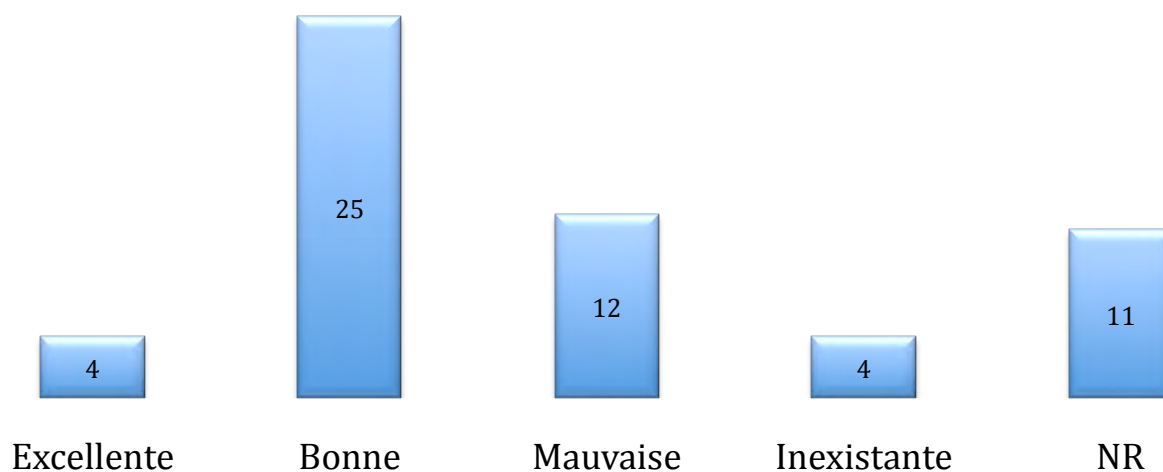
47 personnes ont répondu à cette question et seulement 11 personnes pensent que le réseau leurs apporte beaucoup.



5.3 – Le réseau régional de cancérologie ONCOLOR

5.3.1 – La collégialité du réseau régional de cancérologie

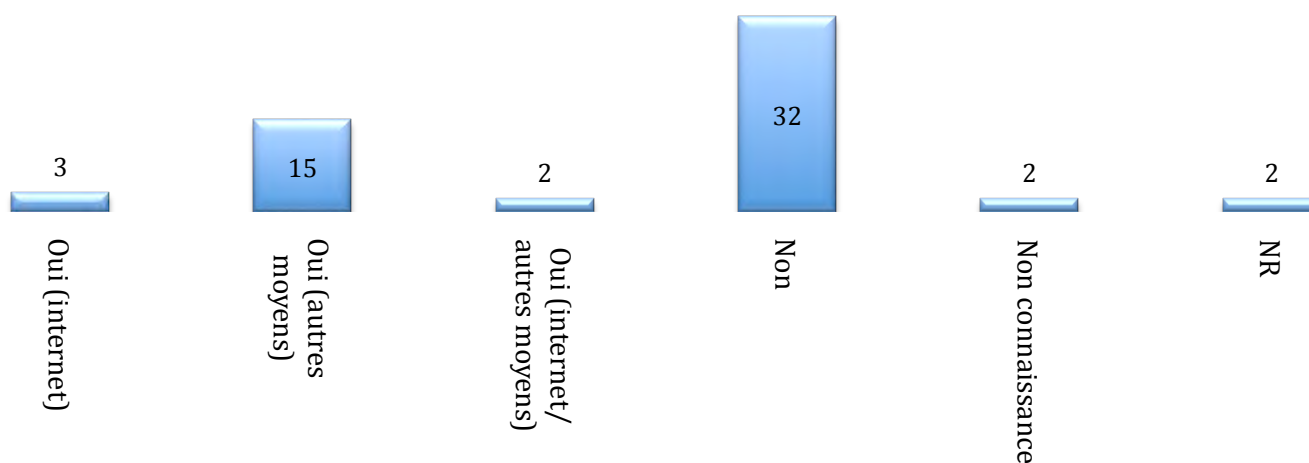
45 médecins ont répondu à cette question et ils sont 25 à la penser comme bonne



5.4 – Recours au réseau régional de cancérologie ONCOLOR

Sur 54 répondants à la question, 32 n'ont pas eu recours au réseau. 20 autres personnes y ont eu recours, principalement par d'autres moyens qu'internet.

2 personnes prétendent ne pas connaître le réseau.



Sur les 20 personnes ayant eu recours au réseau régional de cancérologie ONCOLOR dans le cadre de leur exercice, 19 ont répondu sur :

- L'annuaire des soins de support à 22,2%
- La documentation sur les cancers à 33,3%
- Les référentiels à 77,8%
- L'actualité des cancers à 5,5%
- Autres à 2,2%

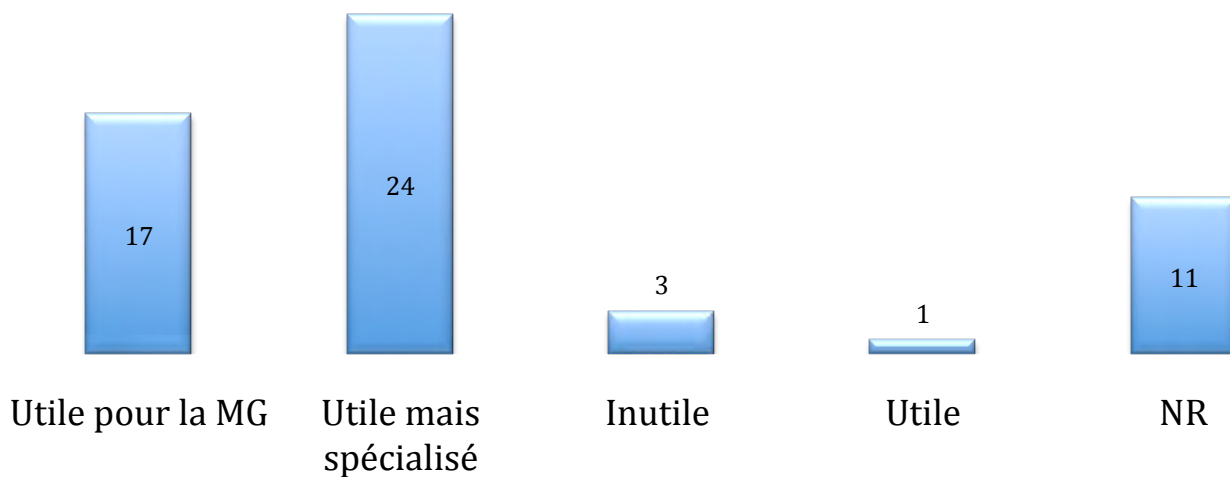


5.5 – Avis sur le réseau régional de cancérologie ONCOLOR

45 médecins généralistes ont donné leurs avis sur le réseau régional de cancérologie ONCOLOR.

Ils sont globalement 42 personnes à le trouver utile mais trop spécialisé pour 24 d'entre eux et seulement utile à la médecine générale pour 17 autres.

3 autres personnes le trouvent parfaitement inutile.



11 médecins ont laissés un commentaire sur cette question :

- 4 concernant ceux reconnaissant l'utilité du réseau pour la médecine générale :
 - o « Apport polyspécialisé et multidisciplinaire »
 - o « Améliore la prise en charge »
 - o « Communication excellente mais parfois difficile d'accès »
 - o « Aide sérieuse pour l'organisation de la prise en charge »

- 4 concernant ceux ayant répondu une utilité mais trop spécialisé du réseau
 - o « Pas de retombées hormis les courriers des spécialistes »
 - o « Affaire de spécialistes »
 - o « Peu d'infos pour le médecin généraliste »
 - o « Plus utile pour le patient »

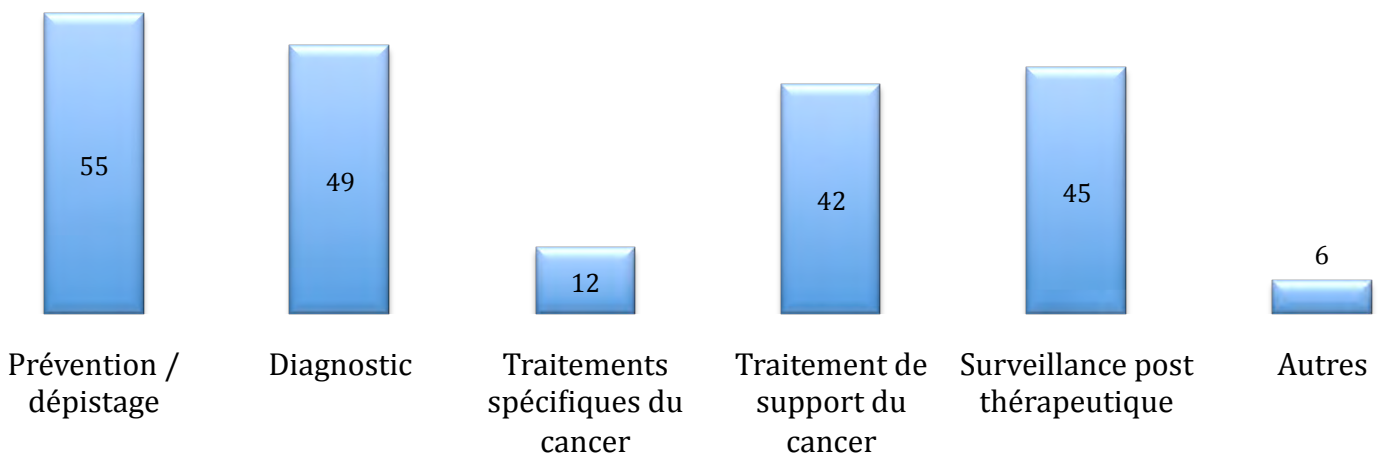
- 1 pensant le réseau inutile
 - o « Peu utile pour la médecine générale mais un plus pour le patient et sa famille »

- 2 qui n'ont pas répondu à la question
 - o « Ne connais pas le fonctionnement »
 - o « Ne connais pas »

6 – Le patient cancéreux

6.1 – Implication dans les stades de la maladie

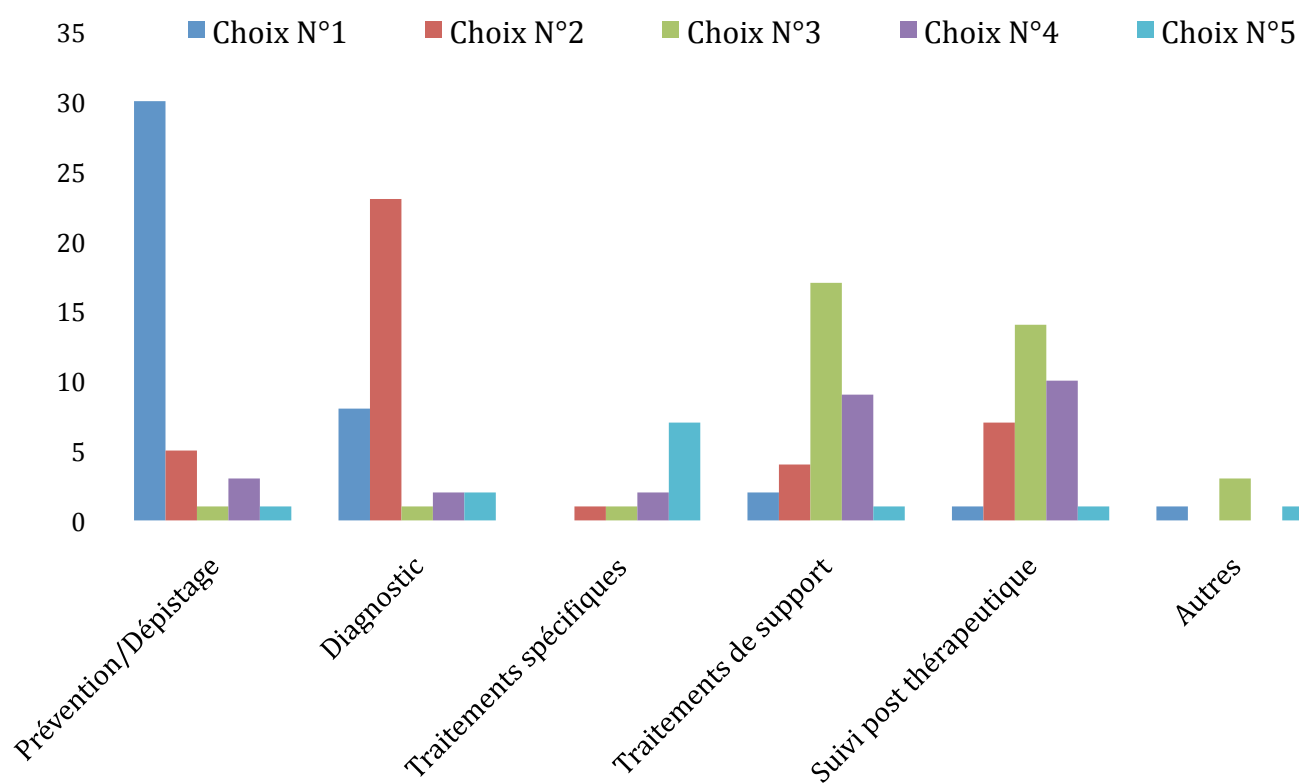
Ils sont 55 médecins à avoir renseigné cet item.



Les 6 autres stades d'implications de la maladie pour certains médecins sont :

- La médecine parallèle pour 1 personne
- La réassurance sur la prise en charge pour 1 autre personne
- L'accompagnement et l'aide à domicile pour 1 confrère
- Le médicosocial et l'administratif pour 2 personnes
- Non renseigné pour 1 personne

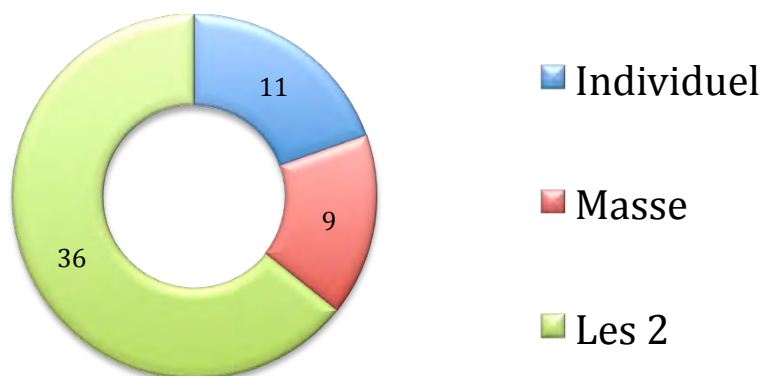
40 réponses sur les 55 ont été hiérarchisées par ordre d'importance et sont relatées par le tableau suivant :



6.2 – Le dépistage

6.2.1 - Implication

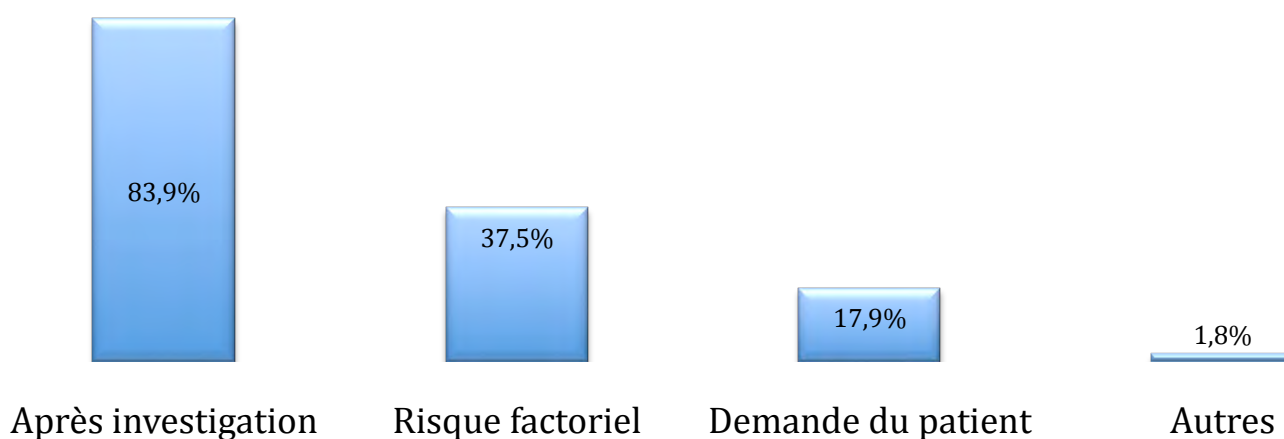
36 médecins généralistes sont impliqués dans le dépistage de masse et individuel.
11 d'entre eux participent seulement au dépistage individuel et 9 seulement au dépistage de masse.



6.2.2 – Moment de l'orientation

Les médecins orientent le patient au spécialiste d'organe après :

- Investigation clinico – biologique à 83,9%
- Risque factoriel à 37,5%
- Demande du patient à 17,9%
- Suspicion à 1,8%

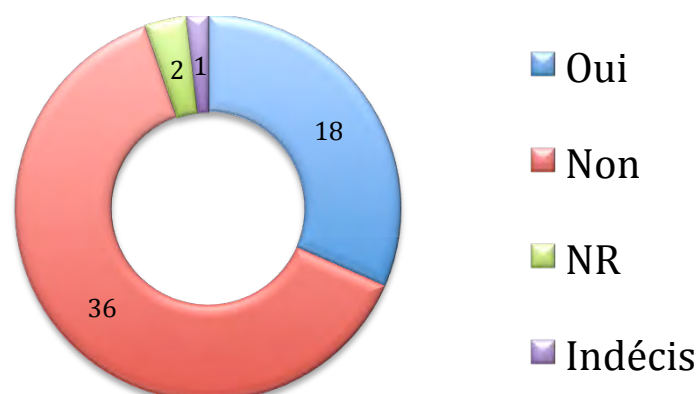


Les réponses n'ont pas toutes été uniques et sont répertoriées par le tableau ci-dessous

| Réponses | Nombre | Pourcentage |
|---|--------|-------------|
| Après investigation | 31 | 55,35% |
| Risque factoriel | 5 | 8,90% |
| Après investigation Risque factoriel | 9 | 16,10% |
| Après investigation Demande du patient | 3 | 5,35% |
| Demande du patient Risque factoriel | 3 | 5,35% |
| Demande du patient Risque factoriel Après investigation | 4 | 7,15% |
| Autres | 1 | 1,80% |

6.2.3 – La consultation de prévention et d'information sur les dépistages

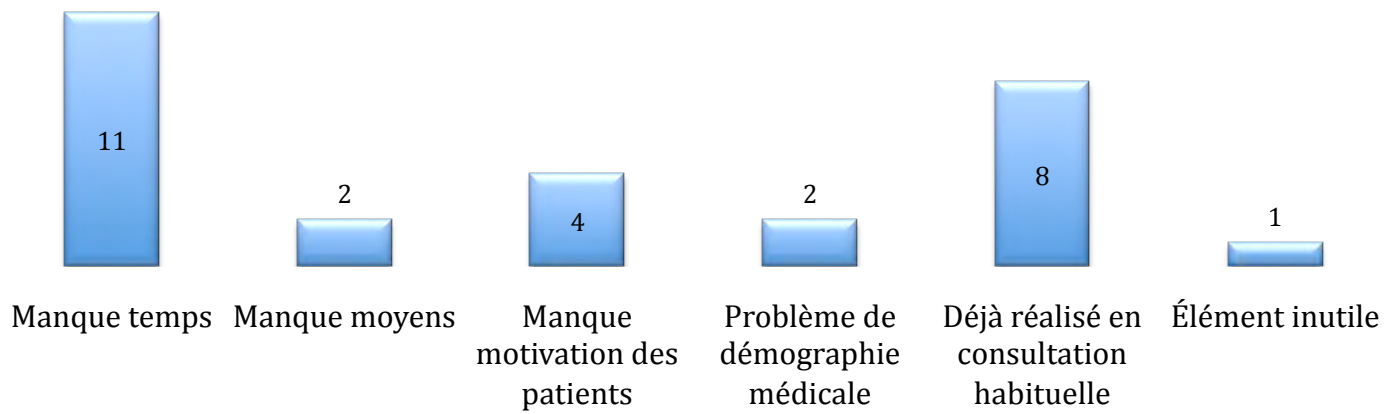
36 médecins pensent qu'une consultation de prévention et d'information sur les dépistages est réaliste. Au contraire, 18 autres médecins pensent que non.



Sur les 56 médecins, 33 ont laissés un commentaire.

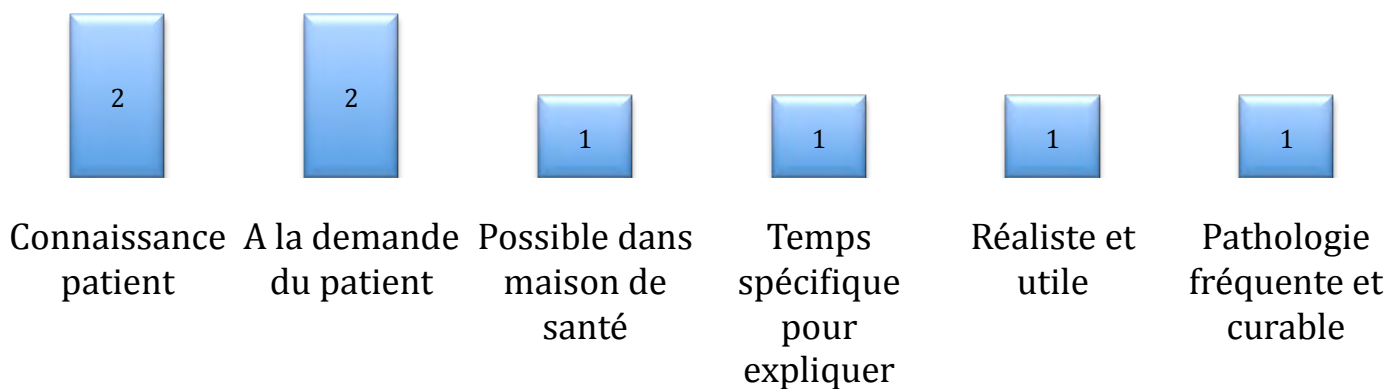
24 médecins ont répondu non et pensent que cette consultation est irréaliste car :

- Ils manquent de temps pour la réaliser pour 11 médecins
- Ils manquent de moyens pour l'accomplir pour 2 d'entre eux
- Ils l'exercent déjà dans leur consultation habituelle pour 8 généralistes
- Il s'agit d'un problème de démographie médicale meusienne d'après 2 d'entre eux
- Il s'agit d'un manque de motivation des patients pour les dépistages et la prévention pour 4 médecins
- Cette consultation est un élément de plus, inutile, dans cette organisation déjà complexe



8 autres médecins ont répondu Oui à la question et ont inscrit comme commentaire :

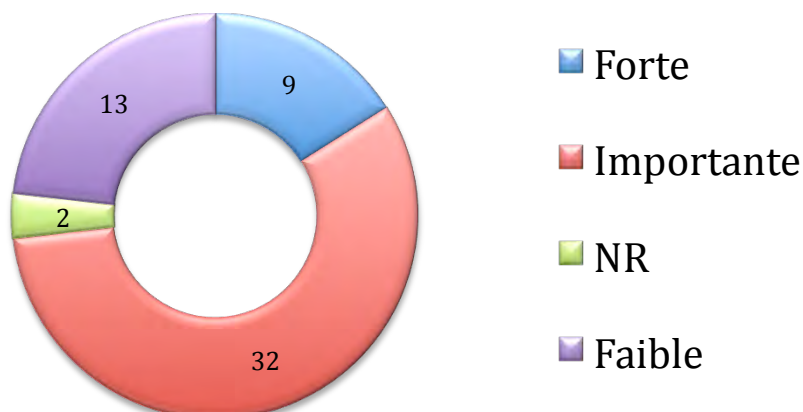
- Que cela est possible car le médecin généraliste a une meilleure connaissance du patient pour 2 d'entre eux
- Qu'elle ne peut s'effectuer qu'à la demande du patient pour 2 autres généralistes
- Qu'elle n'est possible que dans les maisons de santé pour un médecin
- Qu'elle permet d'être un temps spécifique pour les explications pour un autre médecin
- Qu'elle est réaliste et utile pour un généraliste
- Qu'elle n'est possible que pour les pathologies fréquente et curable pour un répondant



Le médecin indécis a, quant à lui, rédigé que cette consultation est déjà faite en consultation habituelle mais qu'elle n'est pas rémunérée.

6.2.4 – Implication en prévention primaire et secondaire

9 médecins répondent que leur implication est forte, 32 qu'elle est importante et 13 pensent qu'elle est faible.



Concernant les domaines, on retrouve, chez les 37 répondants :

| Domaines | Colon | Sein | Prostate | Tabac | Facteurs de risque | Alcool |
|-------------|--------|--------|----------|--------|--------------------|--------|
| Pourcentage | 62,20% | 56,80% | 35,10% | 18,90% | 10,80% | 8,10% |

| Domaines | Pulmonaire | Gynéco | Hérédité | Alimentaire | Environnement | ORL |
|-------------|------------|--------|----------|-------------|---------------|-------|
| Pourcentage | 8,10% | 5,40% | 5,40% | 5,40% | 5,40% | 2,70% |

| Domaines | Chimie | Physique | Quasi tous | Surveillance |
|-------------|--------|----------|------------|--------------|
| Pourcentage | 2,70% | 2,70% | 2,70% | 2,70% |

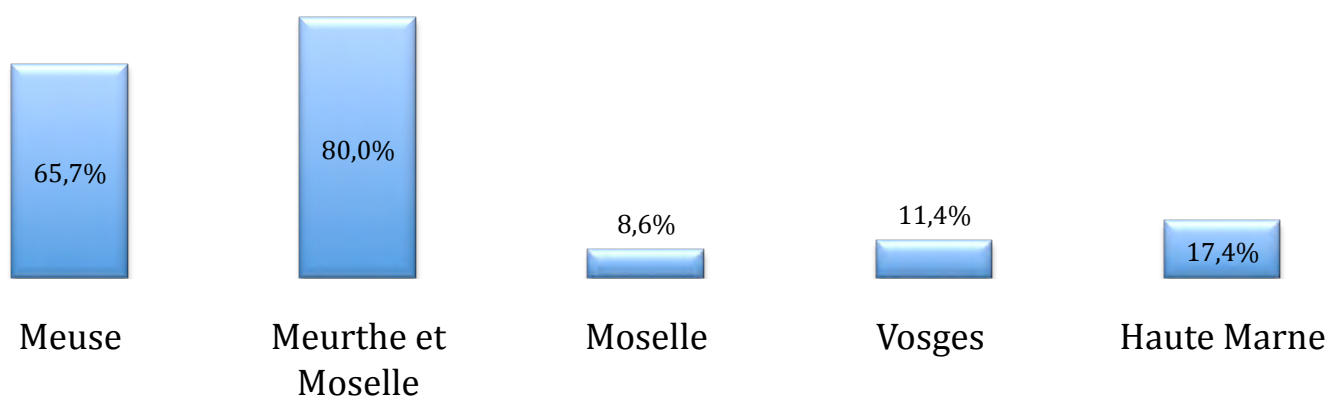
Cependant, on retrouve, dans les réponses des 37 répondants, la triade Colon – Sein – Prostate chez 11 médecins et le binôme Colon – Sein chez 9 autres médecins.

6.3 – La démarche vers le diagnostic

6.3.1 – Le travail avec les spécialistes d'organes

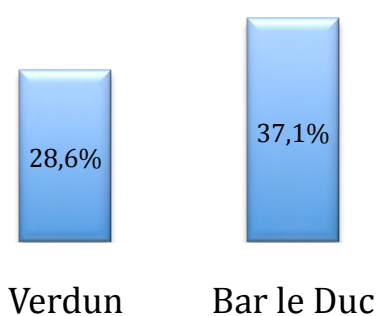
6.3.1.1 – Les spécialistes libéraux

Les médecins généralistes meusiens, ayant rempli cette question, ont répondu principalement travailler avec les spécialistes libéraux de Meuse à 65,7%, de Meurthe et Moselle à 80,0% mais aussi avec ceux des départements ci dessous :



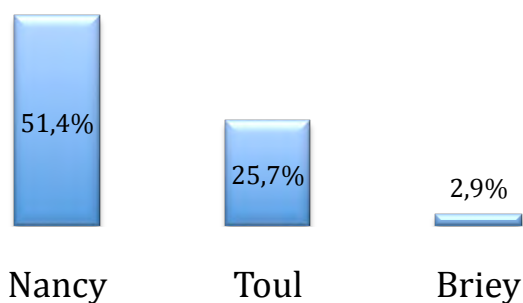
Pour le département de Meuse, les villes citées sont :

- Verdun
- Bar le Duc



Pour le département de Meurthe et Moselle, on retrouve les villes citées de :

- Nancy
- Briey
- Toul

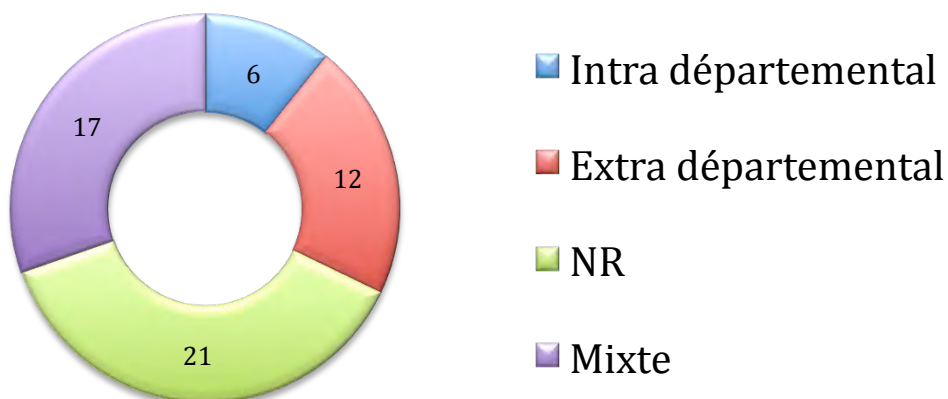


Concernant les autres départements, une seule ville est à chaque fois citée :

- Metz pour la Moselle
- Neufchateau pour les Vosges
- Saint Dizier pour la Haute Marne

Il est aussi à remarquer que, sur les 35 médecins meusiens répondants à cette question :

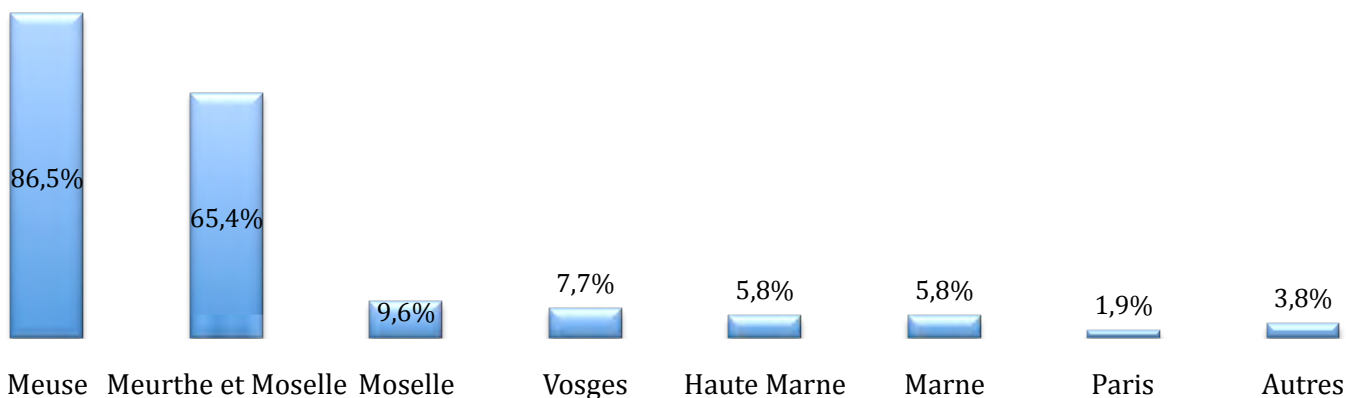
- 6 travaillent exclusivement avec les spécialistes libéraux de Meuse
- 12 travaillent étroitement avec des spécialistes hors du département meusien
- 17 travaillent de manière mixte avec les spécialistes



6.3.1.2 – Les centres hospitaliers généraux et/ou universitaires

Les médecins généralistes meusiens, ayant répondu à cette question, collaborent avec les centres hospitaliers, universitaires ou généraux, principalement de Meuse (86,5%), de Meurthe et Moselle (65,4%), ceux de Moselle (9,6%), des Vosges (7,7%).

Les autres départements cités sont la Haute Marne à 5,8%, la Marne à 5,8%, Paris à 1,9% et d'autres départements, non cités, à 3,8%.



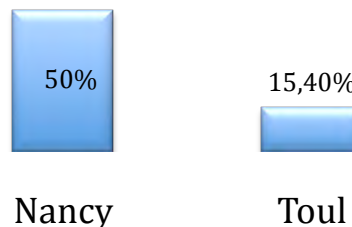
En Meuse, les hôpitaux sont :

- Le Centre Hospitalier de Verdun
- Le Centre Hospitalier de Bar le Duc



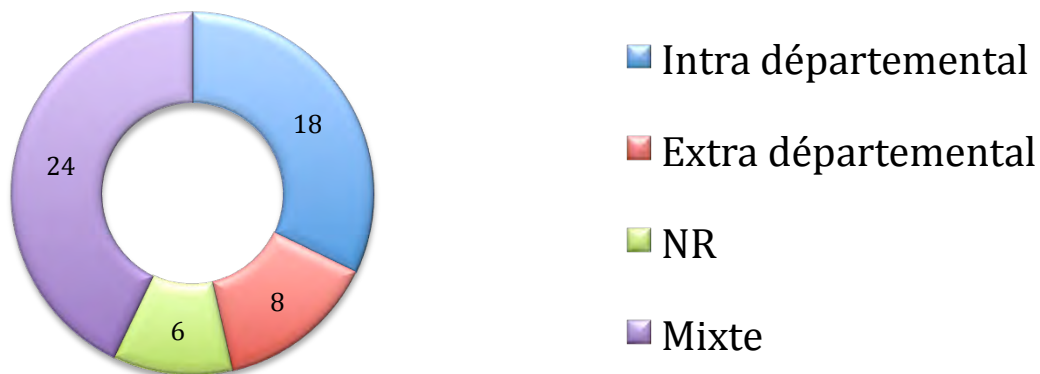
En Meurthe et Moselle, les praticiens collaborent avec :

- Le Centre Hospitalier Universitaire de Nancy
- L'hôpital périphérique de Toul.



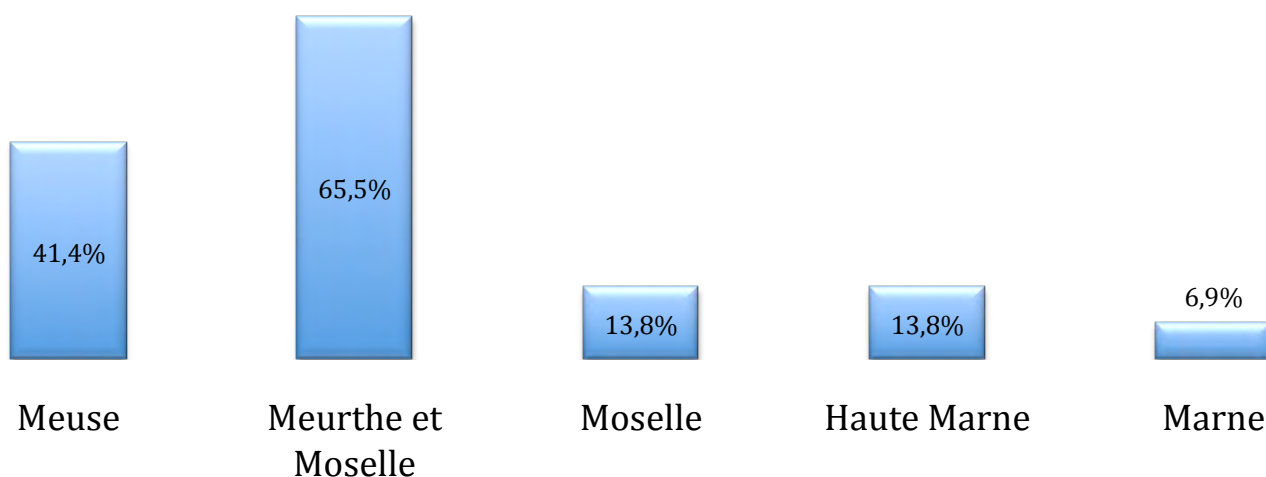
Concernant les autres départements, la ville de Metz est citée pour la Moselle, Neufchâteau pour les Vosges, celle de Saint-Dizier pour la Haute Marne, Reims pour la Marne et les hôpitaux de Paris.

18 praticiens meusiens travaillent exclusivement avec les hôpitaux du département et ils sont 8 à seulement travailler totalement hors du département.



6.3.1.3 – Les spécialistes du privé

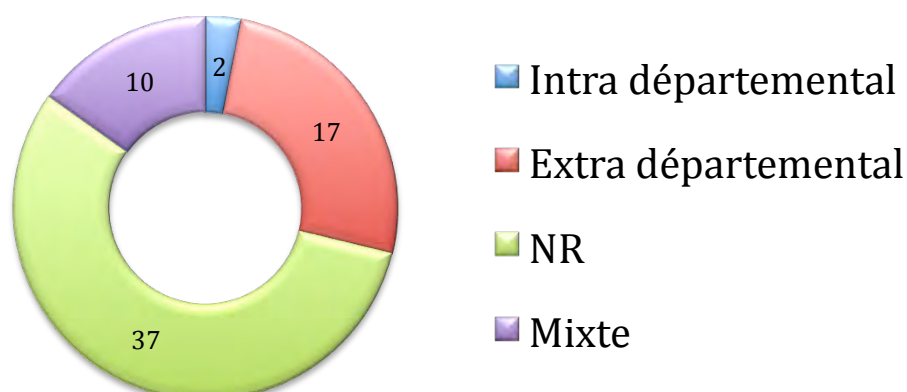
En Meuse, les médecins généralistes ont répondu avoir recours aux spécialistes du privé travaillant en Meuse à 41,4%, en Meurthe et Moselle à 65,5%, en Moselle à 13,8%, en Haute Marne à 13,8% et de la Marne à 6,9%.



Les villes, des départements cités, sont :

- Bar le Duc pour la Meuse
- Metz pour la Moselle
- Nancy pour la Meurthe et Moselle
- Saint-Dizier pour la Haute Marne
- Reims pour la Marne

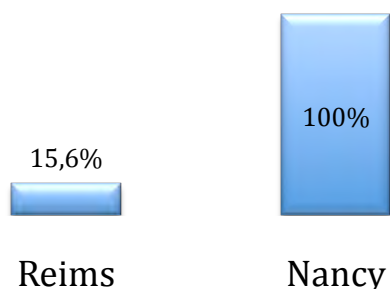
2 médecins travaillent exclusivement avec leurs collègues privés de Meuse, 17 hors de Meuse et 10 de manière mixte.



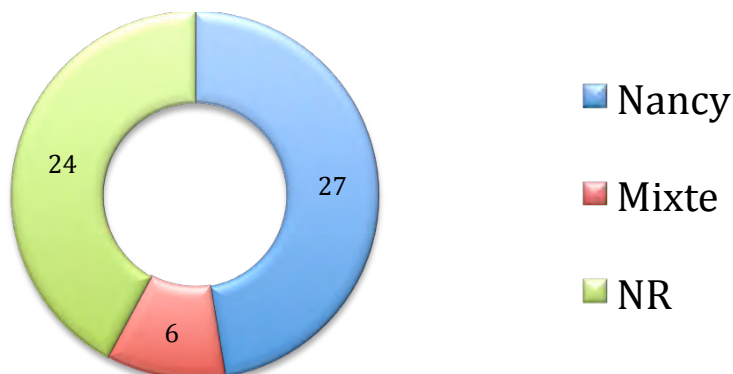
6.3.1.4 – Les Centres de Lutte Contre le Cancer

Les médecins généralistes, ayant rempli cette question, répondent qu'ils travaillent avec les Centres de lutte de :

- Nancy à 100%
- Reims à 15,6%.



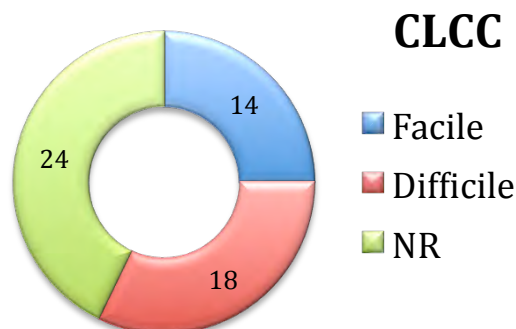
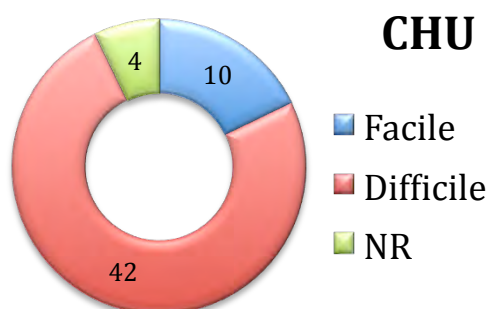
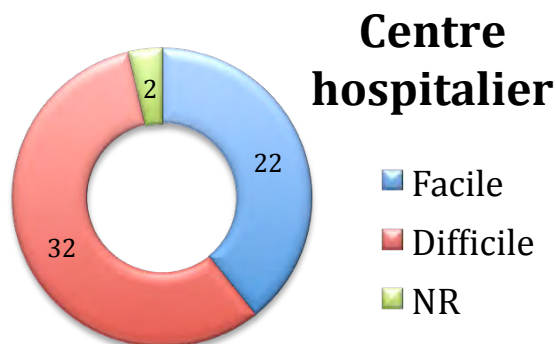
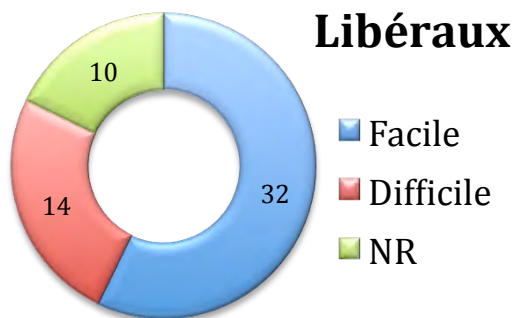
Les généralistes meusiens travaillent exclusivement avec le Centre de Lutte Contre le Cancer de Nancy pour 27 des 32 répondants et de manière mixte pour les 6 derniers répondants.



6.3.2 – La prise de rendez vous ...

Les généralistes de l'étude pensent que la prise de rendez vous est:

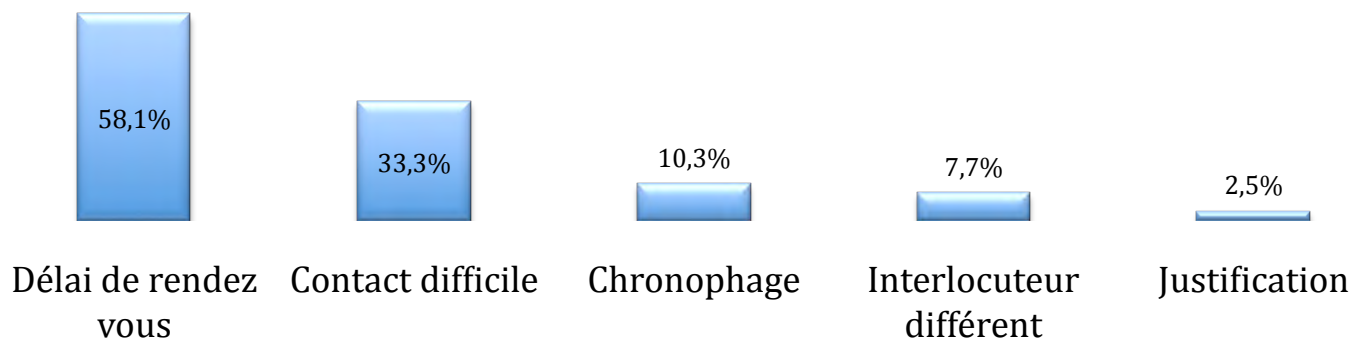
- Facile pour 32 médecins et difficile pour 14 autres avec leurs confrères spécialistes libéraux
- Facile pour 22 médecins et difficile pour 32 autres en ce qui concerne leurs confrères de centre hospitalier
- Facile pour 10 médecins et difficile pour 42 avec les spécialistes d'organes de Centre Hospitalier Universitaire
- Facile pour 14 médecins et difficile pour 18 autres avec leurs confrères travaillant dans les Centres de Lutte Contre le Cancer.



6.3.3 – Les contraintes de la prise de rendez vous ...

39 médecins généralistes ont répondu à cette question, ils énumèrent :

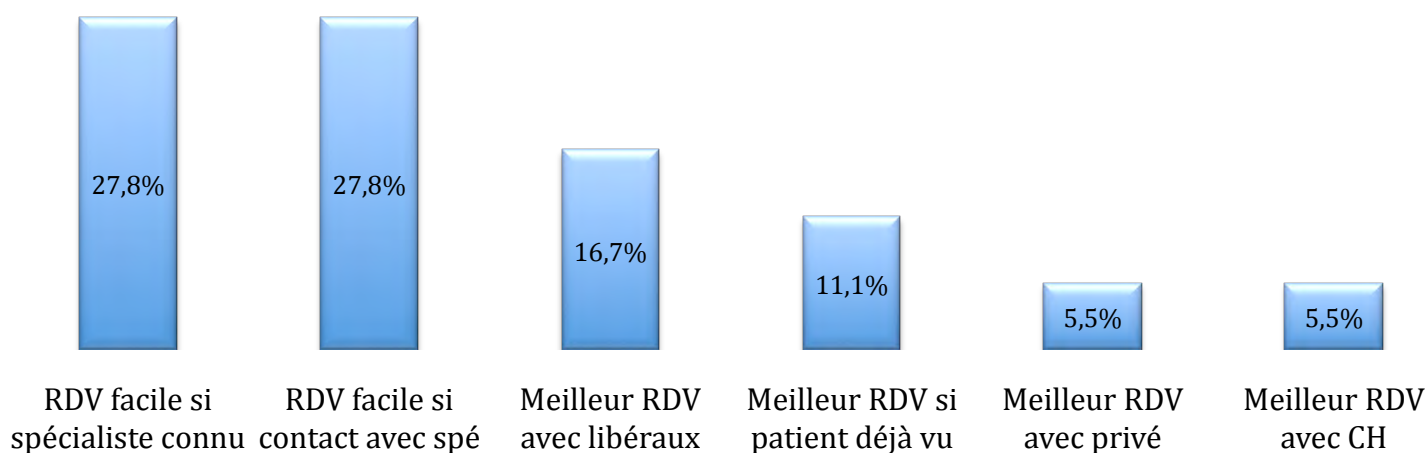
- Un délai de rendez vous trop long à 58,1%
- Un contact difficile à 33,3%
- Un effort chronophage pour prendre un rendez vous à 10,3%
- Des interlocuteurs différents pour chaque contact à 7,7%
- Le besoin de toujours se justifier à 2,5%



6.3.4 – Les facilités de la prise de rendez vous ...

Les 18 médecins généralistes qui ont répondu, estiment :

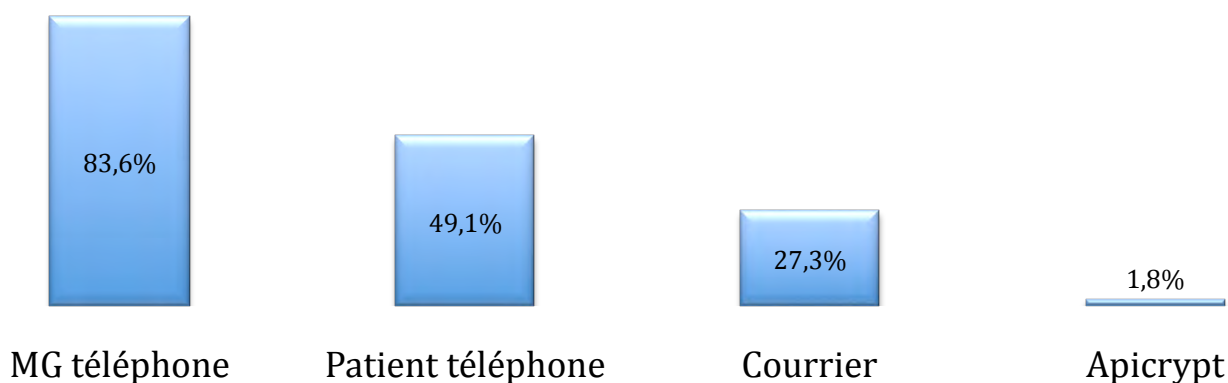
- Le rendez vous plus facile s'ils connaissent le spécialiste à 27,8%
- Le rendez vous plus facile s'ils arrivent à contacter directement le spécialiste à 27,8%
- Avoir un meilleur délai de rendez vous et une meilleure relation avec les spécialistes libéraux à 16,7%
- Les rendez vous suivants plus faciles si le patient a déjà été vu une fois à 11,1%
- Le rendez vous plus facile dans le privé à 5,5%
- Le rendez vous plus facile avec les centres hospitaliers généraux à 5,5%



6.3.5 – La réalisation de la prise de rendez vous ...

Sur les 55 médecins généralistes répondant à cette question, ils sont :

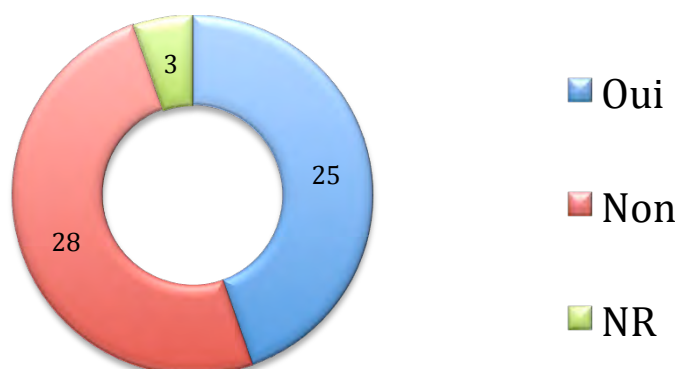
- 83,6% à appeler pour prendre rendez vous
- 49,1% à laisser le patient téléphoner
- 27,3% à réaliser un courrier
- 1,8% à utiliser Apicrypt



Sur les 55 réponses, 23 prennent le rendez-vous seulement par téléphone, 6 à laisser le patient téléphoner, 9 à téléphoner seulement si le médecin connaît le spécialiste ou selon le cas du patient.

6.3.6 – Les délais sont-ils raisonnables ?

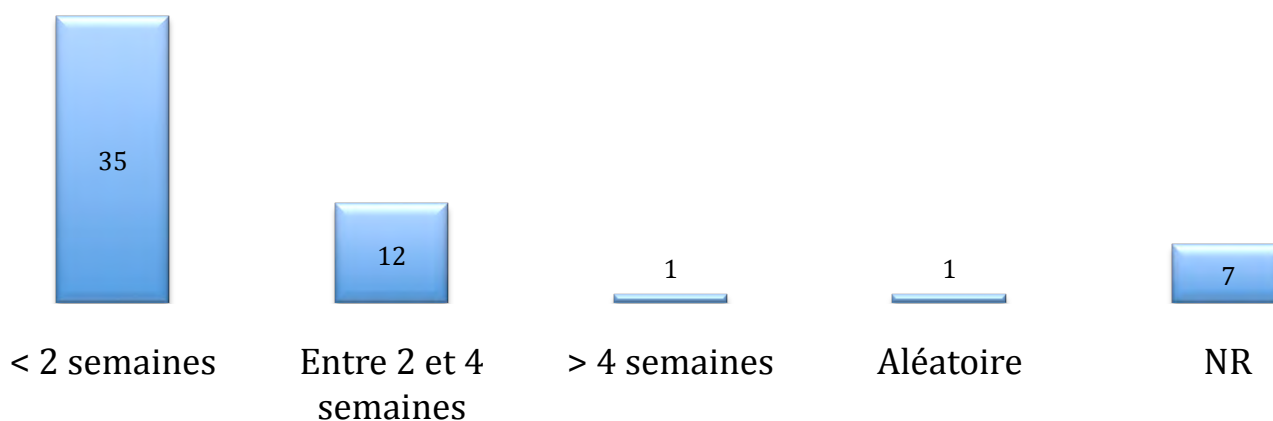
À la question de savoir si les délais sont raisonnables, 25 médecins ont répondu Oui et 28 autres pensent le contraire.



6.3.7 – Qu'appelle-t-on un délai raisonnable ?

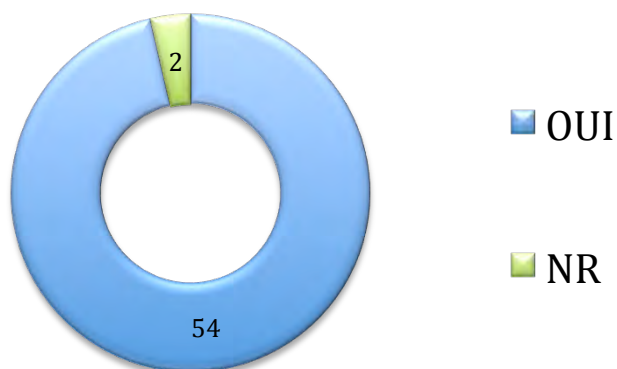
Les médecins généralistes meusiens appellent un délai raisonnable :

- Un délai inférieur à 2 semaines pour 35 médecins
- Un délai compris entre 2 et 4 semaines pour 12 médecins
- Un délai supérieur à 4 semaines pour 1 médecin
- Un délai aléatoire selon le patient pour 1 médecin



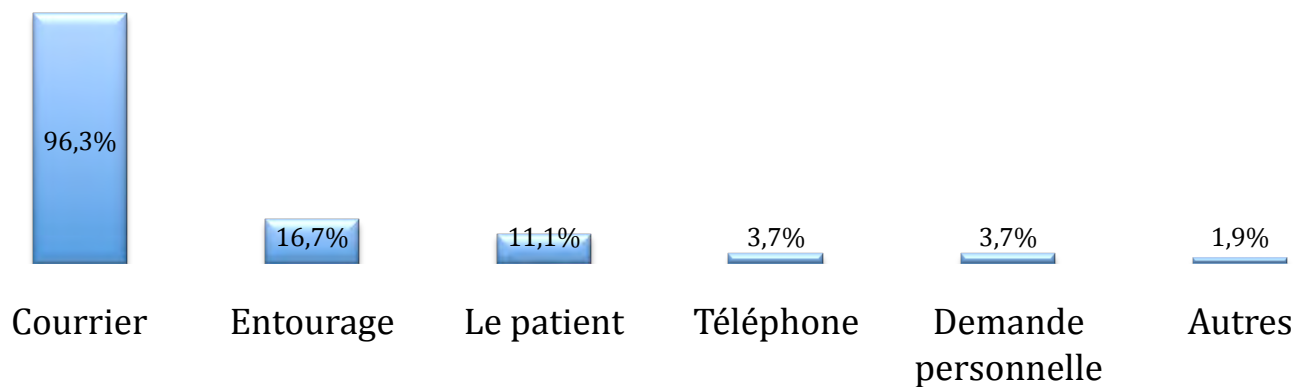
6.3.7 – La réception de l'information diagnostique

Les 54 médecins répondants à la question, disent recevoir l'information diagnostique.



Ils la reçoivent par :

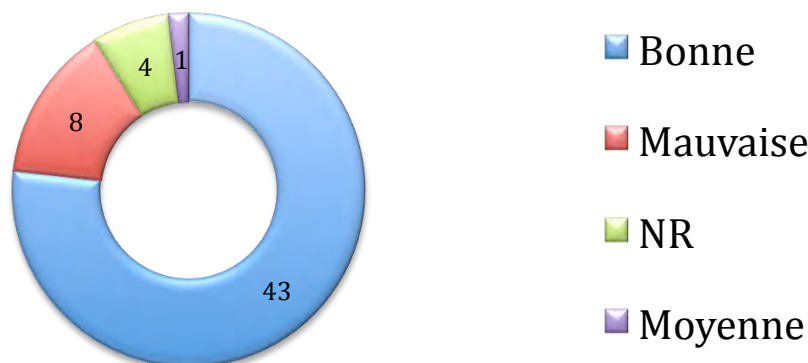
- Courrier à 96,3%
- L'entourage à 16,7%
- Le patient à 11,1%
- Téléphone à 3,7%
- Apicrypt à 1,9%
- Une demande personnelle auprès du spécialiste à 3,7%



38 médecins reçoivent l'information diagnostique uniquement par courrier ;
5 le reçoivent par courrier et par le patient ; 3 par le patient, l'entourage ou bien le courrier.

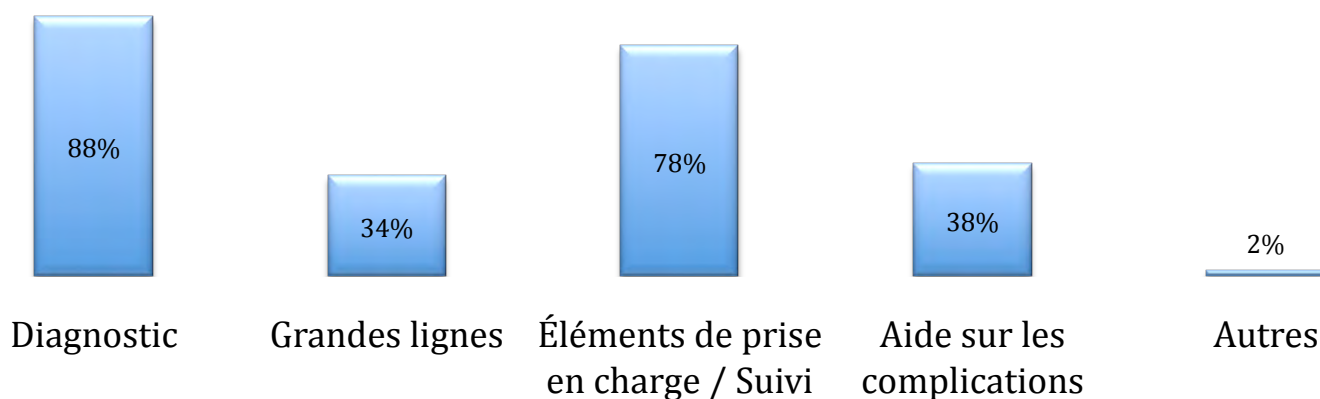
6.3.8 – La qualité de l'information diagnostique

Les médecins généralistes de la Meuse sont 43 à penser l'information diagnostique comme bonne, 8 comme mauvaise et 1 seul comme moyenne.



Les médecins généralistes répondant à cette question, attendent de cette information diagnostique :

- Le diagnostic pour 88% des médecins
- Les grandes lignes pour 34% d'entre eux
- Les éléments de la prise en charge et du suivi pour 78% des généralistes qui ont répondu
- Une aide sur les complications thérapeutiques et des cancers pour 38%
- Autres pour 2% des médecins



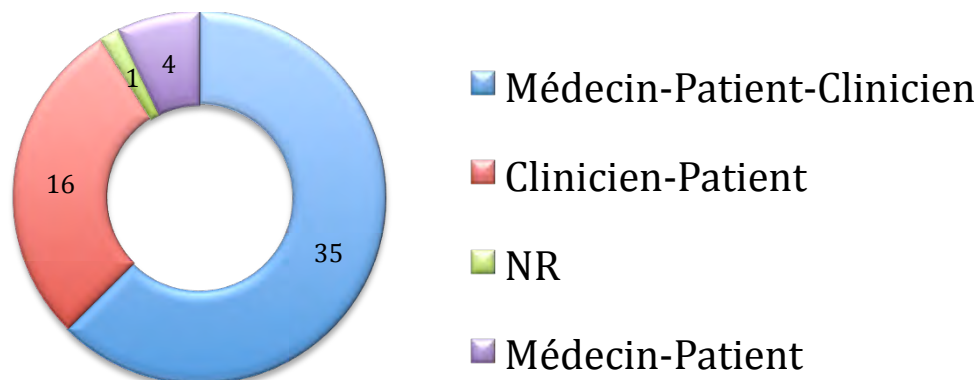
Sur les 50 généralistes qui ont répondu, 15 veulent voir le diagnostic et les éléments de prise en charge et de suivi dans l'information diagnostique qu'ils reçoivent.

6 autres veulent que l'aide sur les complications soit rajoutée aux deux précédents et 7 autres souhaitent en plus, des trois parties sus citées, la partie des grandes lignes.

6 médecins souhaitent seulement connaître le diagnostic dans cette information diagnostique.

6.3.9 – L'orientation vers les choix thérapeutiques

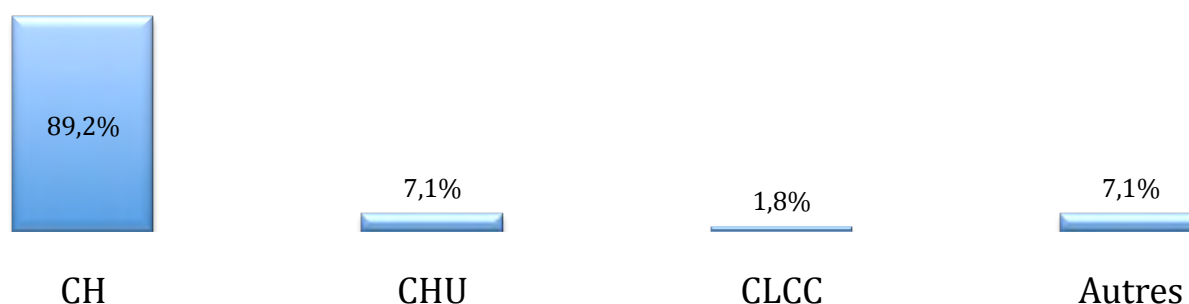
35 médecins préfèrent que ce choix soit tripartite, 16 autres souhaitent que l'orientation se passe entre le patient et le clinicien tandis que les 4 derniers médecins souhaitent que l'orientation soit choisie entre lui et le patient.



6.3.10 – La prise en charge d'un patient cancéreux peut se faire ...

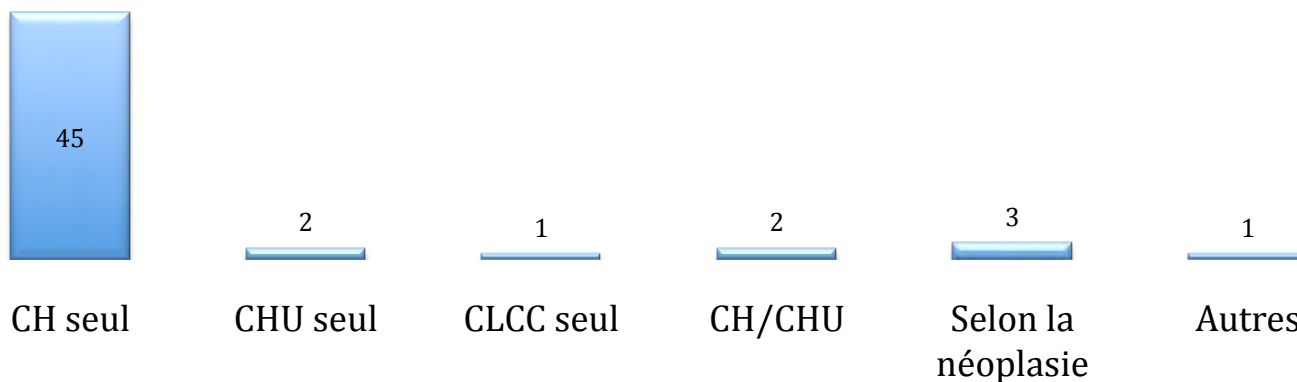
La prise en charge des patients cancéreux peut se faire, selon les médecins généralistes répondants, à 87,5% dans un centre hospitalier général avec les compétences requises, à 7,1% dans un CHU, à 1,8% dans un Centre de Lutte Contre le Cancer.

Pour d'autres, cela dépend de la néoplasie à 7,4%.



Sur les 54 répondants à cette question, ils pensent que la prise en charge peut :

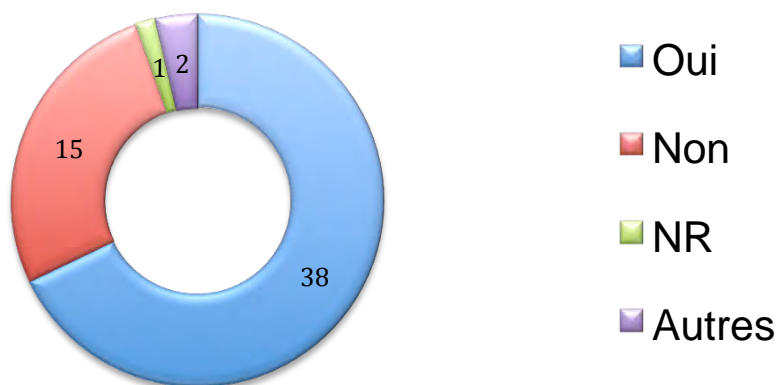
- Se réaliser uniquement dans un Centre Hospitalier compétent pour 45 d'entre eux
- Se réaliser uniquement dans un Centre Hospitalier Universitaire pour 2 médecins
- Se réaliser uniquement dans un Centre de Lutte Contre le Cancer pour 1 médecin
- Se réaliser, en coopération, dans un Centre Hospitalier et un Centre Hospitalier Universitaire pour 2 médecins
- Être différée selon la néoplasie pour 3 médecins
- Se réaliser d'une manière différente pour un autre médecin



6.4 – La consultation d’annonce

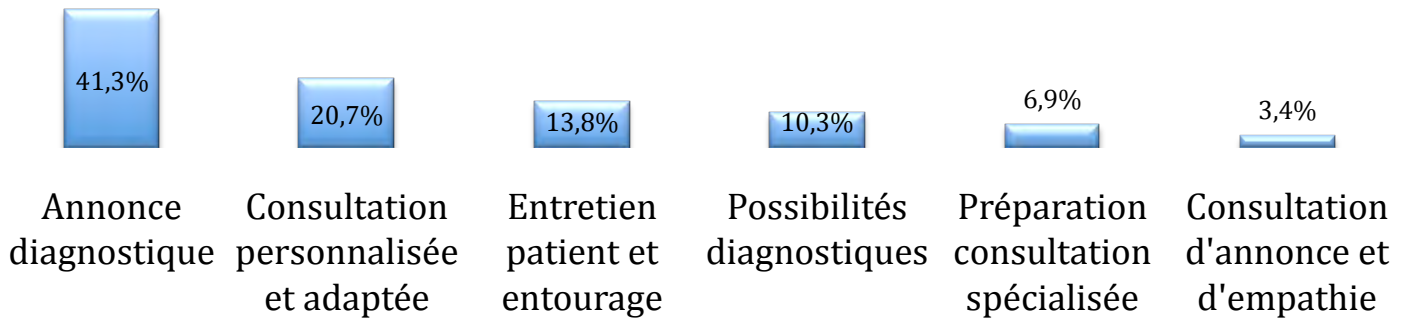
6.4.1 – La participation à la consultation d’annonce

38 des 55 médecins ayant répondu à la question, participent à l’annonce du diagnostic. Seulement 15 médecins n’y participent pas, 1 médecin dit ne pas toujours y participer et un autre rarement.



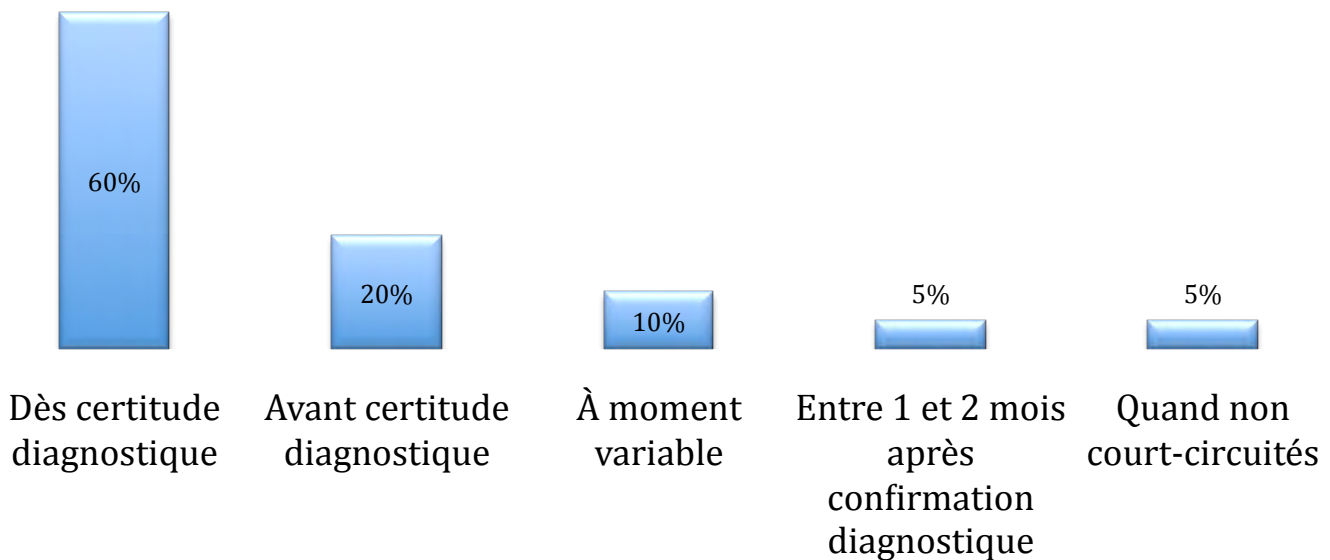
Sur les 40 médecins participant plus ou moins à la consultation d’annonce, 29 ont répondu à la question de savoir de quelle manière était annoncé le diagnostic :

- 41,3% annoncent le diagnostic de manière franche
- 20,7% réalisent une consultation personnalisée et adaptée
- 13,8% réalisent un entretien avec le patient et son entourage
- 10,3% évoquent les possibilités diagnostiques
- 6,9% préparent le patient à la consultation spécialisée
- 3,4% réalisent une consultation d’écoute et d’empathie



20 médecins, sur les 40 qui ont plus ou moins répondu à la participation à la consultation d'annonce, la réalisent :

- Dès la certitude diagnostique à 60%
- Avant certitude diagnostique à 20%
- À un moment variable à 10%
- Environ 1 à 2 mois après confirmation diagnostique à 5%
- Quand ils ne sont pas court-circuités à 5%

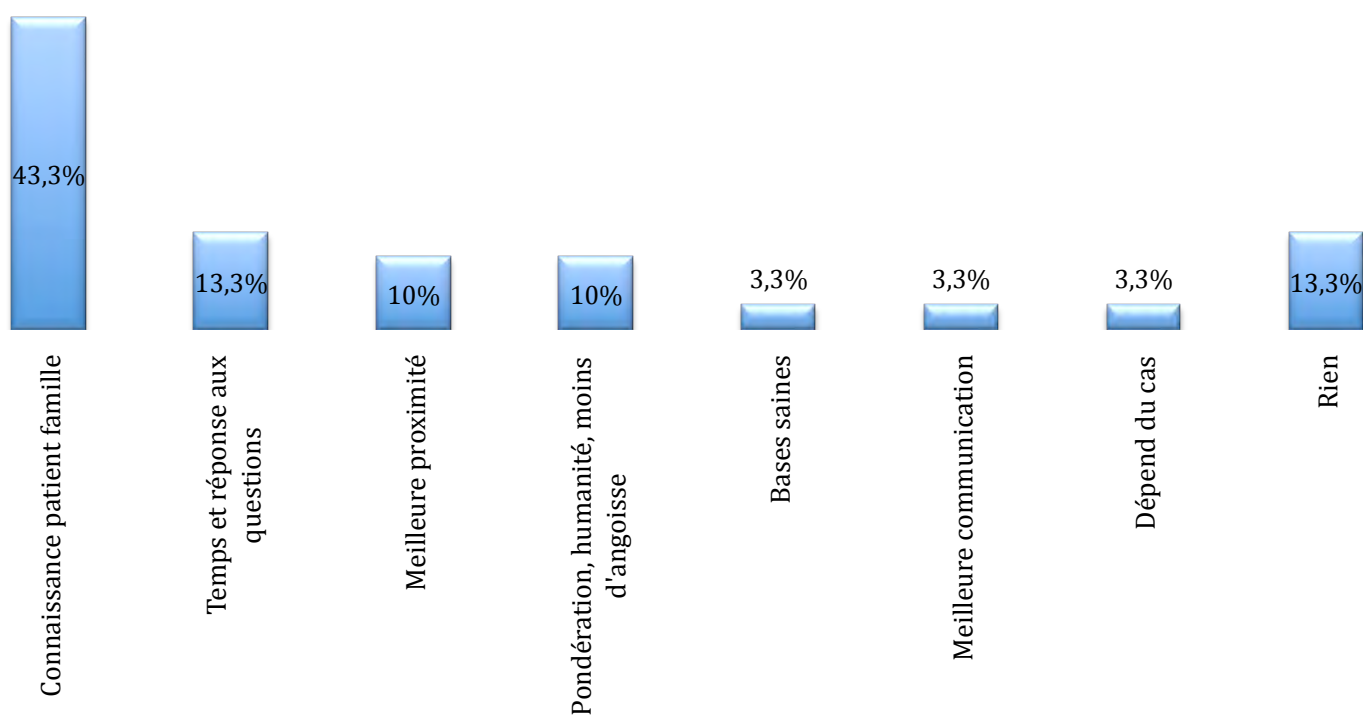


6.4.2 – Ce que les médecins généralistes pensent apporter à la consultation d'annonce

Concernant cette question, les médecins qui ont répondu, estiment à :

- 43,3 %, apporter une meilleure connaissance du patient et de sa famille
- 13,3 %, apporter plus de temps et répondre aux questions soulevées par le patient
- 10%, apporter une meilleure proximité avec le patient
- 10%, apporter plus de pondération, d'humanité mais aussi moins d'angoisse
- 3,3%, apporter des bases saines
- 3,3%, apporter une meilleure communication

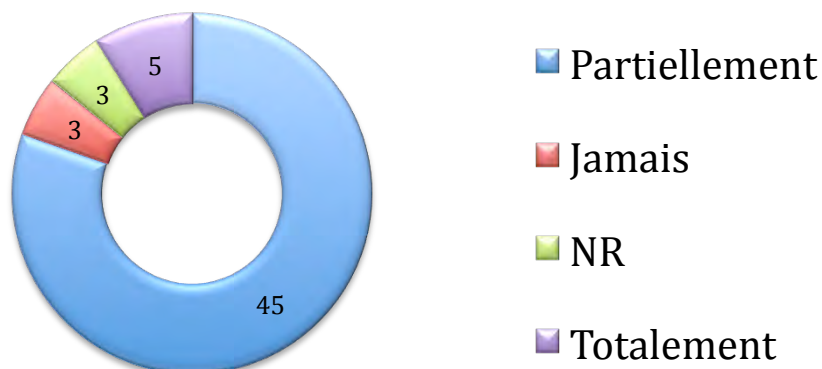
13,3% pensent ne rien apporter à cette consultation d'annonce et 3,3% estiment que cela dépend de chaque cas.



6.4.3 – La reprise de la consultation d’annonce

Pour les médecins qui ont répondu à la reprise de la consultation d’annonce :

- 45 la reprennent partiellement
- 5 la reprennent en totalité
- 3 ne la reprennent jamais.

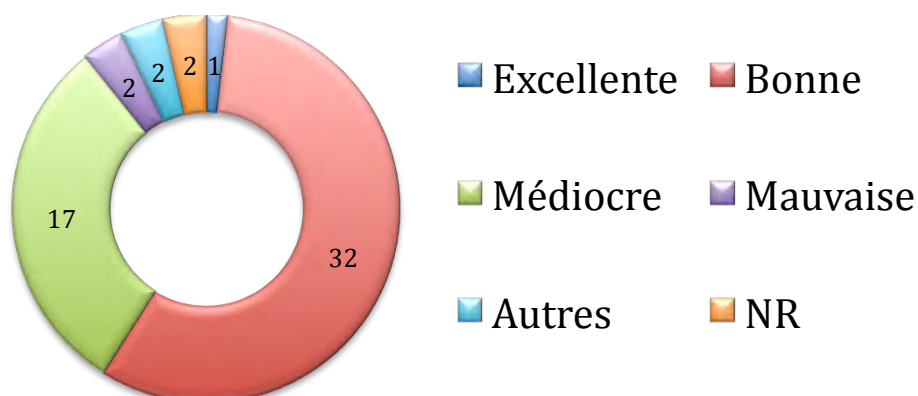


6.4.4 – Le jugement sur la consultation d’annonce hospitalière

32 médecins généralistes sur les 54 qui ont répondu, estiment que la consultation d’annonce est réalisée de bonne manière, 17 médecins pensent qu’elle est réalisée de façon médiocre.

Un seul médecin la trouve excellente et 2 autres la trouve mauvaise.

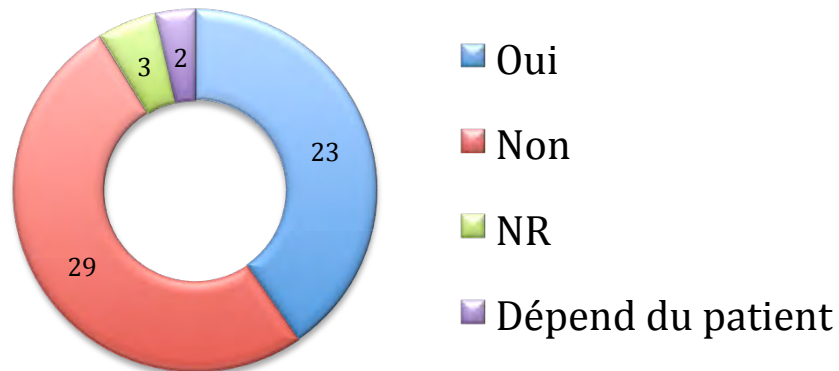
Deux médecins ont répondu différemment : L’un estime que cela dépend du praticien qui la réalise et l’autre qu’il ne sait pas.



6.4.5 – Quelles difficultés dans l'annonce de la maladie

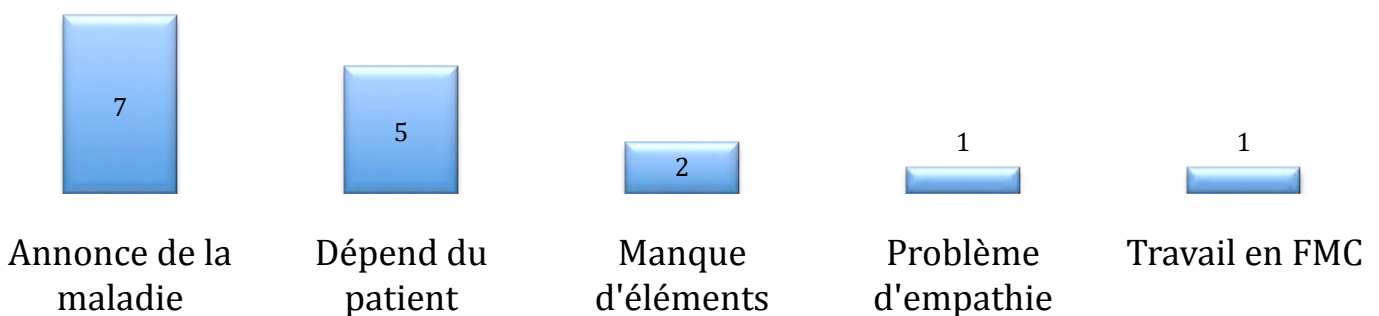
29 médecins prétendent ne pas ressentir de difficultés à l'annonce de maladie au contraire de 23 autres qui ressentent certaines difficultés.

Un médecin répond que cela dépend du patient.



Sur les 25 médecins ayant répondu oui ou que cela dépende du patient, seul 16 ont donnés leurs difficultés.

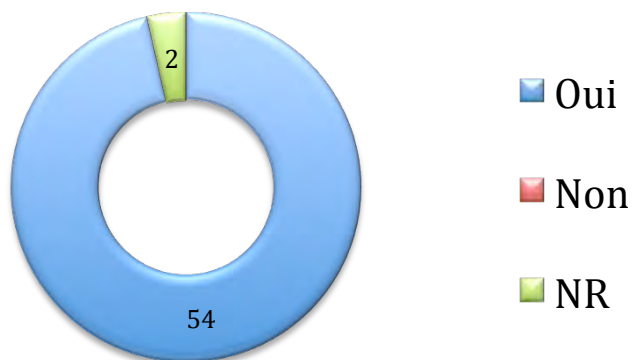
- 7 ont répondu que c'est simplement l'annonce de la mauvaise nouvelle qui leur est difficile
- 5 répondent que cela dépend du patient
- 2 répondent que cela est du au manque d'éléments concernant le patient pour pouvoir lui répondre
- Un médecin relate un problème d'empathie
- Un médecin dit travailler dessus en Formation Médicale Continue



6.5 – La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

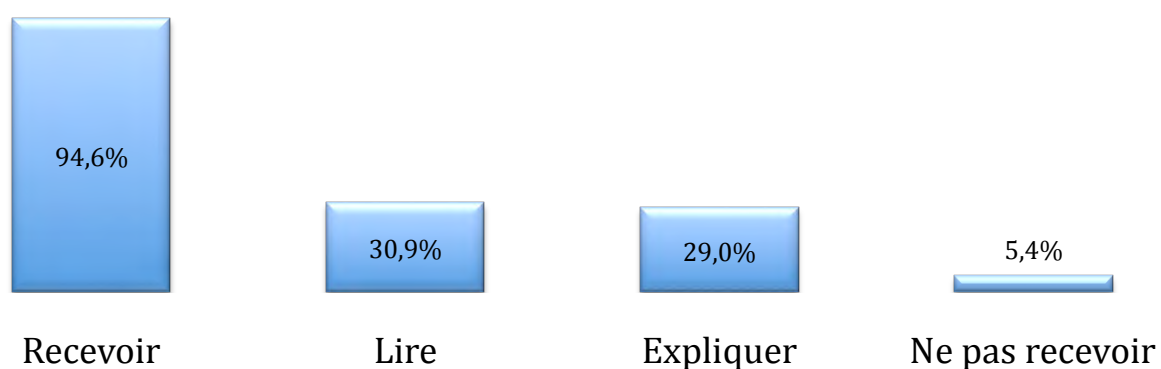
6.5.1 – Principe de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et son compte rendu

Les 54 médecins qui ont répondu, à cette première partie de question, connaissent le principe de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.



Sur 55 médecins, ayant apporté une réponse à la deuxième partie de la question, prétendent :

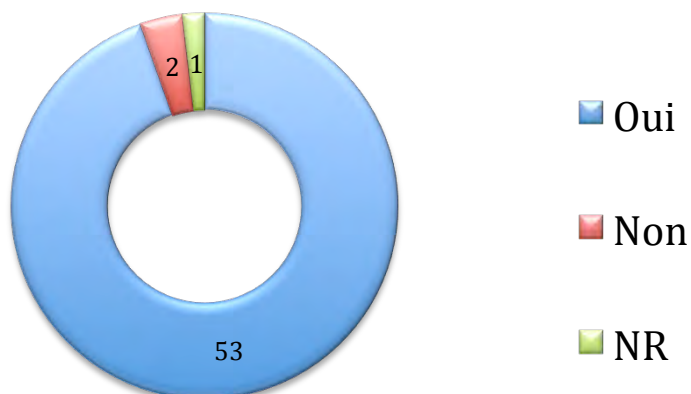
- Recevoir ce compte rendu à 94,6%
- L'expliquer au patient à 29%
- La lire au patient à 30,9%
- Ne pas le recevoir à 5,4%



12 médecins répondent le recevoir, le lire et l'expliquer au patient, 4 le recevoir et le lire, 5 le recevoir et l'expliquer.

6.5.2 – La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire est-elle un critère de qualité ?

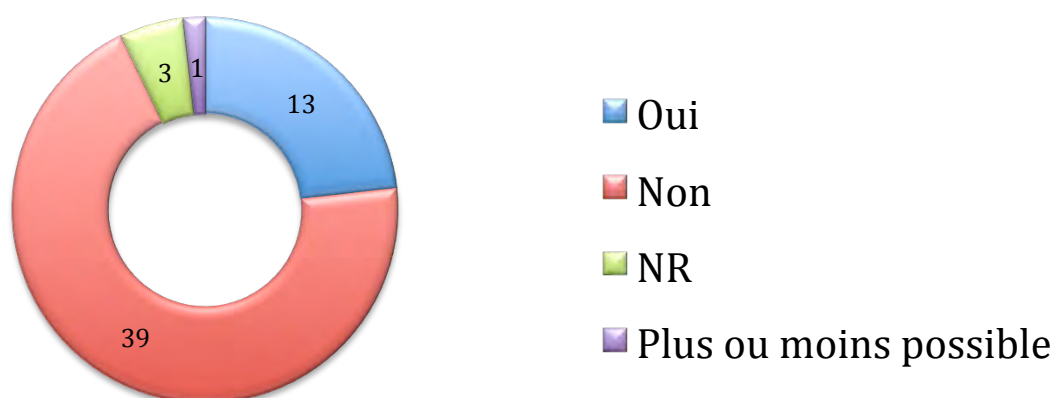
53 médecins répondent que, pour eux, la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire est un critère de qualité contrairement à 2 médecins qui ne le pensent pas.



6.5.3 – La participation du médecin généraliste meusien à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

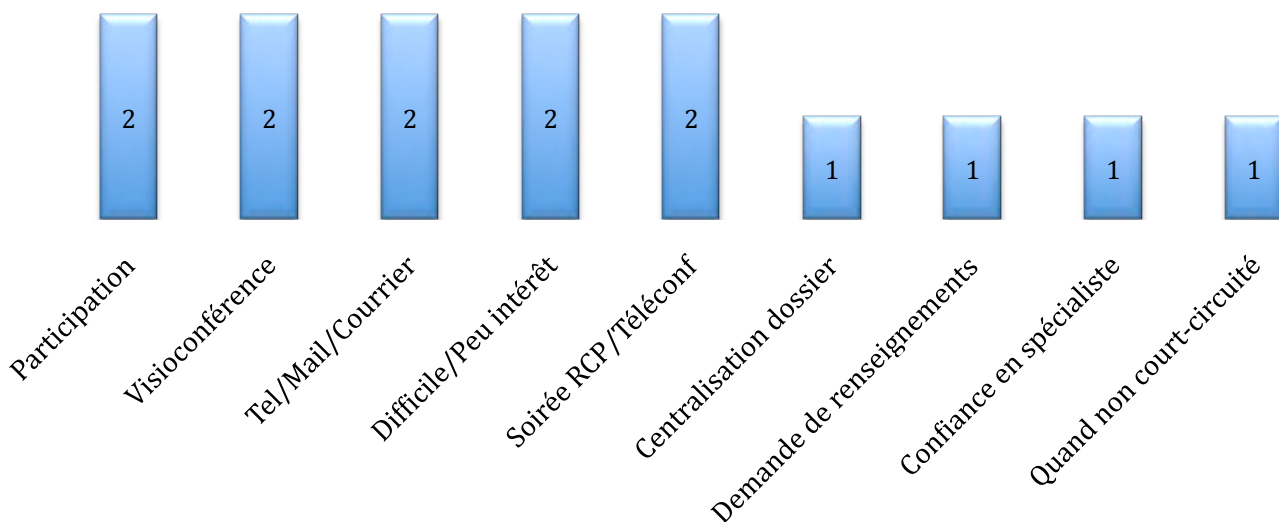
39 médecins pensent que leur participation à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire n'est pas possible contrairement à 13 autres médecins. Un médecin pense que cela est plus ou moins possible

Chez les 13 médecins qui ont répondu oui, un seul médecin pense que c'est tout de même difficile, un autre pense que c'est sûrement sans intérêt et un dernier que c'est inutile.



Sur les 14 médecins disant que cela est possible plus ou moins, ils sont :

- 2 à penser que cela est possible en y participant
- 2 à penser que cela peut se faire par visioconférence
- 2 que cela peut se réaliser par courrier électronique, téléphone ou bien courrier
- 2 à penser que cela est difficile ou sans intérêt
- 2 pensent que cela peut se réaliser via des soirées ou des téléconférences
- 1 que la centralisation du dossier peut régler le problème de la participation du médecin généraliste
- 1 par la demande de renseignement au médecin généraliste par le spécialiste demandant la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- 1 à penser que cela n'est pas nécessaire d'être présent et qu'il faut avoir confiance envers le spécialiste d'organe
- 1 à penser que cela est possible en ne court-circuitant pas la médecine générale



Concernant leur apport à la participation, ils ne sont que 8 sur 14 à y répondre :

- Ils pensent apporter une meilleure connaissance du patient et de la famille pour 6 d'entre eux
- Un médecin pense que cela peut apporter un meilleur suivi du patient
- Un médecin pense que l'avis du généraliste est difficile



Meilleure connaissance patient famille



Meilleur suivi

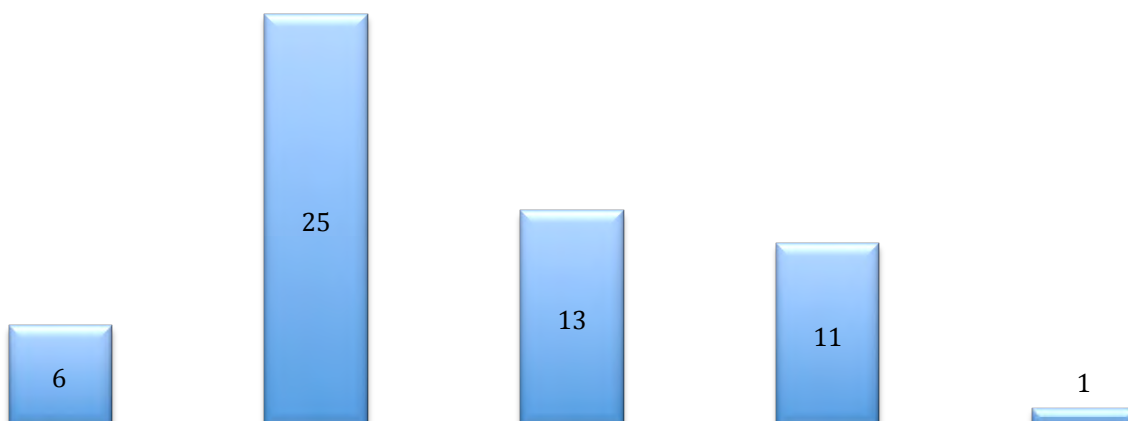


Avis difficile du généraliste

6.6 – Le Programme Personnalisé de Soins en Meuse (PPS)

25 médecins généralistes répondent ne pas connaître le Programme Personnalisé de Soins. Seulement 6 médecins le connaissent, 11 ne s'y sont pas intéressés.

Un seul médecin dit l'avoir rencontré lors d'une consultation.



Connaissance

Pas connu

NR

Pas intéressé

Déjà vu en consultation

5 des 7 médecins connaissant le Programme Personnalisé de Soins, ont répondu sur son contenu :

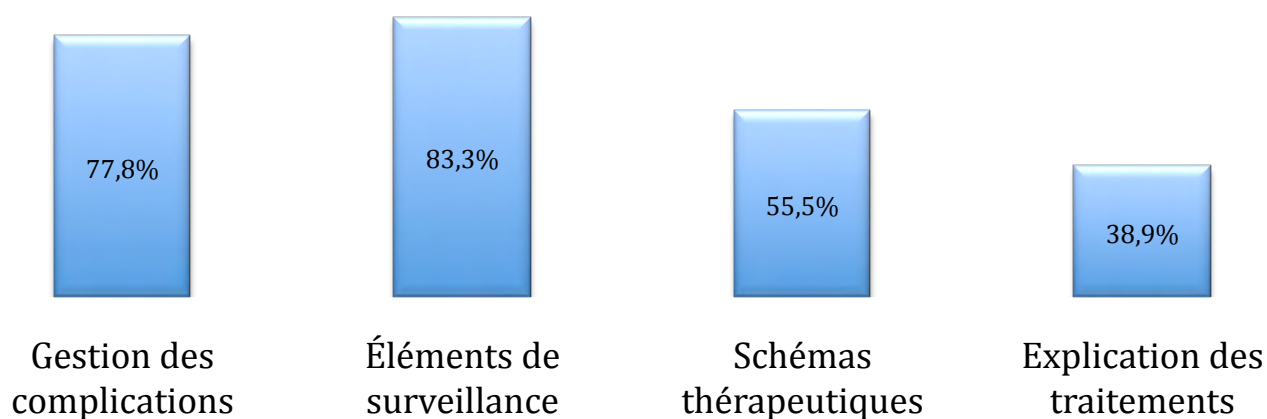
- Un médecin pense qu'il est exhaustif
- Un autre médecin affirme qu'il est perfectible
- Un médecin pense qu'il précise les choses pour le patient
- Deux médecins répondent l'avoir déjà vu en réunion ou en séminaire mais pas en consultation.

6.7 – La surveillance thérapeutique et post thérapeutique

6.7.1 – Attentes de l'information thérapeutique pour la prise en charge

Les médecins généralistes attendent de l'information thérapeutique :

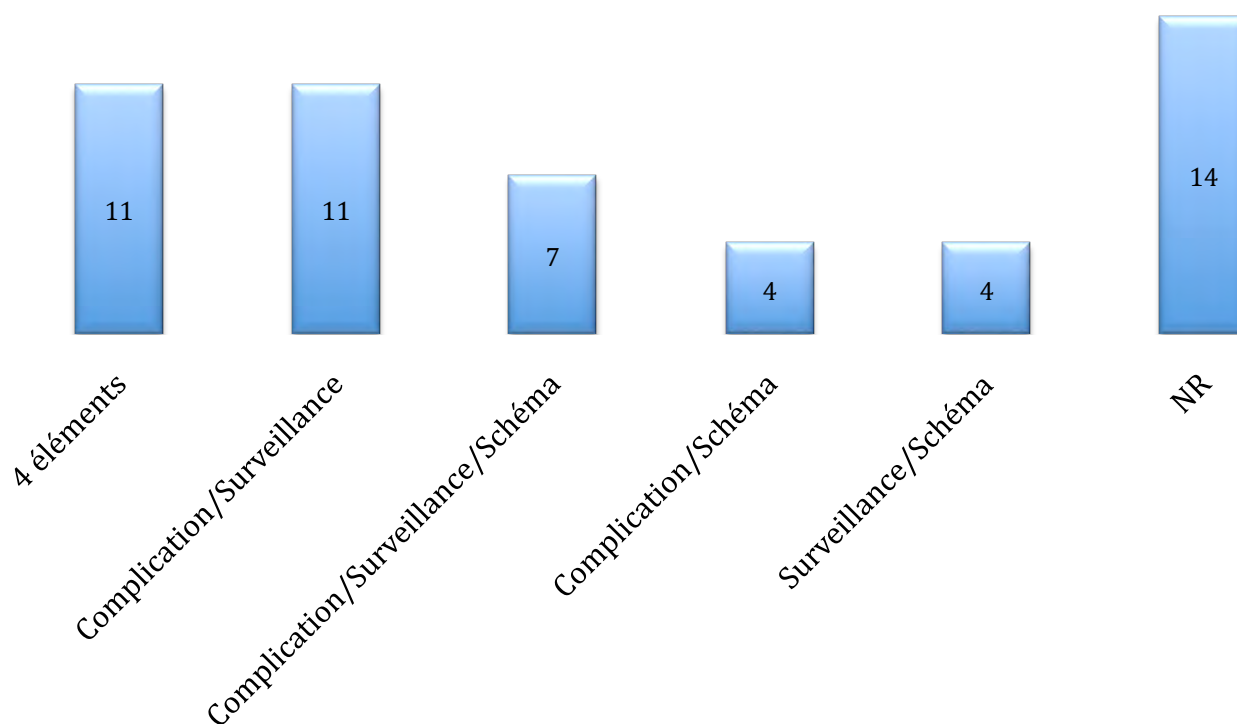
- Une explication de la gestion des complications pour 77,8%
- Des éléments de surveillance pour 83,3%
- L'explication des schémas thérapeutiques pour 55,5%
- Une explication des traitements pour 38,9%



11 médecins aimeraient recevoir les quatre éléments sur leur courrier d'information thérapeutique, 11 autres seulement les éléments de surveillance et de gestion des complications.

Les autres médecins répondants souhaiteraient recevoir :

- Des éléments de surveillance, de gestion des complications et des schémas thérapeutiques pour 7 d'entre eux
- Des éléments pour la gestion des complications ainsi que des schémas thérapeutiques pour 4 autres
- Des éléments de surveillance et sur les schémas thérapeutiques pour 4 autres médecins, encore.

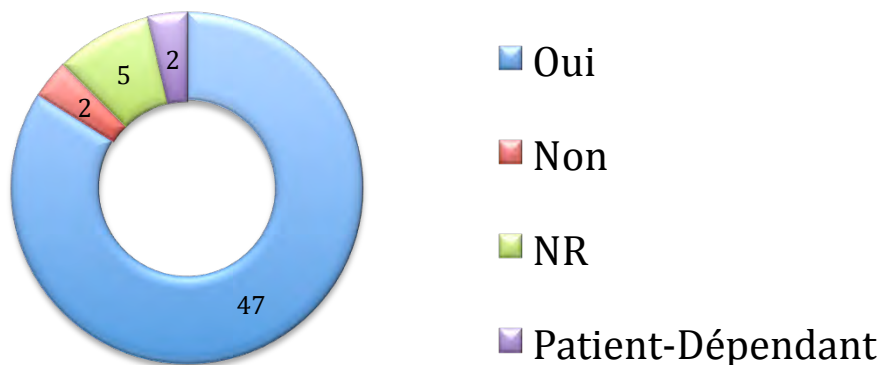


Les médecins généralistes meusiens ont répondu ne pas avoir d'autres attentes particulières sur l'information thérapeutique.

6.7.2 – La satisfaction des soins thérapeutiques en Meuse

47 médecins sont satisfaits des soins thérapeutiques réalisés en Meuse alors que 2 médecins ne le sont pas.

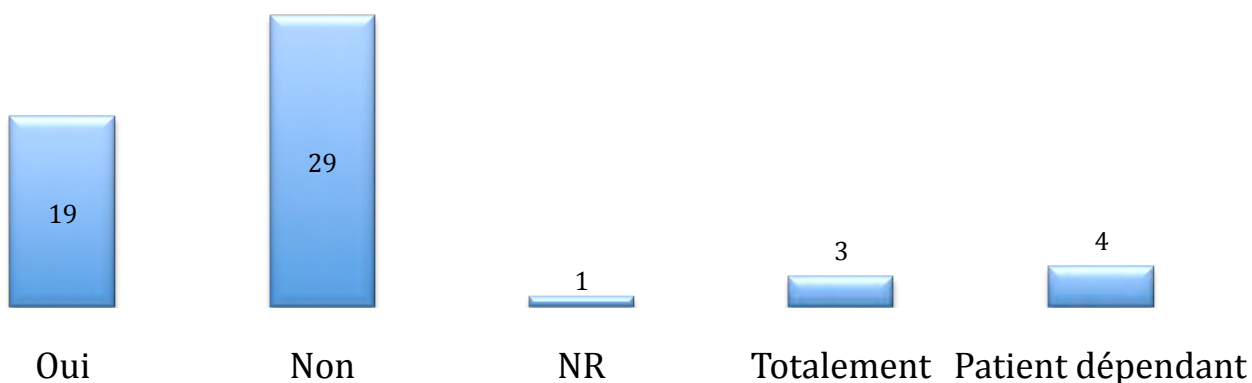
Deux autres médecins pensent que c'est patient-dépendant.



6.7.3 – Le médecin généraliste meusien se sent-il privé de son patient pendant la phase thérapeutique ?

29 médecins disent ne pas se sentir privés de leurs patients, pendant la phase thérapeutique contrairement à 19 autres médecins qui le pensent.

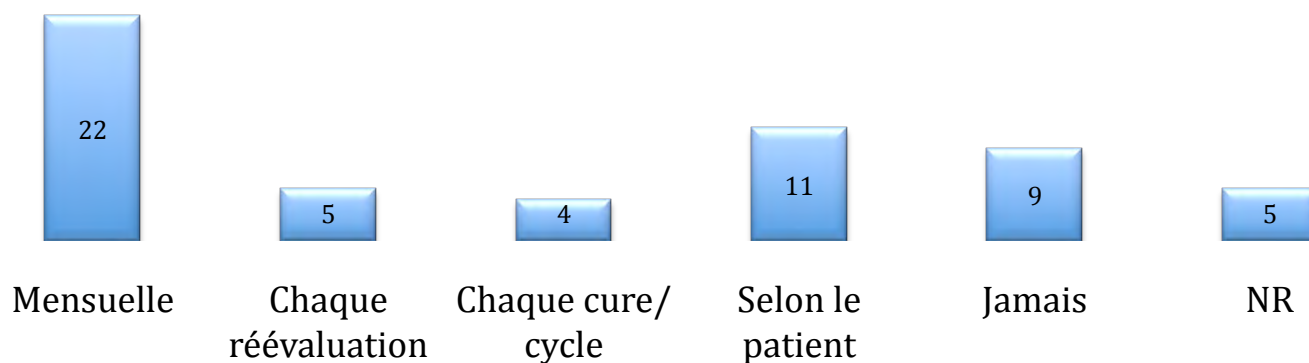
4 médecins répondent être totalement privés du patient et 3 médecins répondent que la privation est patient-dépendant.



6.7.4 – Quelle fréquence de suivi ?

Les médecins libéraux meusiens répondent suivre leurs patients cancéreux :

- De manière mensuelle pour 22 médecins
- À chaque réévaluation pour 5 d'entre eux
- À chaque cure/cycle pour 4 médecins
- Selon la demande du patient pour 11 médecins
- 9 médecins répondent ne jamais suivre leurs patients.



6.7.5 – Aide pour la surveillance ...

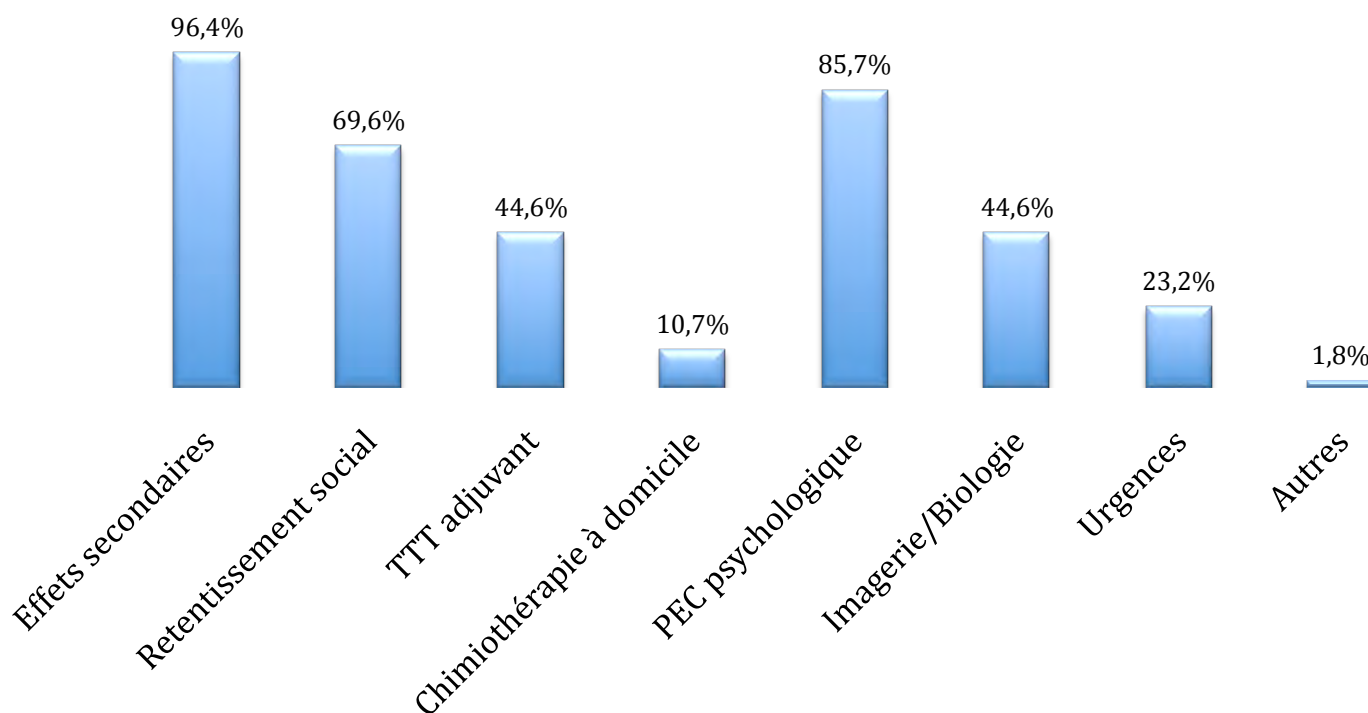
Les réponses des 51 médecins ayant renseigné cette question sont réparties selon le tableau ci dessous.

| Réponses | Nombre de médecins |
|---------------------------------|--------------------|
| Seul | 12 |
| Spécialiste | 19 |
| Divers intervenants | 5 |
| Réseau | 2 |
| Seul+spécialiste | 3 |
| Spécialiste+Réseau | 4 |
| Spécialiste+Divers intervenants | 4 |
| Seul+Divers intervenants | 1 |
| Autres | 1 |
| NR | 5 |

6.7.6 – Les éléments ambulatoires pris en charge par les médecins généralistes pendant la phase de surveillance

Les médecins répondent s'occuper :

- Des effets secondaires pour 96,4% des réponses
- Du retentissement social à 69,6%
- Du traitement adjuvant à 44,6%
- De la chimiothérapie à domicile à 10,7%
- De la prise en charge psychologique pour 85,7% des réponses
- De l'imagerie et de la biologie de contrôle pour 44,6% des réponses
- Des urgences à 23,2%
- Des autres éléments à 1,8% (toutes autres urgences)

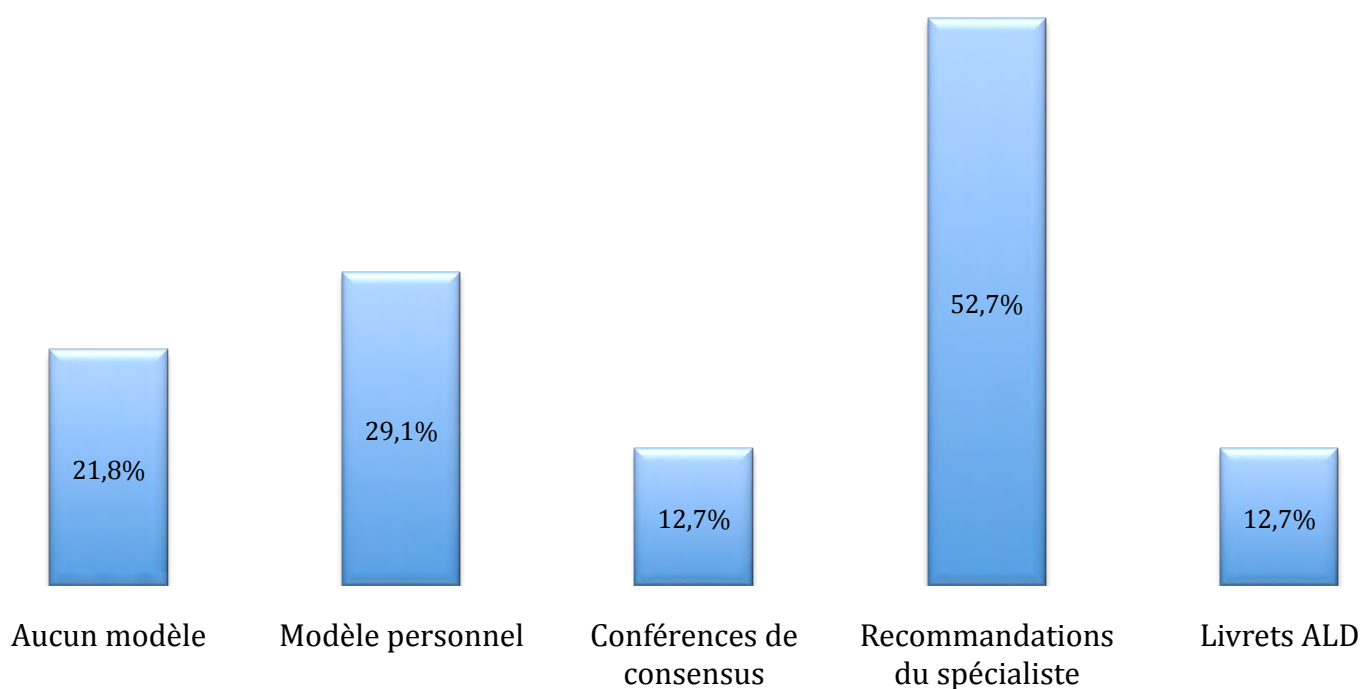


Douze médecins généralistes répondent s'occuper des effets secondaires, du retentissement social et psychologique dans leur prise en charge ambulatoire.

Quatre médecins répondent s'occuper en plus de l'imagerie/Biologie et cinq autres de l'Imagerie/Biologie ainsi que du traitement adjuvant.

6.7.7 – Comment s'effectue la surveillance ?

Les médecins prétendent que leur surveillance s'effectue sans aucun modèle à 21,8%, sous un modèle personnel à 29,1%, selon les conférences de consensus à 12,7%, selon les recommandations du spécialiste à 52,7% et selon les livrets pour Affection de Longue Durée à 12,7%.

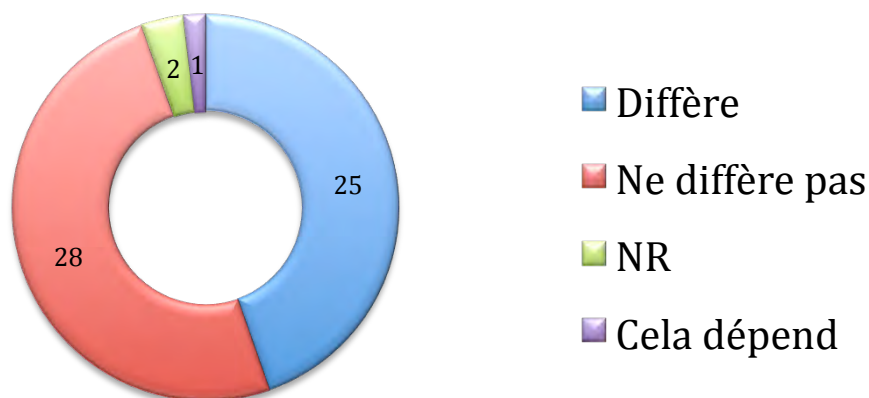


| Réponses | Nombre de médecins |
|---|--------------------|
| Aucun modèle | 12 |
| Recommandations spécialiste | 17 |
| Modèle personnel | 9 |
| Spécialiste+Conférences de consensus+ ALD | 2 |
| Conférences de consensus | 2 |
| Livrets ALD | 1 |
| Modèle personnel+Spécialiste | 5 |
| Spé+ALD | 3 |
| Conférences de consensus+Spé | 2 |
| Modèle personnel+Conférences de consensus | 1 |
| Modèle personnel+ALD | 1 |
| NR | 1 |

6.7.8 – La consultation cancérologique et la consultation classique

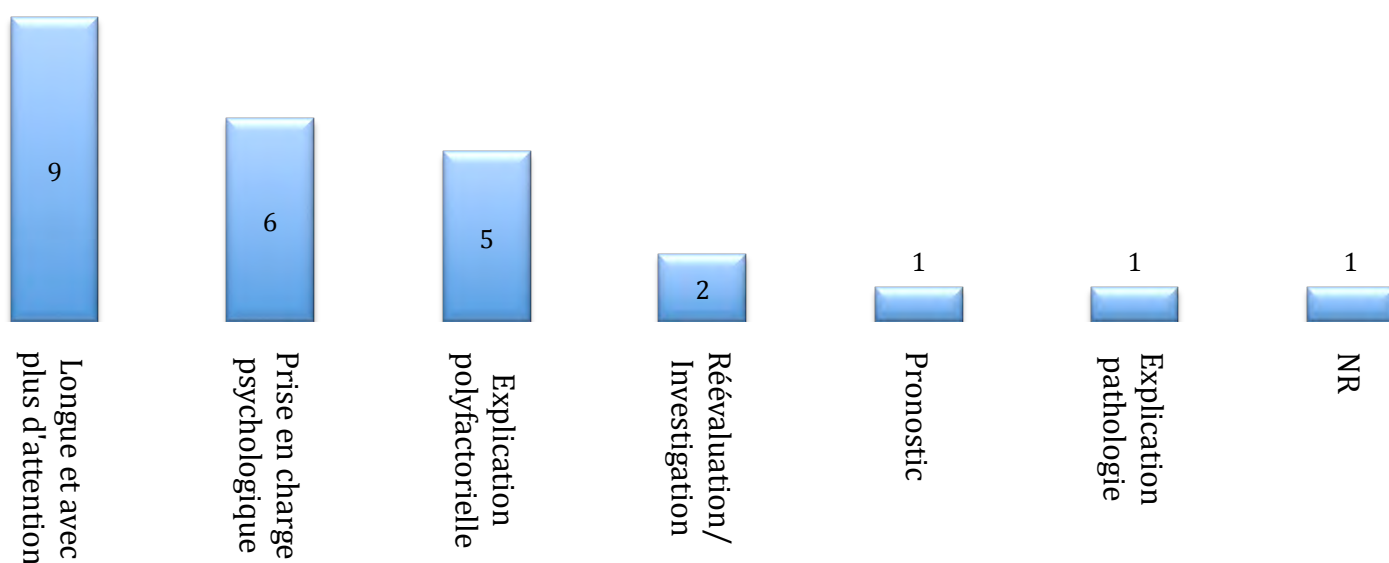
25 médecins répondent que la consultation cancérologique diffère de la consultation classique contrairement à 28 autres médecins.

Un seul médecin répond que cela dépend du patient.



24 des 25 médecins ayant répondu oui à cette question, ont expliqué sur la manière dont elle diffère :

- 9 médecins la réalisent plus longue et avec plus d'attention
- 6 médecins accentuent la prise en charge psychologique
- 5 médecins donnent des explications sur les multiples facteurs
- 2 médecins l'effectuent en réévaluant le patient et en demandant des investigations supplémentaires
- 1 médecin l'oriente sur le pronostic
- 1 médecin la réalise en expliquant la pathologie dont souffre le patient



6.7.9 – Les urgences cancérologiques

27 médecins ont répondu à cette question. Leurs réponses sont répertoriées dans le tableau suivant :

| | Nombre de réponses |
|--|--------------------|
| Commentaires | |
| Peu fréquent | 5 |
| Contact avec le spécialiste | 5 |
| Contact avec le spécialiste difficile | 3 |
| Contact avec le spécialiste plus ou moins difficile | 1 |
| Efficace | 3 |
| Aucun commentaire | 2 |
| Prise en charge esseulée | 2 |
| Ne connaît pas la définition d'"urgence cancérologique" | 1 |
| Dépend des services d'urgences | 1 |
| Existe-t-il des urgences cancérologiques ambulatoires ? | 1 |
| Problématique si le service des urgences receveur est celui d'un autre hôpital | 1 |
| Nécessité d'un numéro de téléphone de référence | 1 |
| Rare et se gère par téléphone avec spécialiste | 1 |
| Non répondu | 29 |

6.7.10 – La réhospitalisation

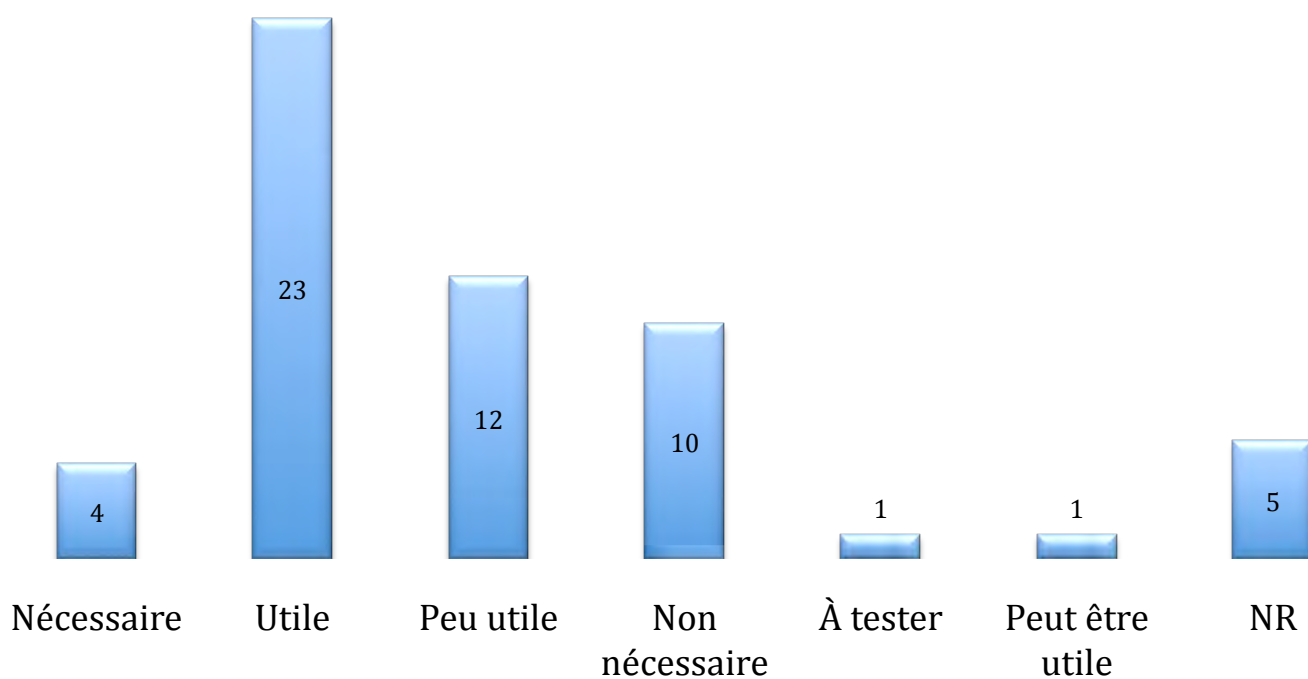
29 médecins ont répondu à cette question. Le tableau ci contre répertorie les réponses :

| Réponses | Nombre de réponses |
|--|--------------------|
| Facile | 8 |
| Facile si passe par les urgences | 1 |
| Facile sauf le Week End | 1 |
| Facile si patient prévenu | 2 |
| Facile si contact téléphonique | 1 |
| Difficile | 3 |
| Difficile après négociations | 3 |
| Difficile en CHU, Facile en CH | 3 |
| Échec | 1 |
| Échec mais nécessaire | 1 |
| Seulement si non gérable en ambulatoire | 1 |
| Non possibilité de la prévoir | 1 |
| Pas toujours évident car avis du patient différent du CH | 1 |
| Non répondu | 27 |

6.7.11 – L’infirmier coordinateur de soins en cancérologie en Meuse

Les généralistes meusiens pensent que la création de l’infirmier coordinateur de soins est :

- Nécessaire pour 4 médecins
- Utile pour 23 médecins
- Peu utile pour 12 généralistes
- À tester pour 1 médecin
- Peut être utile pour 1 autre généraliste
- Non nécessaire pour 10 médecins

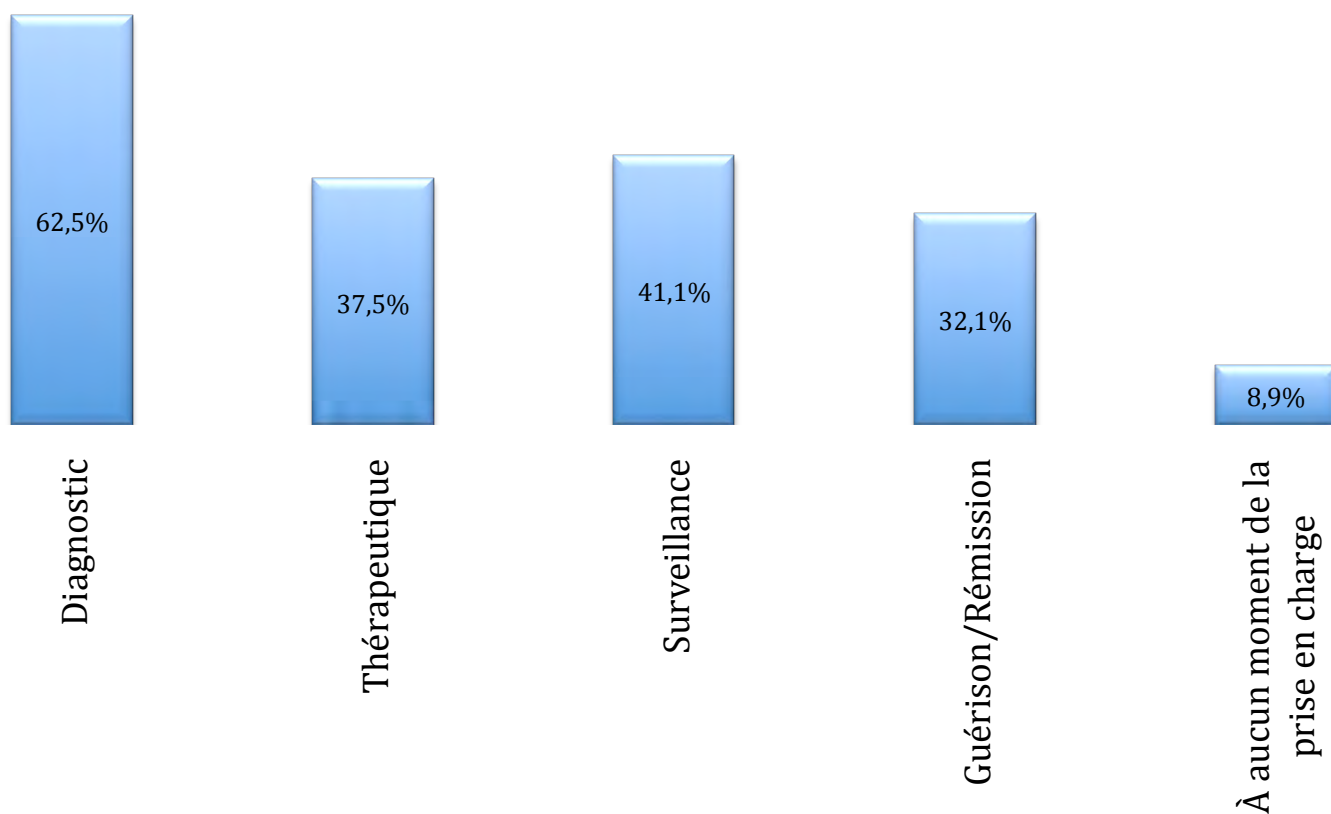


6.8 – Le volet social et la prévention tertiaire

6.8.1 – Le moment de la prise en charge

Les médecins généralistes meusiens se préoccupent du volet social et de la prévention tertiaire au moment :

- Du diagnostic à 62,5%
- De la thérapeutique à 37,5%
- De la surveillance à 41,1%
- De la guérison et de la rémission à 32,1%
- À aucun moment de la prise en charge à 8,9%



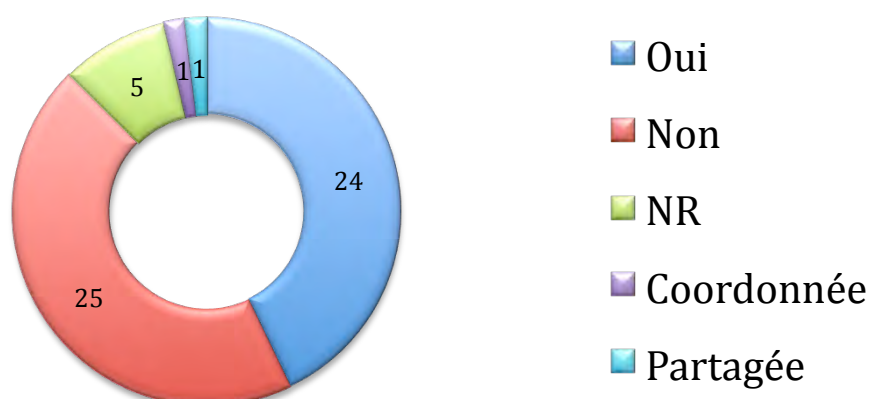
Les médecins ont répondu leurs attentes dans le tableau ci dessous :

| Réponses | Nombre de réponses |
|--|--------------------|
| Diagnostic | 16 |
| Diagnostic+Thérapeutique+Surveillance+Guérison/rémission | 9 |
| Pas de préoccupation | 5 |
| Diagnostic+Thérapeutique | 2 |
| Diagnostic+Thérapeutique+Surveillance | 1 |
| Thérapeutique | 3 |
| Surveillance | 4 |
| Diagnostic+Surveillance | 6 |
| Guérison/Rémission | 3 |
| Thérapeutique+Surveillance | 5 |
| Diagnostic+surveillance+Guérison/Rémission | 1 |
| Thérapeutique+Surveillance+Guérison/Rémission | 1 |

6.8.2 – La délégation de la partie sociale

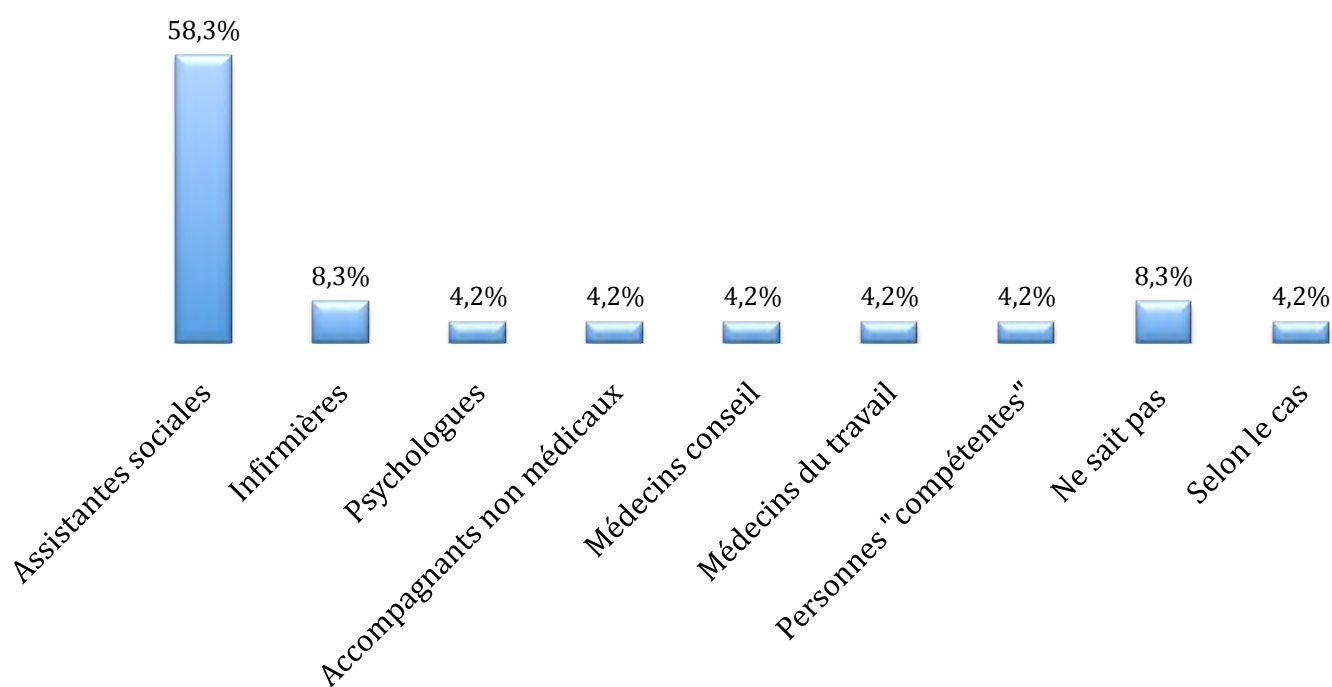
À la question de savoir si cette partie doit être délégué, 24 généralistes pensent que oui et 25 pensent que non.

Un médecin pense qu'elle doit être partagée et un autre qu'elle doit être coordonnée.



19 médecins des 24 ayant répondu oui à cette question ont expliqué que cette partie doit être déléguée :

- Aux assistantes sociales pour 58,3% des médecins
- Aux infirmières à 8,3%
- Aux psychologues à 4,2%
- Aux accompagnants non médicaux à 4,2%
- Aux médecins conseil à 4,2%
- Aux médecins du travail à 4,2%
- Aux personnes « compétentes » à 4,2%
- Ne sait pas à 8,3%
- Selon le cas à 4,2%



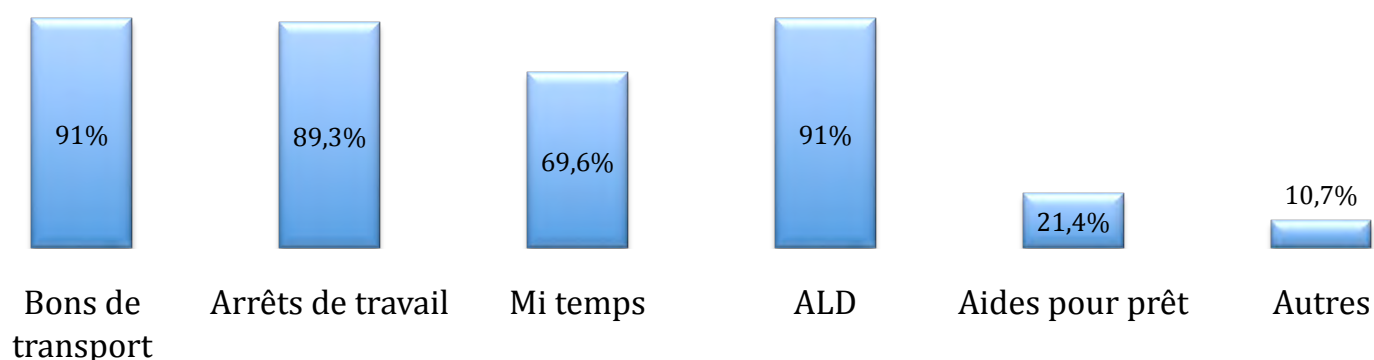
Les réponses sont répertoriées dans le tableau ci contre :

| Réponses | Nombre de réponses |
|---|--------------------|
| Assistantes sociales | 10 |
| Psychologues | 1 |
| Personnes "compétentes" | 1 |
| Équipe | 1 |
| Assistante sociale + Médecin Conseil | 1 |
| Assistante sociale + Médecin du travail | 1 |
| Assistante sociale + Infirmière | 1 |
| Selon le cas | 1 |
| Ne sait pas | 2 |

6.8.3 – Les demandes pour la partie sociale

Les demandes concernant ce domaine sont principalement :

- Les bons de transport pour 91%
- Les arrêts de travail pour 89,3%
- Les mi-temps pour 69,6%
- Les Affections de Longue Durée pour 91%
- Les aides pour prêt pour 21,4%
- D'autres préoccupations pour 10,7%
 - o Aide à domicile
 - o Assurance
 - o Reprise du travail
 - o Accompagnement du conjoint
 - o Carte de stationnement pour adulte handicapé



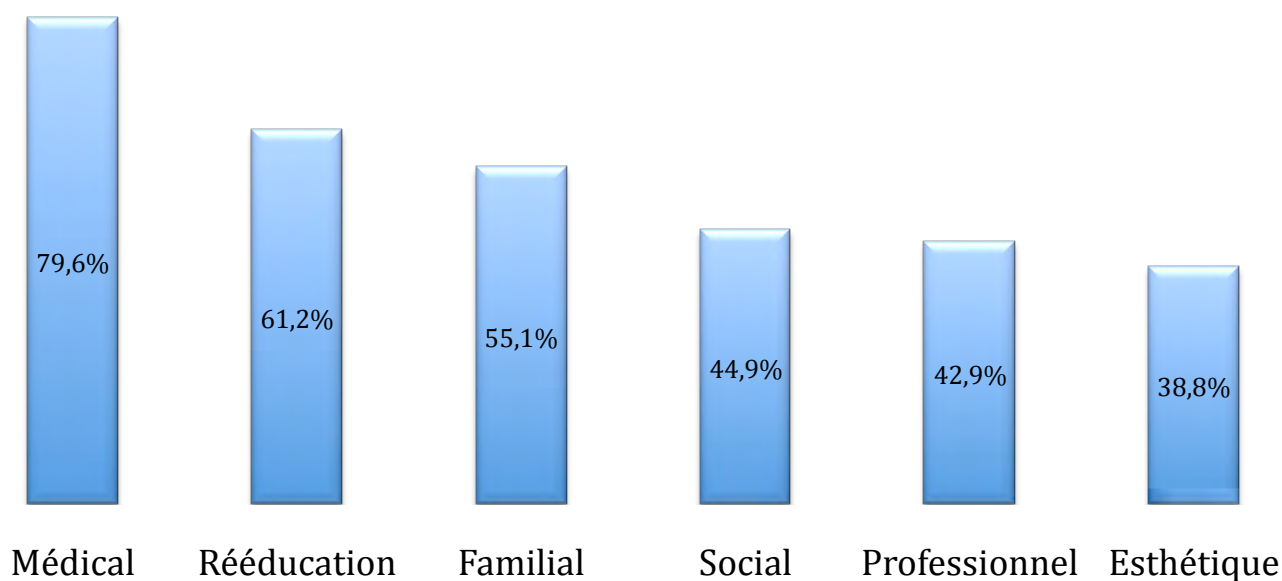
Les principales demandes concernent :

- Bon de transport + Mi-temps + Arrêt de travail + ALD pour 19 médecins
- Bon de transport + Mi-temps + Arrêt de travail + ALD + Prêt pour 11 médecins
- Bon de transport + Arrêt de travail + ALD pour 11 médecins

6.8.4 – Les domaines de prévention tertiaire par les médecins généralistes

Les médecins généralistes, ayant rempli cette question, répondent s'occuper, en prévention tertiaire, du domaine :

- Médical à 79,6%
- De la rééducation à 61,2%
- Familial à 55,1%
- Social à 44,9%
- Professionnel à 42,9%
- Esthétique à 38,8%



6.8.5 – Les difficultés de la partie sociale

Les 25 réponses sont répertoriées dans le tableau ci contre, cependant, on note que les principales difficultés sont :

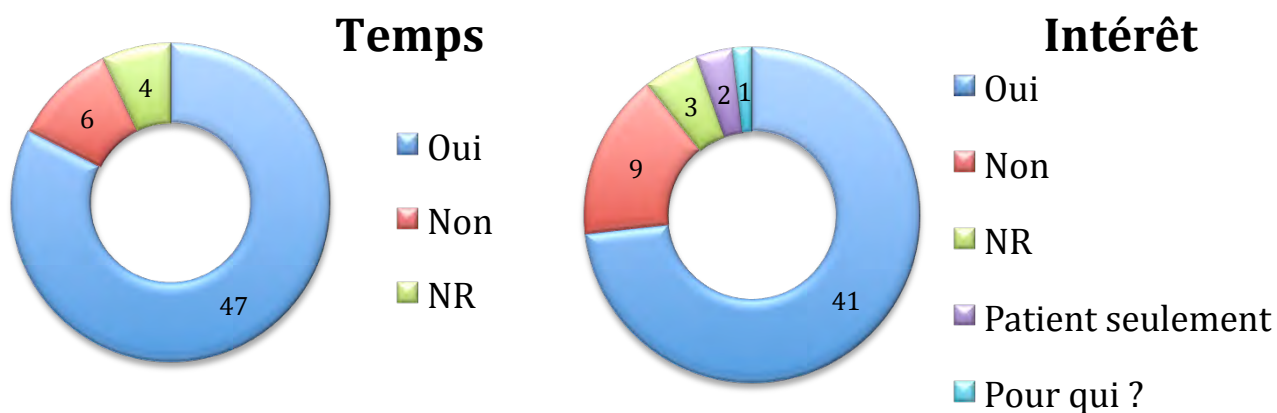
- Le fait que cela soit chronophage
- Que les médecins généralistes manquent de formation et d'information
- Que la pathologie cancéreuse et le patient sont uniques et différents
- Que le médecin généraliste est souvent seul et non aidé, dans ce domaine

| Réponses | Nombre de réponses |
|---|--------------------|
| Chronophage | 8 |
| Manque formation et information | 5 |
| Pathologie et patient différents | 3 |
| Esseulé | 2 |
| Milieu professionnel | 1 |
| Manque de coordination hospitalière | 1 |
| D'avoir une assistante sociale dans chaque réseau | 1 |
| Contact flou avec MDPH | 1 |
| Avec les employeurs et les banques | 1 |
| À y penser dès l'annonce | 1 |
| Aucune | 1 |

6.8.6 – Intérêt en temps et en intérêt

En ce qui concerne l'importance en temps, 47 médecins pensent que cette partie l'est.

En ce qui concerne l'importance en intérêt, 41 médecins le pensent, 2 médecins pensent qu'elle l'est pour le patient seulement et un médecin se demande pour qui.



6.9 – Les soins palliatifs et l’approche de la mort

6.9.1 – La gestion des soins palliatifs

43 médecins ont répondu à cette question. Ils expliquent principalement :

- Se faire aider pour 12 d’entre eux
 - o Par une aide extérieure (Équipe Mobile de Soins Palliatifs, Hospitalisation À Domicile) pour 9 médecins
 - o Par les spécialistes et l’hôpital pour 2 médecins
 - o Par les deux pour 1 médecin
- S’occuper de la partie hors somatique pour 7 d’entre eux
- Que cela se fait cas par cas pour 4 médecins
- S’occuper d’une prise en charge globale pour 4 médecins
- S’occuper de la douleur et de l’entourage pour 4 médecins
- Qu’elle est difficile pour 4 médecins

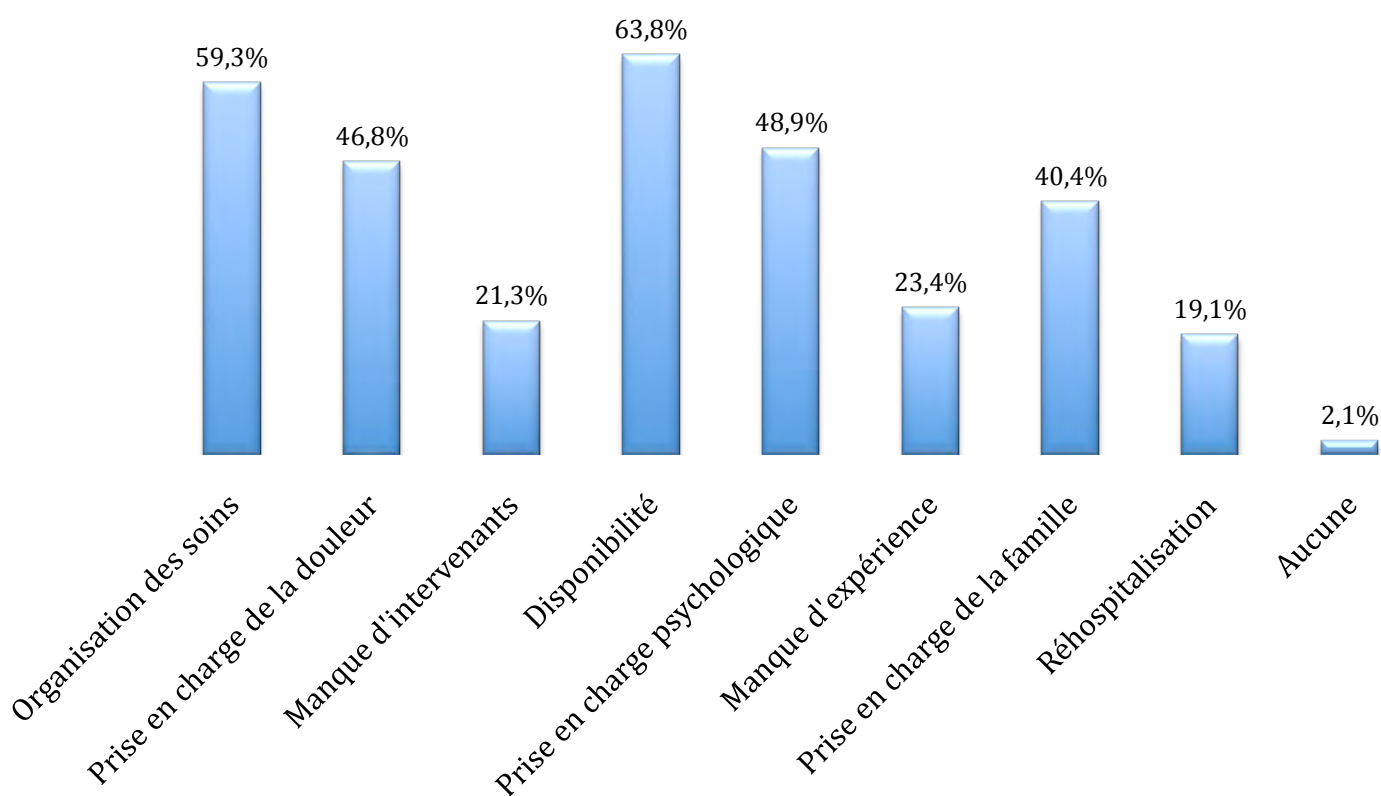
Toutes les réponses sont répertoriées dans le tableau suivant :

| Réponses | Nombre de réponses |
|--------------------------------------|--------------------|
| Aide extérieure | |
| Spé+Hôpital | 9 |
| EMSP HAD | 2 |
| Les 2 | 1 |
| Prise en charge hors somatique | 7 |
| Cas dépendant | 4 |
| Prise en charge globale | 4 |
| Prise en charge douleur et entourage | 4 |
| Difficile | 4 |
| Nulle ou faible | 2 |
| Surveillance à domicile | 2 |
| Prise en charge entourage | 1 |
| Déléguée | 1 |
| Bonne | 1 |
| Soulager un maximum | 1 |

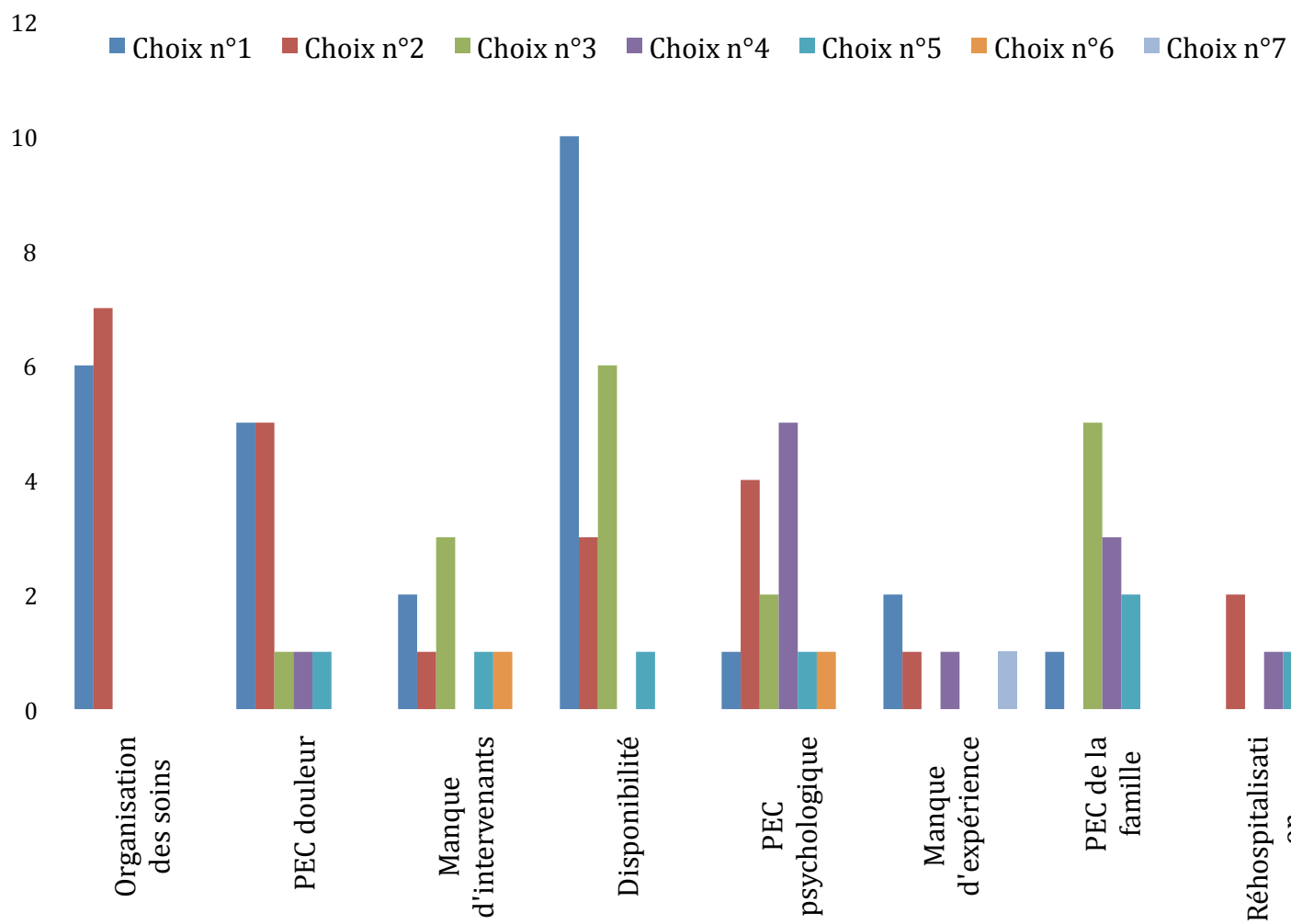
6.9.2 – Les difficultés de la prise en charge des soins palliatifs et de l’approche de la mort

Les réponses données par les médecins généralistes ayant répondu sont :

- L’organisation des soins à 59,3%
- La prise en charge de la douleur à 46,8%
- Le manque d’intervenants à 21,3%
- La disponibilité à 63,8%
- La prise en charge psychologique à 48,9%
- Le manque d’expérience à 23,4%
- La prise en charge de la famille à 40,4%
- La réhospitalisation à 19,1%
- Aucune à 2,1%



L'histogramme regroupe la classification des réponses à cette question :



6.9.3 – Une aide dans ce domaine ?

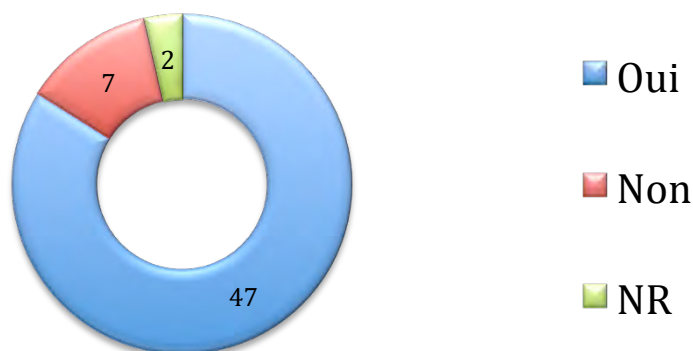
Les médecins ont répondu souhaiter une aide de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs à 71,4%. Pour les autres, ils répondent l'Hospitalisation à Domicile à 54,8%, le réseau à 19%, l'hôpital à 7,1% et aucune à 2,4%.



14 médecins ont répondu souhaité une aide de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs et 7 seulement de l'Hospitalisation À Domicile. 12 médecins souhaitent une aide conjointe de ces deux entités.

6.9.4 – L'accompagnement du patient jusqu'au décès à domicile

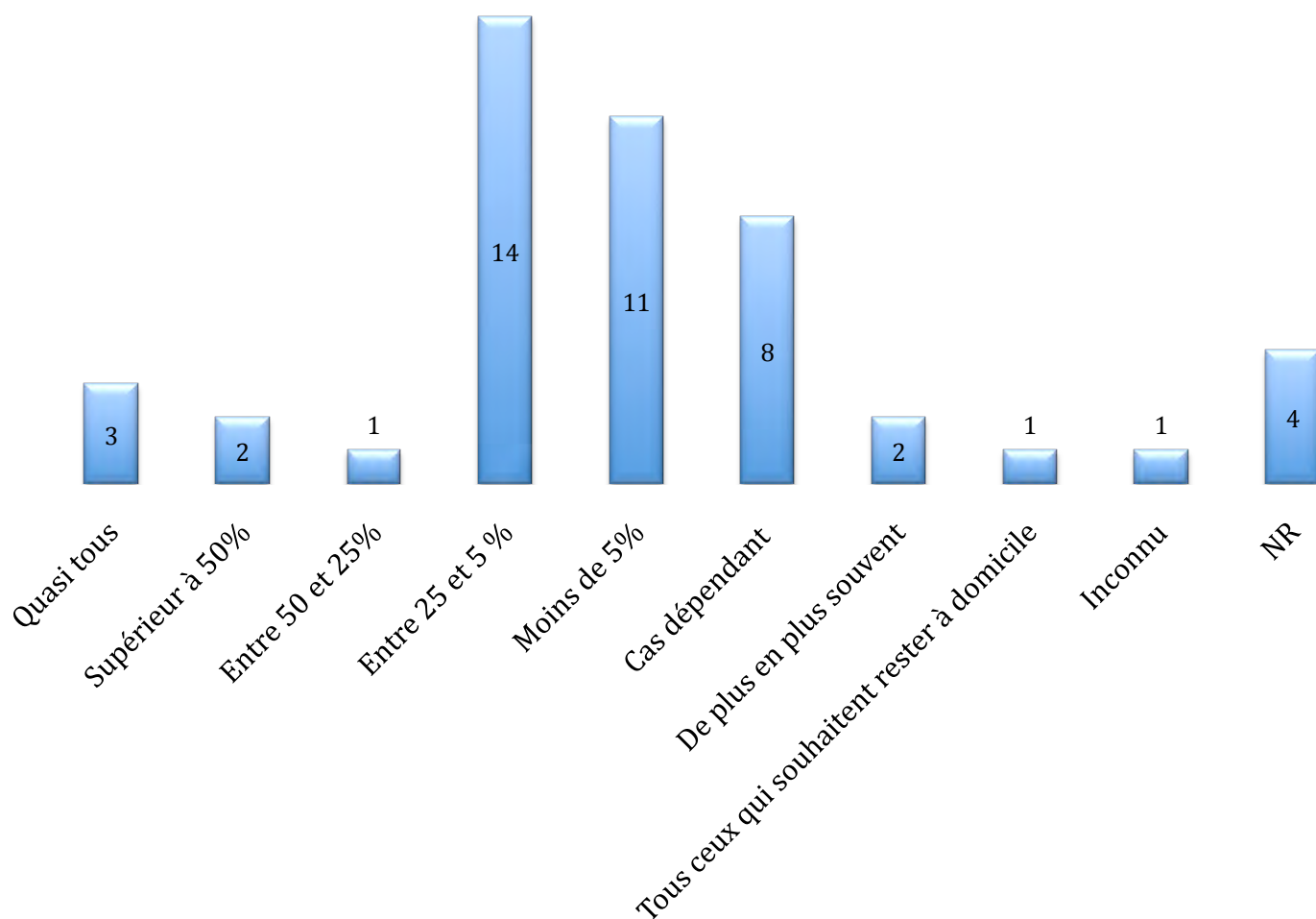
47 médecins répondent accompagner des patients jusqu'au décès, à domicile. 7 médecins ont répondu que non et 2 n'ont pas répondu.



Les 47 médecins, ayant répondu oui à cette question, 43 ont renseigné sur la proportion.

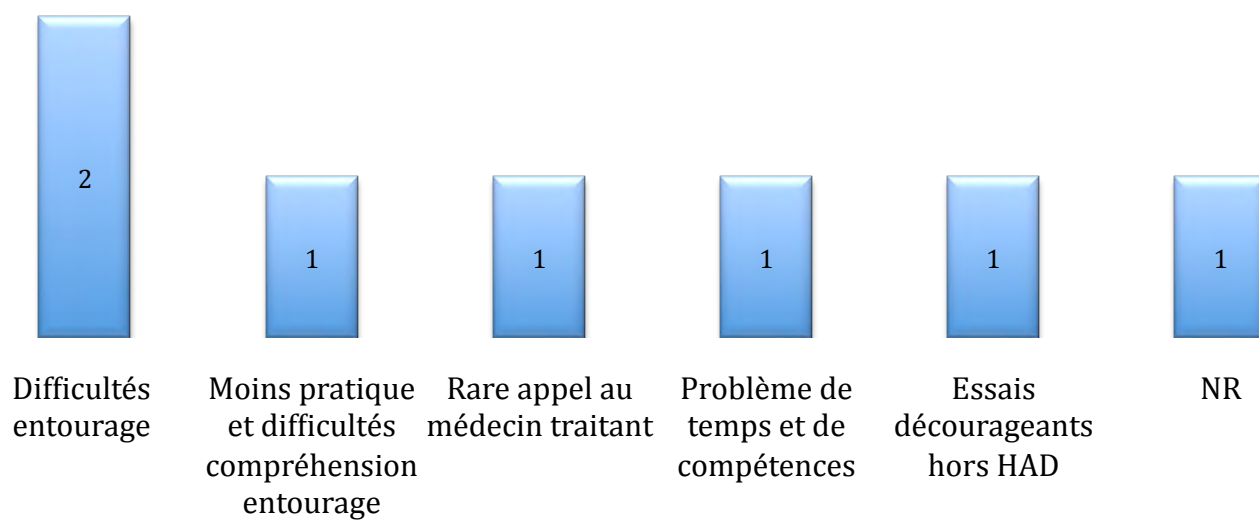
Ils répondent :

- Quasiment tous pour 3 médecins
- Plus de 50% pour 2 médecins
- Entre 50 et 25% pour 1 médecin
- Entre 25 et 5% pour 14 médecins
- Moins de 5% pour 11 médecins
- Cela dépend du cas pour 8 médecins
- De plus en plus souvent pour 2 médecins
- Pour tous ceux qui souhaitent rester à domicile pour 1 médecin
- Inconnue pour un dernier médecin



Pour les 7 médecins ayant répondu non à la question, seulement 6 médecins ont répondu que cela est du :

- Aux difficultés de l'entourage pour 2 d'entre eux
- À la difficulté de compréhension de l'entourage et du manque de praticien pour 1 médecin
- Au fait que le médecin traitant est rarement appelé dans ce cas pour 1 médecin
- À un problème de temps et de compétences pour 1 médecin
- À des essais décourageants hors hospitalisation à domicile pour un dernier médecin.



6.9.5 – Quelques commentaires sur le décès du patient à domicile

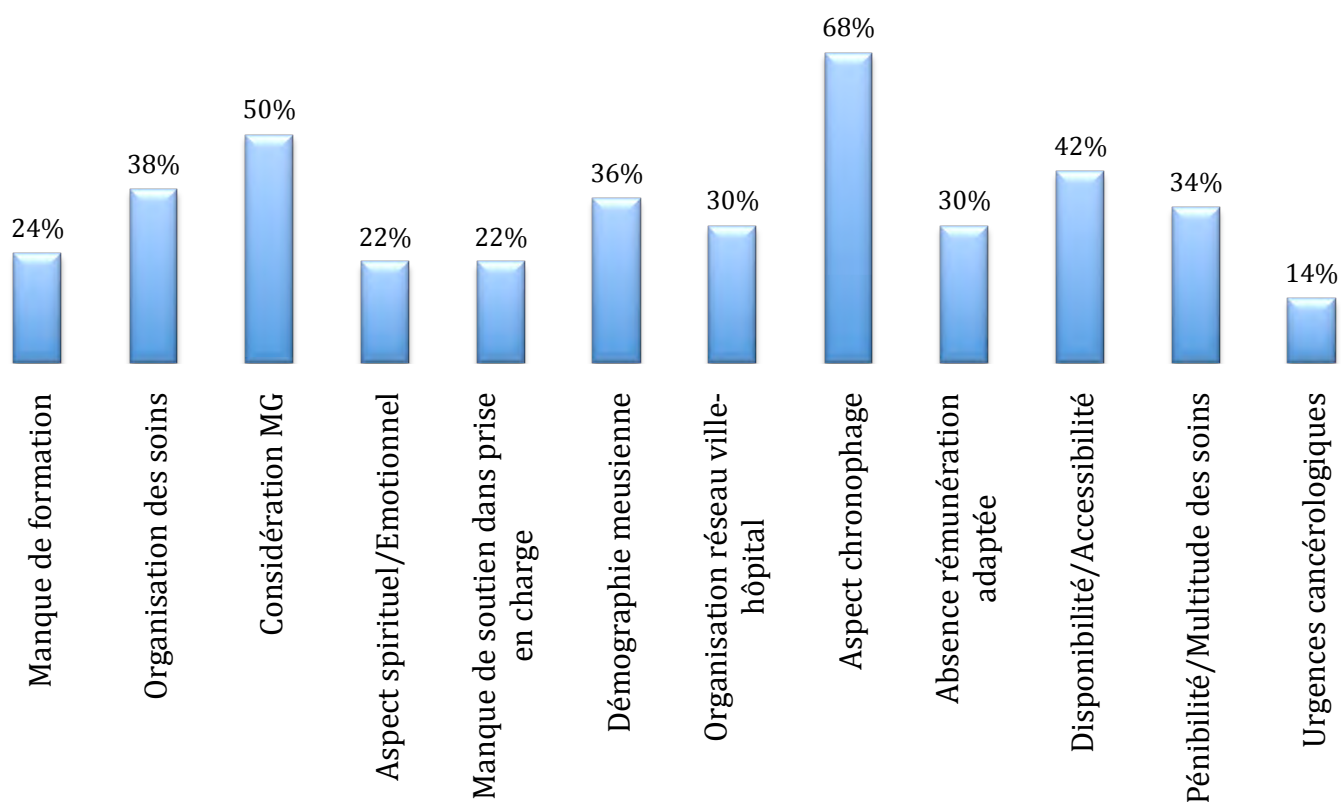
Les commentaires sont reversés dans le tableau ci dessous :

| Réponses | Nombre de médecins | Réponses | Nombre de médecins |
|---|--------------------|--|--------------------|
| Difficile | 4 | Dépend de la famille | 1 |
| Difficile mais gratifiant | 6 | Choix du patient | 1 |
| Difficile avec la famille | 4 | Choix de la famille et du patient | 1 |
| Psychologiquement difficile | 2 | Satisfaction du médecin | 1 |
| Psychologiquement éprouvant | 2 | Devrait être toujours proposé | 1 |
| Divergence entre famille et patient | 2 | Souvent bien accepté | 1 |
| Cas dépendant | 3 | Tjs possible si désiré et plus facile en rural | 1 |
| Mort plus digne | 5 | Famille demande rarement le décès au domicile | 1 |
| Bon si la famille est d'accord | 3 | Aide majeure de l'HAD | 1 |
| Souhait de la famille ou du patient pas toujours réalisable | 2 | Non répondu | 14 |

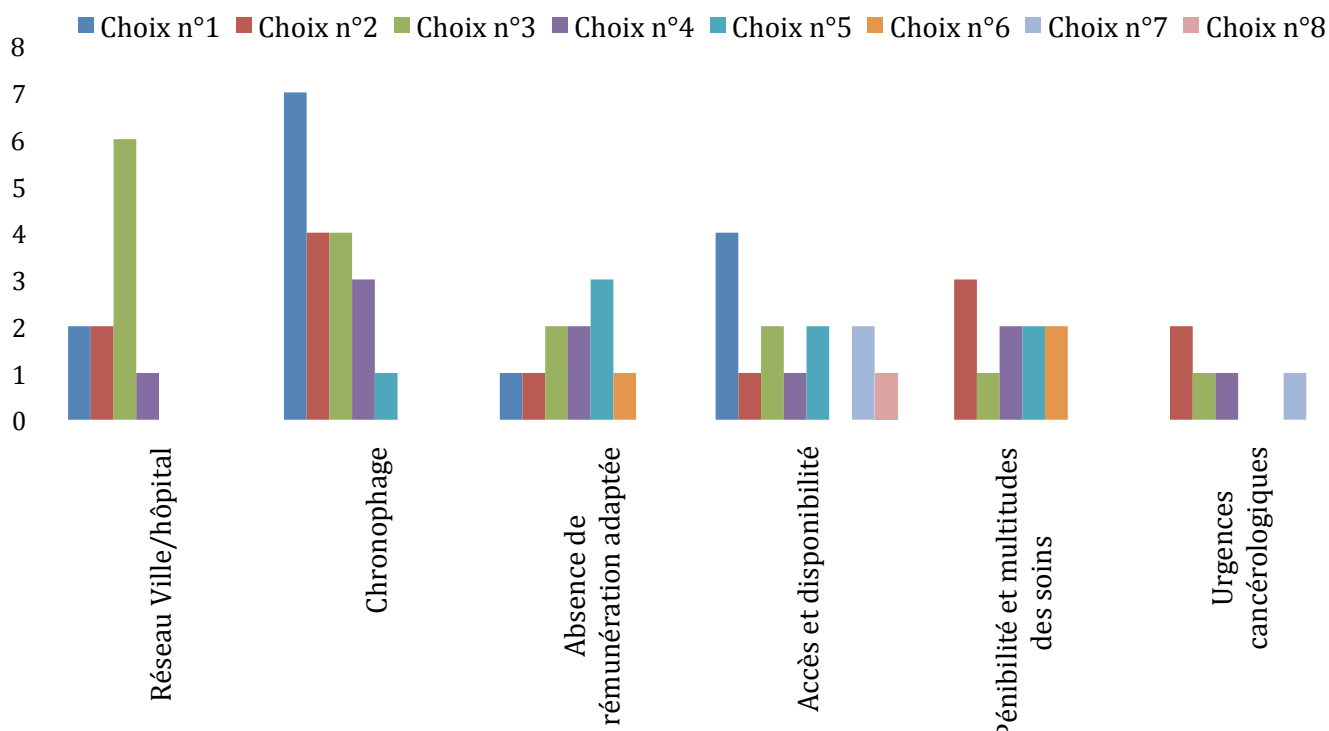
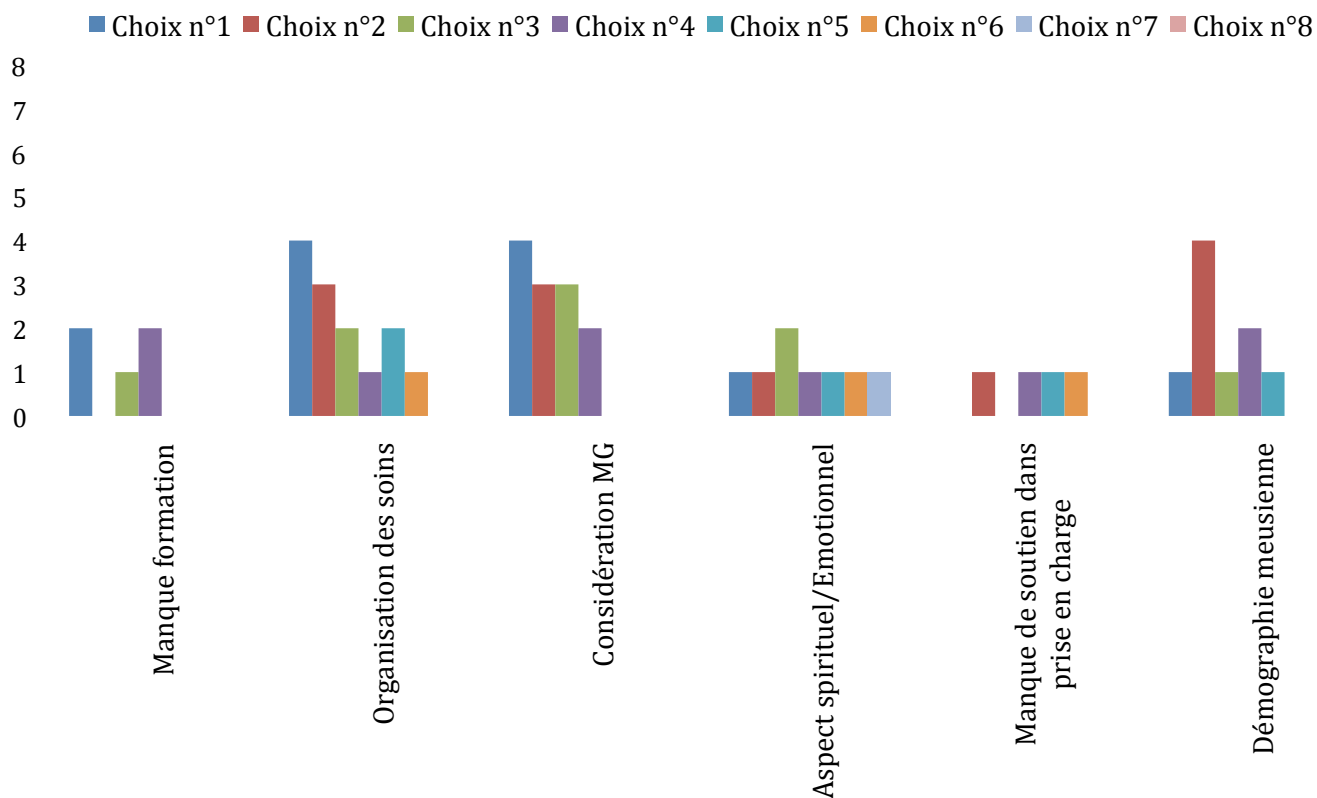
6.10 – Conclusion

Sur la dernière question, concernant les difficultés de la prise en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses, les réponses des 50 médecins ayant rempli cet item sont :

- Le manque de formation à 24%
- La difficulté d'organisation des soins à 38%
- Le manque de considération de la médecine générale à 50%
- L'aspect spirituel et émotionnel à 22 %
- Le manque de soutien dans la prise en charge à 22%
- La démographie meusienne à 36%
- Le défaut d'organisation du réseau Ville – Hôpital à 30%
- L'aspect chronophage à 68%
- L'absence de rémunération adaptée à 30%
- La disponibilité et l'accessibilité importante et nécessaire à 42%
- La pénibilité et multitude des soins à 34%
- Les urgences cancérologiques à 14%



Concernant cette question, 29 médecins ont donné des réponses classées, livrées dans le tableau ci dessous :



DISCUSSION

A – LIMITES DE L'ENQUÊTE

1 – Taux de réponse

Le taux de réponse, de 37,8%, est relativement satisfaisant d'autant plus que la population étudiée est faible. Environ un médecin généraliste sur trois a répondu au questionnaire.

Ce taux de réponse peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- La faiblesse des moyens de contact

Tous les contacts ont été réalisés par courrier. Peu de médecins ont donné ou possèdent une adresse internet.

- L'absence de rémunération ou de compensation
- La taille du questionnaire et l'intitulé des questions
- Le manque de temps personnel
- Les importantes sollicitations du médecin généraliste concernant les questionnaires de thèses

2 – Les caractéristiques de l'étude

2.1 – De sélection

2.2.1 – Lié au département

Le département, fortement rural, est sous médicalisé. La densité médicale est de 30% inférieure à la densité nationale et de 23,5% inférieure à celle de Lorraine [13].

La pratique de la médecine y est bien différente de celle pratiquée dans d'autres départements car le médecin est souvent isolé, avec une forte charge de travail et doit savoir gérer seul des situations difficiles sans avoir recours à un intermédiaire physique ou administratif, souvent éloigné.

2.2.2 – Lié à l'âge

La population des médecins généralistes meusien est bien plus âgée que la moyenne nationale. La part des plus de 55 ans est 6% supérieure au taux national et de 10% au taux lorrain [13].

2.2.3 – De non réponses

Les médecins généralistes, ayant pris le temps de répondre et de renvoyer ce questionnaire sont sans nul doute plus motivés ou intéressés par la cancérologie. Cela peut modifier, en sur-exprimant, les réponses concernant l'implication dans ce domaine.

D'un autre côté, tous les items n'ont pas été remplis entraînant une sous estimation des réponses.

Bien que notre échantillon de médecins généralistes ne soit pas représentatif de la population française de médecins généralistes, le nombre relativement important de réponses, et leur qualité, peut nous permettre de corrélérer leurs réponses.

B – CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

En matière de statistique, nous ne pouvons pas comparer la population des médecins généralistes meusiens avec celle des médecins répondant à l'étude. En effet, nous avons reçu 56 réponses alors que 58 étaient nécessaires pour un intervalle de confiance de 95%.

En dépit de cela, si nous comparons la liste des médecins généralistes meusiens, transmise par le conseil départemental de l'Ordre des Médecins de Meuse, avec celle de notre échantillon, on retrouve :

- Concernant la répartition du sexe

Les femmes représentent 15,5% de la population et les hommes représentent 84,5%.

Cela est pratiquement comparable avec notre échantillon de médecins généralistes ayant répondu au questionnaire (respectivement 14% et 86%).

- Concernant la durée d'exercice

33,8% des médecins exercent depuis plus de 30 ans, 37,8% entre 20 et 30 ans, 17,6% entre 10 et 20 ans, et 10,8% depuis moins de 10 ans.

Seuls ceux exerçant depuis moins de 10 ans semblent représentatifs de la population des médecins généralistes meusiens. Pour les autres tranches de durée d'exercice, il existe une différence de plus ou moins 5%.

- Concernant leurs lieux d'exercice

Les médecins généralistes sont situés à 47,3% dans le Nord meusien et à 52,7% dans le Sud Meusien. On retrouve cette même proportion dans l'échantillon de population avec une part plus importante de Sud meusien.

La population échantillonnée semble être représentative de la population globale des médecins généralistes de Meuse.

En ce qui concerne l'activité cancérologique chez les médecins généralistes meusiens, on note qu'un médecin généraliste, en moyenne, suit 30 patients atteints de cancer, en cours de traitement et en post thérapeutique.

En corrélation avec la population meusienne et à la population médicale, cela correspond à moins de 5% de la patientèle d'un médecin généraliste.

Au niveau national, dans une enquête de la Ligue nationale contre le cancer [138], 65% déclarent que moins de 10% des patients consultent leur médecin généraliste pour une consultation liée au cancer.

C – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES PLAN CANCER

1 – Intérêt

Les plans cancer sont une forte volonté du pouvoir politique afin de dynamiser et de mieux structurer la recherche en cancérologie en France, pour la porter au plus haut niveau international d'excellence, alors que le cancer est devenue la première cause de décès en France [1].

Malheureusement, les médecins généralistes meusiens ne sont qu'environ un tiers à s'y être intéressés et à avoir au moins lu l'un des deux plans cancer.

Un si faible intérêt pour les plans cancer, peut s'expliquer sur deux points :

- Le manque d'information des médecins généralistes sur les plans cancer ainsi que sur le rôle qui leur est conféré.

D'après une enquête de la Ligue contre le cancer auprès de 565 médecins généralistes et nommée « Première rencontre nationale : Les médecins face au cancer » [138], 67,6% se disent non informés des enjeux du deuxième plan Cancer.

- Un manque de consultation

Même si certains médecins généralistes étaient présents dans la phase d'élaboration des deux plans Cancer, leurs attentes et leurs points de vue ont été peu retranscrits alors que 48,2% d'entre eux pensent pouvoir être le pivot central de la totalité de la prise en charge et donc d'avoir un rôle plus important à jouer que celui qui leur est actuellement voué.

Nous avons essayé de corréler l'expérience du généraliste avec un non intérêt pour les plans Cancer.

Même si 70% des jeunes médecins (moins de 20 années d'expérience) et 60% des médecins plus expérimentés (exerçant depuis plus de 20 ans) répondent ne pas s'être intéressé pour les plans cancers, il n'a pas été retrouvé de différence significative entre les deux groupes ($p=0,067$ ($> 0,05$) ; test du χ^2).

2 - Utilité

Les généralistes meusiens ayant répondu oui à l'une des questions sur la lecture ou à leur intérêt d'un plan Cancer, estiment que ces plans sont globalement positifs pour la prise en charge du patient.

Il semble que la place du médecin généraliste meusien est satisfaisante mais améliorable, car un tiers des médecins, ayant répondu à la question, l'estime médiocre.

Malgré les difficultés que les généralistes de Meuse peuvent rencontrer dans leur pratique quotidienne, ils sont quasiment la moitié à vouloir réaliser le rôle de pivot central que leur confère le dernier plan Cancer.

D – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LA FORMATION EN

CANCÉROLOGIE

1 – Une demande de formation forte et globale

D'après les données de l'échantillon de médecins généralistes ayant répondu, il semble que la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer semble handicapée par un manque de formation.

87,5% des médecins pensent avoir besoin d'une formation complémentaire en matière de cancérologie, pourcentage sensiblement identique, pour la même question, posée dans l'étude de la Ligue Nationale puisqu'il est de 84% [138].

Comme nous l'avons vu précédemment, la base de la formation des médecins généralistes, en terme de cancérologie, est avant tout universitaire, le reste relevant de la Formation Médicale Continue.

La connaissance théorique est quelque chose qu'il convient d'actualiser, au vu des évolutions diagnostiques et thérapeutiques, afin de ne pas devenir obsolète [139].

Par ailleurs, les études démontrent que la survie des patients atteints de cancer est dépendante de la qualité de la formation et du cursus des acteurs de santé [6].

La Formation Médicale Continue est une part importante et intégrante de la formation théorique, afin d'améliorer les connaissances, mais semble peu attrayante et plus difficile à réaliser car s'opérant de manière autonome et sur des plages de temps libre.

La formation pratique est tout aussi importante afin de former les médecins généralistes aux gestes techniques ainsi qu'aux nouvelles stratégies de prise en charge.

Cependant en France, comme dans d'autres pays, l'enseignement de la cancérologie n'est pas assez représenté d'un point de vue aussi bien théorique [140] que pratique [139], même si elle semble s'améliorer pour 25% dans le cadre de la formation universitaire et pour 38% dans le cadre de la Formation Médicale Continue, dans une étude inter régionale de 2010 concernant les médecins axono-champenois [141].

Le deuxième plan cancer prévoit le développement des formations pour les médecins généralistes afin d'actualiser leurs connaissances et leur permettre de disposer d'outils facilitant la continuité des prises en charge. Mais ils sont peu à suivre ces formations, un médecin sur 8 selon l'étude de TD. N'Guyen [141] et quasiment un sur deux pour celle de la Ligue contre le Cancer [138].

La principale demande de formation des médecins généralistes meusiens concerne les soins de support du cancer, hors de la phase active hospitalière. Les traitements de support et la surveillance post thérapeutique sont cités, chacun, par près de 70% des généralistes meusiens. Ce sont des formations qui sont peu dispensées dans la formation théorique et peu présentes dans la pratique quotidienne, au contraire du dépistage et du diagnostic, mais auxquelles le médecin est souvent confronté.

Même si les médecins généralistes répondent qu'ils favorisent ces précédentes formations, un généraliste sur deux souhaite tout de même continuer à se former sur les traitements hospitaliers ainsi que sur le dépistage et le diagnostic.

Concernant le dépistage et le diagnostic, cela peut s'expliquer par le fait que les techniques et tests évoluent de manière plus spécifiques, plus sensibles et plus rapides. La demande de formation sur la thérapeutique hospitalière semble traduire une envie d'actualisation des connaissances et une volonté de pouvoir informer le patient sur chaque étape de sa prise en charge.

Cependant, il n'existe pas de différence significative ($p = 0,29$; test du Chi²) entre l'expérience du médecin généraliste de Meuse (supérieure ou inférieure à 20 ans) et la demande en formation concernant les domaines de la cancérologie.

2 – Les autres moyens de formations

D'autres moyens existent déjà et sont peut être déjà utilisés par les médecins généralistes.

On peut énumérer les sites internet spécialisés ou liés à la pratique de la médecine générale, l'assistance des réseaux régionaux ou locaux de cancérologie ou de soins de support, le passage de visiteurs médicaux spécialisés en cancérologie, des guides de recommandations ou de bonnes pratiques, édités par les instances nationales et autres

L'association de Formation Médicale Continue de la Fédération Rhône-Alpes a cherché à connaître les moyens qu'utilisent les médecins généralistes pour rechercher l'information ou la formation dont ils ont besoin [142].

Les 539 généralistes interrogés répondent préférer les sources comme la Formation Médicale Continue, la confraternité, les recommandations et les revues médicales généralistes.

Les moyens de formation et d'information utilisés sont les journaux, les sites web généralistes comme Google mais aussi spécialisés comme ceux de la Haute Autorité de Santé, de l'Institut National du Cancer ou de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament pour les praticiens les plus âgés et Medline pour les praticiens les plus jeunes.

Dans l'étude de l'Institut Français d'Opinion Publique sur la source d'information principale afin d'informer le patient sur le cancer [143], les médecins répondent la presse médicale à 63%, l'Institut National de la Prévention à 9% et de l'Institut National du Cancer à 8%.

Dans l'Enquête d'opinion dans la région Midi-Pyrénées concernant la prévention, le dépistage et l'annonce du cancer dans le cadre du rôle du médecin généraliste [144], les réponses sont similaires mais internet semble ne pas être une source d'information générale en cancérologie mais une source d'information régulière.

La recherche de travaux originaux ou la synthèse de type revue systématique ou méta-analyses sont peu utilisées car chronophage, le volume d'information est important et leur validité parfois douteuse. Les plaquettes d'informations, éditées par des organismes, semblent ne pas prendre une part importante dans la formation des généralistes.

Les médecins recherchent une formation rapidement accessible, actualisée et peu coûteuse mais surtout adaptée à leurs pratiques, mais certains seraient prêts à réaliser un effort financier afin d'obtenir l'objet de leurs recherches.

3 – Quelles idées de formation pour les médecins généralistes en matière de cancérologie

La formation idéale se doit d'être utile, rapide, aussi bien théorique que pratique. Les médecins recherchent des connaissances sur des éléments inhabituels de leur pratique.

Les stages d'insertion pratiques au sein de services de cancérologie ou d'Équipe Mobile de Soins Palliatifs, d'Hospitalisation À Domicile ou autres semblent être un bon compromis, mais malheureusement chronophage. 20% des médecins de l'étude de N'Guyen & al. sont favorables à ce type de formation [141].

Une téléformation par internet via des évaluations sur la partie théorique réalisée par des organismes soit public, comme le Réseau Régional de Cancérologie, soit privé, mais validé par des conseils scientifiques, serait une deuxième alternative mais la partie pratique étant pratiquement insignifiante.

Le Réseau Régional de Cancérologie doit permettre de former les professionnels de médecine générale, tel que cela est décrit dans sa mission [87]. Il faudrait interroger les généralistes afin de connaître leurs souhaits quant à leur formation via le Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR pour obtenir la meilleure organisation possible.

Les Centres de Coordination en Cancérologie peuvent aussi jouer ce rôle en proposant des formations et des sessions d'information.

En Lorraine, ils sont identifiés depuis fin 2011. Le seul de la Meuse sera articulé autour du Centre Hospitalier de Verdun.

4 – La formation en Meuse

La formation sur la cancérologie en Meuse semble difficile à organiser.

Cependant la motivation, sur la formation des généralistes, semble indiquer qu'il faut les laisser gérer leur formation tout en leur proposant des formations théoriques, plutôt via des revues et moyens informatisés (cours en ligne, site d'information ...) mais aussi pratiques.

Cependant, l'auto formation n'est pas la meilleure des pratiques, les réunions sont des bons endroits pour se former car se sont des lieux d'échanges et de discussions, qu'il ne faut pas négliger.

Malheureusement en Meuse, ce type de formation est très pauvre.

Selon les données de l'Association Médicale Meusienne de Formation Continue et pour l'année 2011, aucune réunion portant sur la cancérologie n'a été dispensée.

Néanmoins, il a été dispensé deux réunions de prise en charge de la douleur sur les territoires de Verdun et Saint-Mihiel ainsi qu'une réunion sur la prise en charge du cancer du sein par la clinique privée de Bar le Duc.

En 2010, une réunion sur le cancer du sein à Verdun et sur la restitution des résultats du dépistage colorectal, sur le département, a été réalisée.

E – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES RÉSEAUX

1- Un bon réseau Ville-Hôpital meusien centré sur le patient et la collégialité

Les médecins généralistes meusiens attendent principalement deux choses des réseaux territoriaux.

- La première concerne le parcours de soin et l'aide au patient et à sa famille : Cela permet de soulager le médecin traitant, ou tout autre acteur, grâce à un soutien pratique de quelque nature qu'il soit mais ne pouvant être efficace que si les professionnels et établissements de santé le reconnaissent comme un moyen d'interaction sur un territoire donné avec une volonté de communication de ces acteurs sans supplanter une déficience organisationnelle des médecins sur le terrain.

Échanger, mettre en place des expérimentations, être une aide logistique, permettre des ressources sanitaires entrant dans son champ d'action.

- La seconde est en rapport avec leur formation et l'aide pouvant leur être dispensée :

Cette attente est au contraire plus difficile car la pratique des médecins spécialistes ne leur permet pas d'assurer une partie de formation importante. Cette tâche semble être plus destinée au Réseau Régional en Cancérologie.

D'après notre étude, on retrouve une bonne circulation de l'information et une bonne collégialité dans le réseau Ville – Hôpital meusien, pour environ les deux tiers des médecins ayant répondu.

Cela est très important car le médecin généraliste est le premier recours des patients pour répondre aux questions concernant le cancer et c'est vers lui que les patients se dirigent en premier (49% contre 30% pour le spécialiste) pour obtenir de l'information sur le cancer [145] et c'est par lui qu'ils souhaitent être principalement suivi [146].

Ainsi le généraliste doit avoir accès rapidement et de la meilleure façon aux informations spécialisées.

Ces informations semblent principalement concerner l'organisation des soins et du parcours du patient, unique et non généralisable à tous les patients, mais également les mesures d'urgences. Ces éléments étant peu présents dans la pratique quotidienne.

2 – Mais un réseau encore brouillon

Les médecins généralistes meusiens jugent la prise en charge hospitalière comme bonne et, par conséquent, ne souhaitent pas l'implication d'autres professionnels de santé pour plus de la moitié d'entre eux.

Pour ceux souhaitant la participation d'autres professionnels de santé, ils attendent une implication des psychologues afin de, nous le verrons par la suite, diminuer le poids psychologique intervenant dans la prise en charge de cette pathologie.

Cependant, ils sont très peu à penser à l'heure actuelle que le réseau leur apporte quelque chose.

32,1% pensent que le réseau Ville – Hôpital ne leur apporte rien et la même proportion, que cela leur apporte peu de chose.

Cette proportion est en adéquation avec le rapport de recherche « Prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité » de Bungener et Demagny [147] rapportant une division, en trois tiers, de l'intérêt des généralistes dans un réseau :

- « Les animateurs et les engagés »

Ce sont les plus engagés dans une démarche en réseau et dans d'autres activités. Ils développent une hyperactivité professionnelle.

- « Les picoreurs ou utilitaristes »

Ce sont des utilisateurs habituels, plus ou moins réguliers, du réseau. Leur participation est plus ou moins dépendante de leurs besoins ou de celui des patients mais sont aussi attirés par les formations, l'environnement professionnel et l'écoute confraternelle.

- « Les distants et les critiques »

Ce sont les généralistes dont le réseau ne change rien à la prise en charge de leurs patients. Ils sont des utilisateurs déçus ou sceptiques d'un réseau. La critique porte aussi sur les modes d'organisation et d'échange au sein des réseaux.

La spécificité du département fait que le centre hospitalier de Verdun est plus isolé que celui de Bar le Duc. L'implication d'autres partenaires semble nécessaire, surtout en ce qui concerne le réseau ville-hôpital du Nord Meusien, et ces partenaires doivent être perçus comme des personnes aidantes et non un carnet d'adresse.

Le réseau doit apporter une plus value dans la pratique et répondre aux attentes exprimées mais aussi faire gagner du temps et faciliter l'organisation des praticiens de ville en matière de cancérologie pour un travail défini comme chronophage et difficile.

Les médecins généralistes doivent être tenu au courant de la vie de leur hôpital local

3 – Un réseau régional peu reconnu pour la médecine générale

Même si les généralistes reconnaissent entretenir, pour moitié, une bonne collégialité avec les médecins membres du réseau ONCOLOR, ils sont nombreux à ne pas y avoir recours. En effet, 60% des médecins meusiens n'ont pas eu recours au réseau ONCOLOR par quelque moyen que ce soit.

La faible proportion y ayant recours, près de 35%, le fait principalement par d'autres moyens qu'internet (près de 75%).

Il n'a pas été retrouvé de lien entre l'expérience et l'utilité du réseau ONCOLOR ($p = 0,071$; test Chi2)

Les généralistes meusiens pensent que le réseau est utile mais pas dans leur pratique quotidienne car il est trop spécialisé.

Sensiblement utile mais peu utilisé, le réseau ONCOLOR ne peut qu'augmenter son influence locale en Meuse via une communication efficace et basée exclusivement sur la médecine générale.

Un des points semblant nécessaire pour la diffusion du réseau ONCOLOR, chez les généralistes, serait une division de médecine générale, au sein de son site internet, gérée par des médecins de ville ayant une formation avancée sur le cancer.

Actuellement, les informations sont mélangées et la recherche d'information s'en retrouve, de ce fait, perturbante et difficile.

4 – Que penser de la mise en place du Dossier Médical Personnel incluant le Dossier Communicant en Cancérologie ?

La télésanté répondant aux enjeux de l'organisation des soins en cancérologie concernant le dossier médical et les moyens de communication, la mise en place du Dossier Médical Personnel et le Dossier Communicant en Cancérologie en Meuse serait un plus dans la communication entre l'hôpital et la ville.

L'accessibilité aux documents, tels que les comptes rendus, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, Programme Personnalisé de Soins et autres moyens de communication en matière de cancérologie, sera centralisée et plus facilement disponible à tous les acteurs de santé y compris les médecins généralistes.

Cependant, il faut régler encore certains problèmes liés :

- À l'informatisation des cabinets médicaux (Non précisé en Meuse), entraînant un coût lié au matériel, au logiciel, à l'accès internet ...
- Au Dossier Médical Personnel et au Dossier Communicant en Cancérologie avec la sécurisation des données, les problèmes et les autorisations d'identification ...
- La mise en réseau rapide des courriers et compte-rendu comme pour les courriers postés
- Du type de contenu à diffuser.

Une étude australienne rapporte que les médecins généralistes australiens, dans le cadre de cancers pulmonaires, ne souhaitent pas uniquement des informations médicales mais aussi des informations sociales et de toutes autres personnes entrant dans la démarche pluridisciplinaire des soins [148].

F – LE TRAVAIL DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT

1 – Une prise en charge chronophage pour le médecin

Chronophage, manque de temps et tant d'autres sont des termes souvent référencés dans notre étude. C'est la principale difficulté pour près de deux médecins sur trois quand on leur demande, en conclusion, quelles sont les principales difficultés de la prise en charge des patients atteints de pathologie cancéreuse.

Cette chronophagie est retrouvée dans toutes les étapes et ne comporte pas que le temps à s'occuper du malade mais aussi le temps en dehors des consultations à s'occuper des tâches administratives, des avis téléphoniques, du remplissage de documents ...

2 – Un travail esseulé et ressenti comme sans considération

2.1 – Travailler au delà de l'isolement

Les médecins généralistes de Meuse répondent, à une majorité, ne pas souhaiter une meilleure ou nouvelle implication d'un professionnel de santé dans le réseau Ville-Hôpital et ne pas avoir recours au Réseau Régional de Cancérologie.

La médecine générale est un exercice isolé [149] basé sur un système libéral, concurrentiel, qui incite les médecins à exercer sans réellement collaborer, avec d'autres professionnels et y compris dans les cabinets de groupe.

Cependant cette mentalité paraît évoluer. En plus de se regrouper en maison de santé rurale avec d'autres intervenants intéressant la santé (médecins, infirmiers, dentistes, kinésithérapeutes ...), les médecins de notre étude semblent s'ouvrir à « partager » le patient en terme de cancérologie.

Ils sont environ la moitié à vouloir déléguer la partie sociale, à partager la surveillance du patient et autant à vouloir intégrer la participation de l'infirmier coordinateur de soins en cancérologie dans le parcours du patient.

2.2 – Un manque de considération ressenti

Notre échantillon répond, pour moitié, ressentir un manque de considération de leur rôle en ce qui concerne la cancérologie et le parcours du patient cancéreux

Dans l'étude de la Ligue d'octobre 2010, ils sont plus de 70% à estimer que leur place dans la prise en charge des cancers n'est pas reconnue à sa juste valeur [138].

Déjà « oubliés » lors du dernier Plan Cancer, ils se sentent toujours mis à l'écart dans le parcours de soin des patients atteints de cancer [150] alors qu'ils sont impliqués dans l'étape initiale, qu'est la prévention.

Cette considération ne semble pas particulièrement financière puisqu'ils ne sont qu'un tiers à répondre que les soins cancérologiques effectués n'ont pas une rémunération adaptée, au contraire des 47% de l'étude de Vigneau [151] trouvant la rémunération des actes de cancérologie en médecine générale, en non adéquation avec leurs prestations surtout liées au temps.

Le paiement à l'acte ne favorise pas la prise en charge d'une médecine préventive et de santé publique mais la modification de ce type de rémunération semble difficile car l'objectif est de production, de performance.

3 – Un travail local privilégié

On ressent une identité départementale puis régionale concernant l'orientation du patient cancéreux par le médecin généraliste.

Dans la mesure du possible, le médecin généraliste privilégie le spécialiste ou l'hôpital général local, sûrement dû au fait que ceux ci se connaissent déjà, ainsi la communication est plus aisée, mais évitant aussi des coûts importants pour le patient.

Mais cela n'est parfois pas possible, à cause de :

- La démographie médicale

La densité médicale est basse, tant chez les spécialistes que chez les généralistes [13] [15], ne permettant pas que tous les patients soient vu par un spécialiste meusien.

La localisation des spécialistes meusiens, situés près des grandes villes, parfois à grande distance des patients, les obligeant à s'orienter vers les spécialistes périphériques mais extra départementaux.

L'avenir de la médecine générale ne s'oriente pas vers une amélioration dans le département, même si la France possède le plus grand nombre de médecins par habitant au contraire du coté paramédical où le nombre de professionnel paramédical par médecin est faible en comparaison à celui d'autres pays.

Le président Sarkozy, via le Plan Cancer 2009-2013, a déclaré vouloir plus de spécialistes en cancérologie, tant sur le plan des soins que de la thérapeutique, préalablement dans les zones déficitaires et a ouvert l'accès au développement de formations complémentaires universitaires comme infirmier coordinateur ou radio-physicien [153].

Au devant des chiffres de l'incidence des cancers, de la baisse prévue du nombre de spécialistes d'organes, d'oncologues et de la féminisation de la médecine, cette hausse paraît nécessaire [154] [155] [156].

Les médecins sont actuellement les seuls à pouvoir réaliser certaines tâches contrairement à ses voisins européens et anglo-saxons, où les paramédicaux sont responsables de ces tâches comme la prévention primaire et l'éducation thérapeutique, où le pays n'est pas des plus performants.

C'est à partir de ces éléments que l'idée d'infirmiers coordinateurs a débuté afin d'améliorer le parcours du patient en déchargeant partiellement les médecins de leurs rôle de coordinateur.

- Le type de pathologie

Les établissements de santé meusiens ne traitent pas tous les cancers (selon le stade et le type) ou ne pratiquent pas toutes les thérapeutiques (par manque de moyens techniques ou humains) préférant réorienter le patient vers des centres de référence ou équipés des thérapeutiques adéquates.

Le médecin généraliste recherche par la suite, vers où il doit réorienter le patient :

- La proximité et la volonté de rester dans une prise en charge intra régionale et probablement en réseaux territoriaux, où ils connaissent les codes et les spécialistes puisque peu d'orientations, hormis pour des raisons de proximité, se font dans les régions voisines comme la Champagne-Ardenne.
- La technologie de pointe et l'influence intellectuelle concentré des lieux

C'est pourquoi le deuxième département où est le plus fréquemment orienté le patient est la Meurthe et Moselle, présentant de nombreux pôles de référence en terme de cancérologie (Centre de Lutte Contre le Cancer A.Vautrin, Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, Cliniques privées...).

4 – Une implication dans toutes les phases ... où ils sont nécessaires

Les médecins meusiens répondent s'impliquer dans toutes les étapes exceptées celles où leur formation et leurs connaissances sont dépassées.

En effet, on retrouve une faible implication en ce qui concerne les traitements spécifiques du cancer qui sont plutôt l'apanage du monde hospitalier, même si un attrait, concernant cette phase de la pathologie, intéresse les médecins généralistes dans leur demande de formation.

La prévention et la réalisation du diagnostic, élément prépondérant de la médecine générale, sont les facteurs privilégiés des médecins meusiens, même si les thérapeutiques de support et le suivi ne sont pas oubliés.

Ces réponses s'accordent avec celles reçues par la Ligue contre le Cancer en 2008 [152] puisque près de 85% répondaient être impliqués dans le diagnostic et dans le suivi après la sortie de l'hôpital mais s'accordant, surtout, avec l'étude concernant les médecins généralistes Axono-Champenois [141].

4.1 – Un dépistage orienté et une forte prévention mais inégale

Deux tiers des médecins de notre échantillon répondent s'impliquer dans le dépistage, de masse et individuel, de manière active, en réalisant une investigation clinico-biologique avant d'orienter le patient vers un spécialiste d'organe.

Près de trois quarts des médecins considèrent leur implication en prévention, tant primaire que secondaire, comme importante cependant l'implication se caractérise plutôt par une prévention secondaire au détriment d'une prévention primaire.

En effet, les médecins généralistes répondent s'impliquer principalement dans le dépistage de masse, comme le colon et le sein. Les dépistages individuels sont loin derrière, exceptés la prostate.

Les chiffres de l'Association Meusienne Prévention Médicale (AMPM), concernant le dépistage organisé, montrent un taux de participation différent concernant les dépistages avec, en 2011, un taux de participation de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques supérieur pour le cancer du sein (57%) que le cancer colorectal (35,4%). Ces chiffres contrastent avec ceux retrouvés dans notre étude.

Mais ces taux sont aussi très disparates selon la localisation des médecins traitants. Tout d'abord, on remarque un clivage Nord-Sud dans le dépistage mammaire. La participation Sud meusienne est plus importante que celle du Nord meusien et un deuxième clivage apparaît à l'échelle des cantons, puisque on retrouve une participation accrue chez les médecins généralistes proches des grandes villes.

En ce qui concerne le dépistage organisé du cancer colorectal, les clivages sont moins nets. Tout d'abord, la disparité Nord-Sud est moindre mais on retrouve celle existante entre la participation ville-campagne.

Concernant les villes, on note que ceux de l'agglomération de Bar le Duc ont un taux de participation aux deux dépistages bien plus important que ceux de l'agglomération verdunoise. En ce qui concerne la périphérie de Commercy, les taux de participation sont quasiment identiques pour les deux néoplasies, aux alentours des 40%, mais plus faible que les deux grandes villes du département, en ce qui concerne le cancer colorectal.

Les facteurs de risque de prévention primaire sont faiblement représentés et pourtant tout aussi important dans la lutte contre la pathologie cancéreuse car clairement identifiés et évitables.

Le tabac est le facteur de risque le plus connu, et certain, mais il représente moins de 20% des réponses alors qu'il est un objectif national de diminution. L'alcool et l'alimentation sont sous représentés car ils sont énumérés par moins de 10% des répondants.

Les autres facteurs de risques comme les agents physiques, chimiques et professionnelles sont pratiquement absents de l'étude. Cela s'explique probablement et en partie par les faibles connaissances sur leurs implications.

On remarque l'absence d'incitation à la pratique d'une activité sportive, en terme de prévention, dont les effets sont pourtant reconnus.

On remarque aussi une grande disparité concernant les cancers génitaux. La prévention et le dépistage des cancers génitaux masculins étant mieux représentés que ceux féminins (35,1% contre 5,4%), cela pouvant s'expliquer par la forte proportion de médecins généralistes meusiens répondants, appartenant à la gence masculine (48 hommes contre 8 femmes).

Cependant cette question semble avoir été mal posée, elle aurait méritée d'être précisée, suite à certaines réponses floues et imprécises.

On peut comprendre que les dépistages de masse soient plus importants que ceux individuels.

Pour ces dépistages individuels, il faut que le patient revienne voir son médecin généraliste de manière régulière pour dispenser les messages nécessaires. La diffusion de message de prévention et d'incitation au dépistage paraît difficile pour les patients qui ne consultent que pour une pathologie aigue.

Comme expliqué précédemment, le paiement à l'acte ne semble pas un moyen de rémunération pour le dépistage car le patient venant pour un dépistage, qui peut se révéler négatif, pensera, dans ce cas de négativité, avoir perdu une partie de son temps et de son argent et ne souhaitera plus se dépister pour une autre pathologie.

Des études de l'Institut National du Cancer ont montrées que le dépistage est plus souvent réalisé et incité lorsque la patientèle est importante ou lorsque les médecins travaillent en groupe car il existe un secrétariat qui favorise ce travail (rappel des patients, préparation des dossiers ...)

4.2 – De l'orientation vers le diagnostic au retour du patient, un parcours du combattant ?

Notre échantillon de médecins généralistes répond éprouver des difficultés pour l'obtention de rendez-vous tant dans un établissement de santé que chez un praticien libéral ou privé, avec une seconde difficulté en rapport avec l'importance de l'établissement (plus difficile dans un Centre Hospitalier Universitaire ou un Centre de Lutte Contre le Cancer que dans un Centre Hospitalier Général) avec des délais plus ou moins raisonnables.

La principale difficulté recueillie auprès des généralistes est l'impossibilité à obtenir un rendez vous dans un délai raisonnable.

Ils sont près de la moitié à penser que les délais ne sont pas raisonnables, même s'ils répondent, majoritairement, prendre eux-mêmes, par téléphone, le rendez vous pour leur patient, et près des deux tiers des médecins ayant répondu, pensent que ce rendez vous ne doit pas dépasser un délai de 2 semaines après la demande.

En Meuse, ces délais semblent difficilement réalisables à cause de la pénurie de spécialistes et par le fait que ceux ci ne se cantonnent pas qu'au dépistage de cancer. La nécessité d'une hausse du nombre de spécialistes se fait ressentir pour pallier à cette difficulté.

Les généralistes ressentent aussi une difficulté dans la prise de rendez vous avec, parfois, un ressenti de perte de temps.

Une étude danoise de Hansen [157] montre que le délai entre la première consultation chez le généraliste et la demande de rendez-vous auprès du spécialiste est minimale. Le retard au diagnostic provient de manière quasi équivalente du fait du temps patient et du temps entre le référencement hospitalier et le diagnostic / référencement au traitement, présentant respectivement une médiane de 21 et 29 jours.

Pour faire simple, le plus long délai d'attente dans la recherche du diagnostique, est le délai entre l'appel du généraliste au spécialiste d'organe et le rendez vous donné mais il existe aussi un temps long et important qui est le délai entre les symptômes ressentis par le patient et la consultation chez son médecin généraliste référent.

Une étude du Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR, en association avec 11 autres régions participantes, a recensé les différents délais, entre chaque étape, pour deux cancers fréquents, mammaire et pulmonaire, en Lorraine [158].

Concernant le cancer du sein, les délais ne sont pas significativement différents par rapport aux autres régions pilotes, hormis en ce qui concerne l'accès à la chirurgie. Le délai entre le dépistage et le diagnostic est d'environ 18 jours. L'ensemble du parcours de soins pour ce cancer est estimé à environ 5 mois et demi.

Pour le cancer pulmonaire, seul le délai global est significativement différent en comparaison avec les autres régions. Le délai d'accès au diagnostic est de 22 jours en moyenne alors que le délai global de la prise en charge est d'environ 60 jours.

Sachant que la demande des généralistes meusiens semblent appuyée, puisqu'ils procèdent à des examens complémentaires avant d'orienter leurs patients vers un spécialiste d'organe ou oncologue, ne pourrait-on pas leur bloquer des créneaux d'« urgence » pour la réalisation d'examens diagnostiques oncologiques ?

D'autre part, les médecins généralistes sont satisfaits du retour diagnostique qui leur est souvent renvoyé par courrier.

De manière générale, cette information diagnostique peut facilement et promptement être réalisée car les médecins répondent en attendre principalement, un contenu minimal comme 84% du panel de la ligue contre le cancer [138], et comprenant le diagnostic ainsi que les éléments de prise en charge.

Les grandes lignes thérapeutiques et les aides sur les complications sont souhaitées dans environ un tiers des réponses, on peut supposer les joindre, au compte-rendu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire pour les cancers très spécialisés et méconnus du généraliste.

4.3 - La consultation d'annonce, une participation indirecte du médecin généraliste

Les deux tiers des médecins généralistes de Meuse répondent participer à la consultation d'annonce en la reprenant généralement de manière partielle.

Partiellement, car ils la considèrent initialement bonne pour une majorité d'entre eux mais aussi humaniste et suffisamment expliquée aux patients, en terme de temps et de questions.

Cette proportion semble supérieure à celle de l'ensemble des généralistes français (67% contre 55%) et bien supérieure à celle qui se fait en Norvège (43%) [147].

Les patients expriment aussi, dans l'ensemble, leur satisfaction quant à la consultation d'annonce en terme de temps, d'écoute, et de soutien pendant l'annonce de la maladie mais ils rapportent que les différents éléments et différentes étapes ne leurs sont pas clairement définis [182].

Elle est réalisée, quand le diagnostic est posé, par une annonce franche au patient mais aussi parfois adaptée à ce dernier et à son entourage.

Cette consultation est souvent celle de l'acceptation et du questionnement, le patient revenant voir le généraliste, qu'il connaît, qu'il juge plus humaniste, avec un certain degré d'acceptation de la maladie.

Le généraliste prend alors le relais du spécialiste. L'annonce est reformulée, les questions du patient, laissées en suspend lors de la consultation du spécialiste, sont répondues.

Cela semble permettre une meilleure acceptation de la pathologie et un meilleur suivi et un meilleur accompagnement car le médecin généraliste est reconnu par les patients comme la meilleure personne pour parler des problèmes cancérologiques [145] [146].

Certains la réalisent sans avoir un élément histologique, revendiquant le diagnostic, car ils sont à la base du déclenchement des examens complémentaires, mais sont dépendants des examens effectués par le spécialiste.

Les médecins libéraux de Meuse sont très partagés sur le versant psychologique de la consultation d'annonce.

La moitié exprime ne ressentir aucune difficulté quant à la réalisation de l'annonce et l'autre moitié répond que le caractère désagréable, mais humaniste, de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, chez une personne avec qui ils entretiennent une relation de confiance, leur est difficile.

Les médecins généralistes pensent, qu'en participant à la consultation d'annonce hospitalière, de manière direct ou indirecte, ils peuvent principalement apporter une meilleure connaissance du patient. Toutefois, une petite proportion pense ne pas pouvoir apporter quelque chose de supplémentaire.

4.4 – La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en médecine générale, une étape importante à ne pas négliger

La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire est bien connue et reçue par les généralistes meusiens et elle est aussi considérée comme un facteur de qualité pour le patient.

Cependant la participation du médecin généraliste paraît illusoire même s'il a toute sa place dans cette réunion, non pas pour choisir le traitement, mais pour mettre en évidence des problèmes médicaux, sociaux ou psychologiques qui peuvent être déterminant pour le choix de la thérapeutique [159].

Une organisation totalement différente, des emplois du temps distincts font que regrouper généralistes et spécialistes en même temps est chose difficile mais certains médecins ont bon espoir de pouvoir y participer.

Même si certains veulent y participer de manière directe, soit par visioconférence ou soirée thématique, la meilleure façon serait de manière indirecte.

La notification à un spécialiste, par e-mail, courrier ou autres, des caractéristiques psychosociales du patient, pourrait être totalement inutile si une tierce personne, pouvant représenter le médecin généraliste et surtout le patient à l'hôpital, participait activement à cette réunion, cela pourrait contenter le médecin généraliste.

Encore une fois, cela pourrait passer par un infirmier coordinateur de soins en oncologie ou par un complément d'information, transmis au spécialiste référent avant la présentation du dossier du patient en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

4.5 – Le suivi post thérapeutique et les traitements de support du cancer

... une volonté de partage

Après le diagnostic, le patient est obligé de passer par la « machine » hospitalière pour la réalisation de ses soins, Au cours de cette période, la moitié des médecins ne se sentent pas privés de leurs patients par les hôpitaux et répondent suivre leurs patient au moins une fois par mois.

Les généralistes répondent surveiller leurs patients, en ce qui concerne les traitements de support du cancer, principalement via une aide secondaire.

L'aide principale provient pour plus de la moitié uniquement du spécialiste mais elle n'est pas coordonnée [160], peut interférer ou modifier les besoins. Les généralistes meusiens attendent de ce spécialiste, via l'information diagnostique, une aide pour gérer les complications, pour leur donner des éléments pour la surveillance et, à un degré moindre, pour donner une explication des schémas thérapeutiques.

Peu d'intervenants prennent part à la surveillance, excepté le spécialiste. Les autres intervenants tel que les infirmiers, psychologues représentent moins de 20% et le réseau près de 10% des réponses des généralistes meusiens.

Ces réponses étaient prévisibles puisque dans les questions précédentes, les généralistes meusiens répondaient ne pas souhaiter d'aide supplémentaire de professionnels et que le réseau leur apportait peu de choses. De ce fait, il est normal de retrouver une proportion plus importante de surveillance isolée.

Les médecins généralistes meusiens sont volontaires pour le suivi des soins thérapeutiques car cela ne semble pas entrainer une surcharge de travail [161] et leur permet de suivre leurs patients, chose bien accueillie par ces derniers [162].

Ceci est une juste récompense car les médecins généralistes, qualifiés et entraînés, ont une même efficacité sur la survie, la qualité de vie et la détection des rechutes [163] mais il ne doit pas être perdu de vue que cette efficacité n'est possible que si le médecin généraliste dispose d'un bon accès au spécialiste et au réseau ville-hôpital [164] [165]. Cette implication du médecin généraliste permet aux spécialistes d'être plus disponible pour les soins aigus mais pas pour l'information à long terme [166].

Un travail de collaboration alternée entre généralistes et spécialistes volontaires, ainsi que de patients, de la Vienne a été mise en place en 2004 [167].

Basé sur un partage de l'utilisation du dossier médical informatisé, il semble avoir donné de bons résultats.

Les comptes rendus hospitaliers sont souvent destinés aux médecins généralistes, l'envoi vers d'autres médecins étant plutôt pour la demande d'avis spécialisés.

La réalisation d'un courrier type de sortie, en deux parties, pourrait se révéler intéressant.

La première partie concernerait des éléments réalisés du diagnostic à l'initiation du traitement spécialisé.

Sa synthèse reprendrait :

- Le diagnostic
- La consultation d'annonce avec la partie médicale et infirmière
- Le compte rendu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire ainsi que l'agenda du patient
- Un résumé de la prise en charge psychologique
- Quelques éléments sur une prise en charge sociale
- Un référentiel des médecins et personnel para médical s'occupant du patient

La deuxième partie, du premier cycle thérapeutique jusqu'au dernier, comprendrait :

- Des éléments sur la réalisation de la cure et de sa tolérance
- La présence d'effets indésirables retrouvés par le spécialiste durant la cure ou l'inter-cure
- La réalisation d'examens complémentaires tel que coloscopie, scanner ...
- Des éléments sur l'évolution de la prise en charge psycho-sociale
- Les effets indésirables attendus des traitements ainsi que fiches de « conduite à tenir »

Les fiches d'effets indésirables et de « conduite à tenir » pourraient être mise à disposition en ligne, via le réseau régional permettant la formation et l'information du médecin généraliste.

Certains éléments, comme la clinique initiale, les doses, les biologies, exceptées peut être celle de sortie, ne sont pas indispensables au médecin généraliste.

Les comptes rendus hospitaliers sont quasiment tous destinés au médecin généraliste, cette modification du compte rendu ne concernerait pas les médecins spécialistes, comme le cardiologue ou autres et dont les avis consultatifs et spécialisés, entraînent la réalisation de courriers ciblés dont le généraliste est tenu au courant par le double de ces courriers.

4.5.1 – Les moyens de communications avec le spécialiste

Communiquer avec le spécialiste est le plus difficile pour le médecin. Chronophage, barrage, manque ou perte d'information et autres sont légions. Des méthodes sont possibles ou peuvent le devenir afin de pouvoir pallier à ce problème.

4.5.1.1 – Messagerie Apicrypt et télémédecine

Les courriers hospitaliers incomplets ou leur long délai d'acheminement sont des causes de mauvaise synthèse du dossier médical du patient par le généraliste entraînant un défaut de circulation de l'information en temps réel de la maladie.

Les systèmes d'informations en « temps direct » ainsi que la télémédecine doivent se développer, de manière nationale autour des administrations centrales, organismes payeurs et autorités nationales de soin, pour permettre de combler ces lacunes [79] via l'informatisation de la plupart des services.

Il faut néanmoins aussi regarder du côté ambulatoire, des institutions et du patient.

Les systèmes d'informations hospitaliers doivent réaliser l'interopérabilité avec les systèmes ambulatoires et des organismes de santé mais doivent aussi répondre aux besoins des praticiens de santé mais aussi à ceux des patients [6].

Ce système est simple, rapide, peu coûteux et surtout déjà en place via le logiciel Apicrypt. Il est un outil probant de la simplification des échanges entre les professionnels et avec les établissements de santé.

Ce système d'information permet [168] :

- Un gain de temps et de coût par rapidité de l'échange
- Une traçabilité et sécurisation des transmissions
- Une fiabilité et une rapidité de l'archivage
- Une amélioration du suivi
- Une économie du format électronique par dématérialisation des documents et suppression de la numérisation
- Une valeur juridique via la signature électronique

4.5.1.2 – Le Programme Personnalisé de Soins

Le plan cancer prévoit d'en faire bénéficier 80% de ses patients, selon sa mesure numéro 18 [79], et d'en faire le support de la personnalisation de la prise en charge thérapeutique et du parcours de soin du patient. Sa remise fera l'objet d'un suivi par les établissements autorisés.

Il est un outil de la qualité, de la coopération et de la programmation stratégique des praticiens qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers.

Cependant, l'objectif semble être difficile. Une expérimentation entre 2010 et 2011, a montré que 62% des patients recevaient le Programme Personnalisé de Soins mais seulement 16,5% des généralistes obtiennent de l'information par ce moyen de communication [138].

Une autre étude montre qu'ils ne sont, en 2011, seulement près de 3 sur 5 à le recevoir [182].

Dans notre étude, seul un médecin a rencontré le Programme Personnalisé de Soins en consultation, 20% ne lui donnent pas grand intérêt et, étonnamment, 45% ne connaissent pas le Programme Personnalisé de Soins.

La faible distribution de ce moyen de communication et le fait que les patients n'arrivent pas à définir ou entrevoir les différentes étapes de la consultation d'annonce [182] peut être un gros frein à sa diffusion.

Comment ramener en consultation un élément que l'on a pas défini et compris le fonctionnement ? Un temps d'explication plus important pour la consultation d'annonce, concernant le Programme Personnalisé de Soins paraît nécessaire.

4.5.1.3 – Le Dossier Médical Personnel et le Dossier Communicant en Cancérologie

L'échange d'informations entre confrères pourrait remédier au manque de connaissance des médecins [167]. Le Dossier Médical Personnel permettrait, en complément des courriers électroniques, d'être un autre moyen de formation même s'il n'est pas une obligation (Le Comité National d'Éthique s'y est prononcé défavorablement).

Dans le sillage du Dossier Médical Personnel, l'Institut National du Cancer a signé un accord de collaboration pour le déploiement du Dossier Communicant en Cancérologie [169], qu'elle a présenté lors de la réunion des Réseaux Régionaux de Cancérologie qui en sont les principaux porte-drapeaux. Le Dossier Communicant en Cancérologie est défini comme un service du Dossier Médical Personnel.

La Lorraine, via son Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR, est une des 7 régions test concernant le Dossier Communicant en Cancérologie. Les travaux entamés depuis janvier 2011 doivent s'étendre sur 18 à 24 mois.

La généralisation du Dossier Communicant en Cancérologie est prévue pour 2013 pour chaque région mais, à ce jour, il n'existe pas d'interprétation des expériences des sept réseaux pilotes.

Pour chaque patient, le Dossier Communicant en Cancérologie permettrait de rassembler et d'échanger les informations importantes de la prise en charge [170] mais aussi de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie et de favoriser les échanges entre professionnels de santé.

Des freins au développement du Dossier Communicant en Cancérologie sont communs à ceux des autres systèmes d'informations comme l'identification du patient et de son consentement, du professionnel ... mais c'est aussi, aujourd'hui, un problème de dogme et de non dialogue avec l'ASIP.

4.5.2 – Une surveillance pluridisciplinaire

La consultation de surveillance des médecins généralistes meusiens est pour moitié, identique à celle réalisée de manière habituelle, sinon elle diffère par sa pluridisciplinarité et une plus grande nécessité de temps.

Les médecins prennent en charge la partie médicale mais aussi la partie psycho-sociale.

4.5.2.1 – Une surveillance médicale des thérapeutiques utilisées

Les médecins libéraux de Meuse semblent répondre aux effets secondaires des thérapeutiques spécialisées pour la quasi totalité d'entre eux, effets secondaires qui ennuient 81,4% des patients [138].

Ces effets indésirables concernent principalement ceux liés à la radiothérapie et à la chimiothérapie dont ils se sentent peu informés [147] et attendent, majoritairement, un retour spécialisé mais qui reste à leur portée intellectuelle et à leur disponibilité [147].

La prescription d'imagerie ou d'examens biologiques est réalisée par près d'un médecin généraliste sur deux, probablement lors de la découverte d'un événement indésirable ou secondaire, lié ou non lié au cancer, non connu du médecin généraliste.

En comparaison avec l'ensemble des généralistes, les généralistes de Meuse semblent beaucoup plus s'occuper des effets indésirables des traitements (+ 40%) mais sont dans les mêmes proportions en ce qui concernent les traitements adjuvants et la prescription d'examens biologiques et/ou radiologiques [147].

4.5.2.1.1 – La chimiothérapie à domicile

La chimiothérapie à domicile est très peu répandue en Meuse alors que les généralistes répondent s'occuper, lors de la surveillance, des thérapeutiques adjuvantes.

La chimiothérapie à domicile est un objectif du plan Cancer 2 et le rapport d'orientation sur le cancer de 2002 conçoit que « le développement de la chimiothérapie à domicile doit être une priorité ».

Hormis un confort pour le patient, elle apporte un suivi du généraliste tout au long du parcours, avec une aide possible de l'Hospitalisation À Domicile, à condition :

- De son acceptation formelle par le patient
- De la possible utilisation des thérapeutiques à domicile
- D'un bon suivi et une bonne coordination des équipes soignantes

Malheureusement, cette possibilité ne semble encore pas possible en Meuse pour les raisons suivantes :

- Sur un plan organisationnel

La nécessité d'une structure complexe, comprenant médecin spécialiste référent, médecin traitant, pharmacien, infirmière, prestataire médical, est bien difficile à mettre en place sur le terrain meusien, à cause d'une démographie médicale et para médicale, bien trop faible pour le terrain et pour la population.

- Sur un plan pratique

La population meusienne, âgée, a toujours connu la réalisation des soins à l'hôpital. L'éventualité de recevoir les soins hospitaliers à domicile est quelque chose qu'elle ne supposait et ne connaissait pas.

De plus, l'arrivée de l'hôpital au domicile ne permet plus à ce dernier d'être un refuge hors de la maladie et des soignants. L'aménagement d'une « chambre d'hôpital à domicile » nécessite un logement suffisamment spacieux et fonctionnel, alors que ceux des Meusiens sont parfois étroits, rustiques et rudimentaires. Pour terminer, une relative promiscuité avec l'hôpital doit être présente, chose qui est rarement réalisable dans la configuration du département.

4.5.2.2 – Au delà du médical, une part importante de prévention avec une grande inquiétude sociale

Les généralistes répondent penser au caractère social et à la prévention tertiaire du cancer avant la phase de surveillance thérapeutique, pratiquement au moment du diagnostic.

Au delà de la surveillance et prévention médicale, les médecins généralistes sont impliqués dans la poursuite de l'activité professionnelle et sociale de leurs malades cancéreux, secondairement due à la diminution de la morbi-mortalité des cancers [137]. Encore aujourd'hui le cancer reste un tabou et dont le simple fait d'en être atteint, ferme beaucoup de portes dans les entreprises et banques.

4.5.2.2.1 – Une importante carence

Plus des trois quarts des médecins généralistes de notre étude voient la partie sociale comme importante tant en intérêt qu'en temps mais sont prêts à la déléguer pour près de la moitié des répondants.

Si les généralistes souhaitent la déléguer c'est principalement parce qu'elle leur est chronophage mais aussi parce qu'ils n'y sont pas habitués, formés [138] et soutenus dans le cadre de sa réalisation.

Le médecin généraliste passe quasiment plus de temps en acte administratif qu'en acte médical. Cependant en ville, le contact et la communication avec l'action sociale est pauvre et peu coordonnée contrairement à l'hôpital. Les formations sur ce thème sont peu fréquentes.

4.5.2.2.2 – Le cancer, facteur de précarité

Le cancer peut engendrer une grande précarité sociale par la perte d'emploi, par des charges financières excessives (achat de prothèses, soins non remboursés) et tant d'autres.

En Meuse, cela peut se ressentir assez vite si l'action sociale ne prends pas rapidement en charge le patient cancéreux, car le Produit Intérieur Brut est faible et le taux de chômage est l'un des plus haut de France (et au dessus de la moyenne nationale) mais aussi par le fait que la majorité des habitants du département vit avec une petite retraite.

Les demandes sociales, de notre étude, au niveau des médecins généralistes sont des demandes en nature. Affection de Longue Durée, Bons de transport, arrêts maladie sont quasiment toujours demandés par les patients.

Cependant, on retrouve peu de demandes concernant l'aide aux accompagnants et la famille ainsi qu'au prêt bancaire, alors que la possibilité d'emprunter, tout en étant porteur ou guéri d'un cancer, est un élément important du dernier Plan Cancer.

Le constat est que le patient lui même n'est pas au courant de toutes les actions sociales, surtout pécuniaires, dont il peut bénéficier.

La Ligue a réalisé une enquête [172] démontrant que l'aide sociale vient au premier rang des besoins exprimés par les patients et dont le découpage correspond à :

- 50% pour les besoins de la vie quotidienne (Alimentaire, paiement des loyers et factures ...)
- 21% pour les soins concernant la maladie (Achat de prothèse, paiement des soins non remboursés ...)
- 19% pour les aides humaines (Aide ménagère, portage des repas ...)
- 10% pour les frais d'obsèques ou l'aide à la construction d'un projet de vie.

Le médecin généraliste doit s'efforcer, dès le diagnostic, de repérer les patients à risque social, d'interpeler les services sociaux de son secteur et si possible l'assistante sociale de l'hôpital, du secteur ou bien une personne référente afin de prévenir efficacement un éventuel problème social.

Malheureusement en ce qui concerne le plan de l'après cancer mais aussi de la prévention et du dépistage, les plans cancers ignorent largement les questions d'inégalités territoriales.

4.5.2.2.3 – Des difficultés de prévention peu nombreuses mais étendues

Quand on demande aux médecins généralistes français quelles sont les difficultés de prévention concernant leurs patients atteints de cancer, ils répondent que cela concerne des éléments de prévention tertiaire, extra médical [138], tels que les problèmes professionnels, familiaux et financiers [138], que nous retrouvons aussi dans notre étude. Cependant le classement entre les deux est différent.

Tout d'abord, on trouve un intérêt pour la rééducation et la kinésithérapie, qui est non cité dans l'enquête de la Ligue. Les cancers peuvent diminuer l'autonomie, parfois déjà présente, chez une population et dont le terrain poly-pathologique apporte plutôt une aide défavorable dans la rééducation.

On retrouve ensuite les difficultés familiales et sociales devant les difficultés professionnelles.

En ce qui concerne l'aspect professionnel [152], 49% des chefs d'entreprises ne considèrent pas le cancer comme un facteur de précarité, au contraire des médecins, mais la tendance s'inverse quand il s'agit de permettre aux personnes de garder un emploi.

L'étude de la Ligue [152] montre que le sujet n'est pas tabou dans les entreprises mais que les chefs d'entreprise n'osent pas, spontanément, aborder le sujet. De plus, il semble que les patients évitent d'en parler dans le cadre de leur travail sachant qu'ils ont une chance sur quatre de ne pas garder leur emploi.

La position ainsi que le type de difficulté familiale sont difficiles à expliquer. Soit les enfants se sont expatriés vers d'autres régions, soit ils sont dans des départements voisins.

Les difficultés proviennent-elles de leur éloignement, alors que l'on recherche un appui de leur part, ou bien de leur insistance pesante (questions, avis, directives) sur la prise en charge d'un membre de leur famille ?

4.5.2.2.4 – Quelles aides ?

Une collaboration plus étroite doit se tisser entre les généralistes et le personnel du monde social.

Il faudrait, dès le diagnostic, orienter tous les patients vers l'assistante sociale de secteur ou hospitalière pour permettre un premier bilan, qui par la suite serait effectué par le généraliste et que le patient devra solliciter pour la rédaction de certificats médicaux, afin de permettre d'étendre la gamme des aides, actuellement restreintes.

En ce qui concerne l'information, celle-ci peut se faire par une auto-formation, avec les plaquettes de l'Institut National du Cancer, ou bien par la Ligue contre le cancer.

Les démarches les plus difficiles concernent les « nouvelles » aides comme la convention AERAS (« s'Assurer et Emprunter Avec un Risque Aggravé de Santé) numéro un et deux, souvent très méconnues et dont les principes d'accord (de prêt d'argent) sont faibles.

Le généraliste peut se faire aider, en partie, par la Ligue afin de connaître les éléments et certificats à fournir et à rédiger via des plaquettes ou plateforme téléphonique (AIDÉA, ouverte en 2009 et disposant de conseillers techniques qualifiés).

La Ligue peut aussi mettre en place un dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) qui analyse la situation sociale du patient au début de la maladie mais aussi les répercussions de cette dernière ainsi que sur la difficulté d'accès aux soins de support et services d'aide.

4.5.2.3 – Les urgences cancérologiques en médecine générale ... un terrain d'action ?

Un médecin sur deux de notre étude a répondu à cette question. D'après les réponses, on peut se demander si elles ne sont pas sous estimées ou bien si les généralistes y sont exposés ?

L'urgence, dont la prise en charge rapide et efficace diminue la morbi-mortalité, peut être une source de stress importante pour le généraliste qui n'a à sa disposition, que des moyens minimes pour y faire face, et l'obligeant à réorienter le patient vers un service plus spécialisé comme celui des urgences.

Certains commentaires vont dans ce sens : « Problématique si le service des urgences receveur est celui d'un autre hôpital » ou bien « dépend des services d'urgences »

Les urgences cancérologiques peuvent parfois être confondues avec des pathologies concomitantes engendrant des problèmes somatiques, biologiques ou autres, entraînant ainsi une sous évaluation de ces urgences.

Mais on remarque que certains généralistes sont confrontés aux urgences cancérologiques et les prennent en charge en s'appuyant sur un avis de spécialiste. Les médecins généralistes répondent : « Contact avec le spécialiste », « contact avec le spécialiste plus ou moins difficile » ...

4.5.3 – L'infirmier coordinateur de soin en cancérologie : une « tour de contrôle » à explorer en Meuse

4.5.3.1 – Un peu d'histoire

Suivant l'exemple des paramédicaux québécois et belge, les Plans Cancer et le président Sarkozy ont permis d'établir un nouveau rôle pour les infirmiers, celui de coordinateur de soins en cancérologie [153].

« Les infirmières pivots en oncologie » québécois ont été instaurées au début des années 2000 [173] alors qu'en Belgique, ce concept a été appliqué en 2008 à tout le pays alors que le centre du Cancer possédait des infirmières pivots, quelques années auparavant.

Les infirmières pivots ont voulu répondre à quatre évolutions majeures :

- Le caractère plus complexe des traitements et la multiplicité des intervenants
- L'augmentation du nombre de patients atteints de cancer pris en charge
- Le changement dans les relations entre soignants et soignés, avec des patients devenant acteurs à part entière de leur prise en charge
- La meilleure prise en compte de l'annonce de la maladie, de son suivi et de ses répercussions

Aujourd'hui incontournable dans ces pays, il reprend le principe des coordinateurs en transplantation des années soixante.

4.5.3.2 – Qui sont ces intervenants ?

Ce sont des infirmiers diplômés avec une spécialisation en oncologie qui sont de véritables fils conducteur, depuis le diagnostic jusqu'au suivi post thérapeutique, entre tous les intervenants (comprenant médecins spécialistes, généralistes ...), tout au long du parcours du patient

Ils organisent la coordination entre les spécialistes, travaillent en collaboration avec la recherche clinique, organisent l'agenda des examens et des thérapeutiques, participent activement aux réunions et aux consultations, mais leur rôle ne se limite pas à l'hôpital car ils peuvent intervenir au domicile du patient et coordonnent la communication entre la ville et l'hôpital.

Les infirmiers semblent le bon maillon pour être coordinateurs de soin car ils ont une vision globale du patient, ils ont une connaissance du milieu hospitalier, ainsi qu'une aptitude à la coordination pluridisciplinaire avec un certain sens de l'organisation du travail et ils sont formés à la communication et à l'empathie.

En France, très peu de personnes apprennent ce rôle. De telles formations n'existent qu'à Marseille et à Besançon.

4.5.3.3 – Les études françaises sur ce poste

Un rapport d'étape concernant le projet de « mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur dans le parcours de soins en cancérologie » de l'institut de Cancérologie de la Loire [174] a noté les freins de ce rôle :

- Un temps administratif et de retranscription des données patient chronophage en raison de l'absence d'outil informatique adapté ainsi que la retranscription totale des données en l'absence de connaissance des informations essentielles à sélectionner
- Les méfiances, réticences et manque de coordination avec ce nouveau métier. Il existe parfois une « sélection » des patients et un échange partiel d'informations
- Des difficultés à organiser les rencontres avec le patient, principalement lors des consultations
- La difficulté mentale et émotionnelle du métier pouvant engendrer une grande souffrance psychologique
- La dépendance du patient, contradictoire à la volonté de le rendre autonome et acteur de sa prise en charge

Ce rapport d'étape énumère aussi les rôles de ce professionnel de santé :

- Pendant la phase de traitement
 - o Un accompagnement personnalisé du patient durant la thérapeutique quand le patient en fait la demande ou une fragilité est ressentie.
 - o Détection des fragilités sociales et du handicap
 - o Orientation vers les soins de support mais aussi vers les activités de la Ligue contre le Cancer, les programmes d'éducation thérapeutique ...
 - o Contact avec le généraliste dès la première rencontre avec le patient
- Après la phase de traitement
 - o Orientation et conseil sur les difficultés liées au retour à la vie quotidienne comme le travail, les emprunts, les problèmes sociaux ...

Ces freins et ces rôles ont des conséquences directes sur le travail de l'infirmier coordinateur. Hausse de l'activité des diététiciennes et des assistantes sociales, acquisition de connaissances médicales sur les pathologies, des parcours et de l'ensemble de la prise en charge.

Afin de faciliter le travail des infirmiers coordinateurs de soin en cancérologie, d'autres outils devraient être créés tels que des fiches retranscrivant les lignes directrices pour les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements, accompagnées d'un arbre décisionnel, le tout proposé par les infirmiers et validés par les médecins.

Une étude de Raffy, Fouju, Perrier et Hallier pour le Centre de Coordination en Cancérologie du Centre Hospitalier Général de Chartres, concernant la « Place de l'Infirmière Coordonnatrice et rôle du service social dans le processus de prise en charge des patients atteints d'un cancer thoracique » [175] démontre, dans une enquête auprès de 9 généralistes, que le contact avec l'infirmier coordinateur, en relation proche avec le spécialiste, améliore la prise en charge et permet un gain de temps.

Les médecins sont favorables, pour plus de la moitié, à contacter en première intention l'infirmier coordinateur pour des avis tant médicaux qu'extra médicaux.

4.5.3.4 – Avantages et inconvénients d'un infirmier coordinateur de soins en cancérologie pour le territoire meusien

En Meuse, cette personne pourrait être une ressource inestimable pour le généraliste. Elle pourrait devenir l'intermédiaire « spécialisé » que les généralistes demandent pour la prise en charge.

Les points positifs sont nombreux pour le médecin de famille :

- Référent unique du médecin généraliste
- Représentant du généraliste au sein de l'hôpital lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
- Intégration dans l'équipe et au contact du spécialiste

- Facilité d'accès
- Assurance de la coordination et continuité des soins tant à l'hôpital qu'à domicile
- Rôle multidisciplinaire tant médical que socio-psychologique permettant une délégation des tâches
- Primo intervenant spécialisé dans le cadre de l'urgence, de la douleur
- Contact direct avec le patient

Cet infirmier semble répondre aux difficultés et aux besoins des généralistes.

Alors que les généralistes meusiens répondent ne pas pouvoir participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires, l'infirmier coordinateur pourrait quant à lui y participer et faire le lien entre la réunion et les éléments du généraliste.

Cependant, cet interlocuteur est aussi au contact direct du patient mais ne doit pas remplacer le médecin généraliste afin que ce dernier garde un œil sur les soins reçus par son patient pour la prise en charge ambulatoire.

Il est cependant difficile de connaître le point de vue des généralistes de Meuse.

Alors que près de 57% des médecins ne souhaite pas l'implication d'autres professionnels de santé dans le cadre du réseau, ils sont environ la moitié à penser que la création de ce poste pourrait leur être utile même si actuellement aucun infirmier coordinateur n'a été investi en Meuse.

Nous mettons en avant ce rôle particulier afin de permettre aux médecins généralistes d'être entourés quotidiennement dans la prise en charge. Au delà des freins énumérés dans le rapport d'étape de l'Institut de Cancérologie de la Loire [174], il en existe d'autres, restant en suspens.

Le premier, et probablement le plus important, est sur la pratique de terrain de ces infirmiers coordinateurs.

Alors que le cancer est une maladie portée sur l'hospitalo-centrisme et que ces infirmiers coordinateurs seront probablement concentré dans des centres de traitements du cancer, existera-t-il une ouverture importante et homogène vers la médecine de proximité et non la persistance d'une prise en charge dominée par le monde hospitalier avec une ouverture très hétérogène sur la médecine de ville.

Le second qui en découle est, que quelque soit son territoire et son mode de fonctionnement, l'infirmier coordinateur, en contact rapproché avec le patient, ne doit pas remplacer le médecin généraliste afin que ce dernier garde un œil sur les soins reçus par son patient pour la prise en charge ambulatoire.

Un dernier est le coût important que le financement de ces infirmiers coordinateurs risque d'entraîner (Formation, moyens de fonctionnement ...). Le nombre de création de poste peut s'évaluer à quelques centaines.

Ne faudrait-il pas, avant de financer un tel projet, rechercher l'impact des ces infirmiers coordinateurs au sein des populations départementales ou régionales de médecins généralistes, sachant que le besoin des infirmiers peut varier d'un département à l'autre mais aussi revoir la problématique de travail en réseau en matière de cancérologie, sachant que la médecine actuelle se passionne pour les réseaux.

4.6 – Les soins palliatifs et le décès à domicile, une démarche difficile pour le généraliste

La prise en charge des patients atteints de cancer est lourde, voir plus en fin de vie, surtout en soins palliatifs.

Les sollicitations sont plus nombreuses et plus difficiles. Elles concernent le malade en lui même mais aussi la famille, souvent désemparée quand elle n'y est pas préparée, et pour le médecin lui – même car à fort coefficient émotionnel et souvent en forte difficulté devant la situation

4.6.1 – Des difficultés non médicales

Quand on demande aux généralistes de Meuse de raconter leur gestion des soins palliatifs, on remarque qu'ils ont besoin, en premier lieu, d'une collaboration, témoignant de cette difficulté de prise en charge seul et que, dans un second temps, la prise en charge est hors du domaine médical puisqu'ils répondent réaliser une prise en charge hors somatique, de la douleur et de l'entourage.

Les principales difficultés énumérées par les médecins généralistes meusiens sont semblables à celles retrouvées dans la littérature internationale et française [176], et sont un manque de disponibilité, l'organisation des soins ainsi que la prise en charge psychologique, culturelle, représentationnelle et la prise en charge de la douleur.

Elles ne semblent pas dues au manque d'expérience dans ce domaine, ni aux manques d'intervenants contrairement aux différentes études publiées [176] même si d'autres prétendent le contraire [177].

Les difficultés pour les médecins généralistes accompagnant jusqu'au décès leurs patients à domicile, en plus des précédentes sus – citées et en dehors des éléments médicaux et psychologiques, viennent majoritairement de l'environnement familial (épuisement, manque, conflit).

Le fait d'être un médecin généraliste isolé est aussi une difficulté en soit, du maintien à domicile. Complexité de l'exercice libéral, manque de technicité en matière de soins palliatifs, conflits éthiques, crainte de « burn-out », personne humaine souffrant psychologiquement (émotivité, impuissance, situation privée ...) sont des éléments expliquant cette difficulté.

4.6.2 – Les aides disponibles sur le territoire meusien, une oasis au milieu d'un désert

Actuellement, il existe 2 équipes mobiles de soins palliatifs pour tout le département meusien, dont les points centraux sont les deux centres hospitaliers et une association de bénévoles non médicaux, « accompagner en Meuse ».

Les généralistes aiment recevoir une aide dans ce domaine mais aussi de l'Hospitalisation à Domicile.

L'Hospitalisation à Domicile, peut pallier au fait qu'il n'existe pas de réseau médical de soins palliatifs ainsi que deux Équipes Mobiles de Soins Palliatifs. En Meuse, son action est fortement appréciée

L'Hospitalisation À Domicile permet une collaboration étroite entre personnel de santé. En plus des autres intervenants, il est composé de trois médecins, traitant, coordinateur et hospitalier, dont l'association permet de répondre aux attentes et aux besoins d'une prise en charge palliative.

Une étude de 2009 avec des données de 2006 [178] montre que les soins palliatifs entrent dans près de 15% des admissions, autant que la chimiothérapie à domicile mais moins que les soins de périnatalité. Cependant, ils sont plus importants en terme de journées.

Concernant, les soins palliatifs pris en charge par l'Hospitalisation À Domicile dans le département de la Meuse, pour le territoire de Verdun, cela concerne 438 journées en 2011 soit 9% des journées totales et pour le territoire de Bar le Duc, cela représente 1483 journées en 2011 soit 38,3% des journées totales.

Si on regarde les données de l'Hospitalisation À Domicile de Verdun, les soins palliatifs sont passés de la 2^{ème} à la 3^{ème} place avec une diminution de moitié concernant les journées en terme de journée, au profit de la surveillance des grossesses à risque. La prise en charge de la surveillance post chimiothérapie anti-cancéreuse apparaît cette année dans les domaines de l'Hospitalisation À Domicile de Verdun. La chimiothérapie anti cancéreuse à domicile n'est quant à elle pas répertoriée.

4.6.3 – Le décès au domicile, une difficile affaire de famille

Près de trois quarts des médecins généralistes meusiens répondent s'occuper de leurs patients jusqu'au décès au domicile.

En France, alors que près de 80% des français émettent le souhait de mourir dignement à domicile, cette demande n'est effective que pour 30% d'entre eux, Des chiffres à peu près similaires en Meuse, d'après notre étude (Les généralistes répondent suivre moins d'un quart de leur patientèle jusqu'au décès), ainsi que dans la région Lorraine [179].

Améliorer et mieux préparer l'accompagnement de la famille, afin de permettre aux médecins de travailler dans de meilleures conditions et de s'appuyer sur elle, semble être un élément indéniable pour l'amélioration de la prise en charge de soins palliatifs quand certains médecins de notre étude ont répondu que la famille a une forte influence dans la décision finale, au détriment du choix des patients.

Les proches regrettent un manque de communication ou la connaissance tardive de l'approche de la mort par le corps médical.

Dans ce cadre, la diffusion d'information grand public à culture palliative a été initiée par un programme de développement des soins palliatifs [180] afin de favoriser cette communication.

La mise en avant du travail en réseau est une mesure de ce programme mais elle est mal exploitée. Alors qu'il n'existe pas de réseau palliatif en Meuse, le budget alloué est principalement alloué au développement des réseaux existants ou utilisé à des fins différentes.

La solution d'un maintien à domicile réussi repose vraisemblablement sur un médecin bien entouré, tant au point de vue médical que de l'entourage, ainsi que sur un médecin bien dans sa tête.

Une communication plus précoce sur le pronostic ainsi que la création d'un réseau de soins palliatifs en Meuse serait d'une aide importante pour aider le généraliste dans la prise en charge.

CONCLUSION

Les médecins généralistes sont les interlocuteurs privilégiés et facilement accessibles des patients en matière de santé. Les plans cancers ont amélioré la prise en charge des patients en matière de cancérologie mais la place du médecin généraliste s'y révèle comme insuffisante et le terrain d'exercice n'a pas été pris en compte.

Le second plan cancer, demande une meilleure implication des médecins généralistes, à tous les stades de la maladie, sous-entendant que cela était précédemment insuffisant ; mais on ne retrouve aucun document relatif à la signification précise de ce renforcement.

Même s'ils sont peu à avoir répondu « porter un intérêt pour les plans cancers », les médecins généralistes meusiens revendiquent un rôle renforcé dans la prise en charge de leurs patients. Mais la Meuse est l'un de ces départements français à part dont l'exercice se différencie par la démographie tant médicale que par sa population ; c'est un exemple de département rural.

La prise en charge des patients est devenue plus difficile et plus complexe en médecine générale surtout en terme de cancérologie où elle est pluridisciplinaire alors que les patients continuent à demander, avec force, un accompagnement pendant leur traitement, mais aussi après, que ce soit à l'hôpital ou au domicile.

Le rôle du généraliste, dans les plans cancer, est difficile à évaluer car :

- Les interventions du généraliste sont hétérogènes sur des périodes variables avec alternances de périodes aiguës et plus calmes
- Le médecin généraliste est un omnipraticien mais pas spécifiquement de cancérologie
- Le recours obligé du spécialiste dans la phase diagnostique et thérapeutique rend d'emblée difficile l'insertion du médecin généraliste même s'il est la personne déclarant l'Affection de Longue Durée

De cette étude prospective, qui regroupe les 56 retours de questionnaire, envoyé à une liste de 148 médecins généralistes, transmise par l'Ordre des Médecins de Meuse, nous avons pu ressortir certains points forts, qu'il semble nécessaire d'énumérer et de poursuivre ainsi que certaines difficultés principales dans la prise en charge s'effectuant en Meuse.

Concernant les points forts, on note :

- ***Une forte envie de formation et de connaissance en cancérologie des médecins généralistes afin de répondre et de prendre en charge leurs patients***
- ***Une bonne entente professionnelle au niveau départemental***
- ***Un retour et une qualité d'information des spécialistes du département, appréciés par les généralistes***
- ***Une satisfaction des soins et de la phase hospitalière par les médecins généralistes meusien sans sensation de privation du patient***

Cependant, en ce qui concerne les difficultés, on répertorie :

- **La démographie médicale**

On tends vers **une diminution du nombre de médecins**, tant généralistes que spécialistes, en Meuse alors que la population Meusienne est vieillissante et avec une meilleure survie en ce qui concerne la cancérologie.

La population médicale, en Meuse, est **deux fois moins importante** en comparaison avec la moyenne nationale et la moyenne d'**âge des médecins est plus élevée** ; de plus, ils n'ont que peu de successeurs.

Actuellement, la population, très rurale, est éloignée des offres hospitalières mais aussi des médecins généralistes.

Les perspectives d'avenir **ne sont pas en faveur d'une amélioration des conditions de travail** des généralistes.

L'infirmier coordinateur de soins en cancérologie pourrait-il être une solution partielle à ce problème ?

Sur le papier et dans ce contexte particulier, la mise en place d'un **infirmier coordinateur de soins en cancérologie** paraît une bonne idée pour répondre aux requêtes du médecin traitant. Il peut se poser comme l'intermédiaire « spécialisé » venant en aide au médecin de premier recours et répondre aux besoins et difficultés de ce dernier, en particulier dans la relation avec les établissements de proximité prenant en charge la pathologie cancéreuse.

Le généraliste pourrait participer indirectement à la prise en charge hospitalière, se repositionner comme personnage central de la prise en charge, faire valoir son avis et la situation du patient mais aussi poursuivre de manière partagée la surveillance tant médicale qu'extra médicale.

Même si ces nouveaux acteurs de santé ont fait leurs preuves dans d'autres pays et si les médecins généralistes semblent accepter cette collaboration, le concept **n'a pas encore été testé** en France à une grande échelle et **leur impact** dans d'autres départements, différents, **reste à évaluer**.

- **Le faible développement des réseaux et des outils de communications**

o **Les réseaux**

Les réseaux en Meuse, qu'ils soient régionaux ou départementaux, sont **sous développés ou peu utilisés**, et ne présentent que peu d'intérêt pour les généralistes. De ce fait, le travail des généralistes devient difficile et chronophage.

Ils sont **une alternative à la mise en place sur les infirmiers coordinateurs de soins en cancérologie** car moins coûteux, déjà en place et ont fait preuve de leur efficacité dans d'autres pathologies chroniques.

Une **amélioration des réseaux** permettrait d'instaurer des solutions de communication avec un partage d'information, de conseils et de formations pour améliorer la coordination des acteurs

De plus, cette activité de réseaux permettrait **une meilleure prise en charge** du caractère pluridisciplinaire de la pathologie.

Ces réseaux doivent **s'orienter vers la médecine générale ou sortir de leur côté spécialisé**, comme le pensent les généralistes concernant le Réseau Régional de Cancérologie ONCOLOR.

La création de réseaux, **surtout en ce qui concerne les soins palliatifs**, serait une aide non négligeable afin d'accompagner le médecin généraliste dans une phase des plus difficile tant sur le plan médical, psychologique qu'humain.

La création récente d'un Centre de Coordination en Cancérologie en Meuse pourrait impulser cette activité en réseaux.

○ **Les outils de communication**

Recueillir une information importante par téléphone est très difficile en Meuse par manque souvent de disponibilité du spécialiste. Les moyens de communications prévus par la loi sont très en retard sur les délais prévus.

Le fonctionnement du **Dossier Médical Personnalisé** et du **Dossier Communicant en Cancérologie** permettrait un **meilleur échange d'information**, tant par la qualité que par la rapidité, avec une **moindre sensation d'isolement** du côté du médecin généraliste. Mis à part la problématique de logiciel et de compatibilité, les généralistes meusiens doivent bénéficier d'un matériel informatique adéquat, chose plus facilement réalisable pour la jeune génération mais dont l'effectif est moindre.

Une amélioration notable à fournir en Meuse, en attendant la mise en place de ces dossiers informatisés, est de **promouvoir le Programme Personnalisé de Soins**. Pourquoi ce moyen, pourtant important dans la prise en charge et pouvant être considéré comme le « carnet de santé cancérologique », est aussi peu connu des généralistes et apporté par les patients eux-mêmes ?

- **Un manque de relais dans la phase hospitalière**

Donner le rôle de plaque tournante au médecin généraliste dans la cancérologie, c'est être présent dans toutes les étapes de la prise en charge.

Or à l'hôpital, beaucoup d'éléments importants se passent, tels la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, consultation d'annonce ... où idéalement le généraliste devrait être présent mais, dans le contexte actuel, cette présence est illusoire et ainsi la présence d'une personne relais semble nécessaire.

Cette personne, aux compétences et connaissances cancérologiques, serait une aide précieuse pour les échanges d'informations et préparer la prise en charge ambulatoire.

L'infirmier coordinateur de soins pourrait être ce maillon nécessaire. Néanmoins, en dépit du manque d'études réalisées sur son impact en France (alors que son rôle est indispensable dans d'autres pays), il faut s'assurer que **cette aide s'orientera bien vers le monde ambulatoire** et qu'il puisse être la voix du généraliste, écoutée au travers des étapes hospitalières.

- **Une meilleure considération du rôle du généraliste**

C'est **la plus grande des difficultés** actuelles pour le généraliste. Elle est la deuxième réponse citée par les médecins généralistes quand on leur demande, en conclusion, leur principale difficulté en terme de prise en charge, après l'aspect chronophage, avec près de 50% des réponses.

La principale cause de manque de considération pourrait être le fait **que les médecins généralistes peinent à trouver leur juste place** dans la prise en charge ; de plus, ils se sentent **isolés, stoppés, ressentent un manque de considération** dans leurs travaux de dépistage et de soins et finissent par abdiquer malgré tous les efforts fournis.

Les médecins généralistes meusiens souhaiteraient voir améliorer le retour sur la prise en charge hospitalière, avoir des accès rapides à des rendez vous et/ou à des contacts directs avec des médecins pour des conseils ou des conduites.

Cependant, en Meuse, ce contact semble plus facile si le patient est orienté vers un hôpital départemental que vers un grand centre régional. Toutefois, des efforts restent à fournir dans la rapidité du retour de l'information et dans le contact interprofessionnel même si les spécialistes ne peuvent, dans le contexte médico-démographique, répondre à toutes les demandes et cela malgré toute leur volonté.

- **La médecine générale ne doit pas être la poupée gigogne des instances nationales**

Les plans cancers ont apportés beaucoup d'avancées pour le monde hospitalier mais le monde ambulatoire reste encore oublié [181]. Toutes ces difficultés ne peuvent être contournées et la seule volonté des généralistes ne peut les modifier. Les établissements **et les décideurs en place doivent prendre les dispositions nécessaires pour pouvoir donner au médecin généraliste ce rôle central.**

La médecine est un tout, un équilibre mais dont le généraliste est la personne de premier recours et de confiance. Les étapes du patient doivent se succéder harmonieusement, être imbriquées entre elles. Le généraliste doit se retrouver tel un « **chef d'orchestre** » afin de mener le projet de soin du patient le plus efficacement possible.

L'élaboration d'un troisième Plan Cancer focalisé sur la médecine générale, prenant en compte les difficultés de terrain et de son articulation avec l'hôpital, pourrait être une première réponse positive.

Les termes de médecine générale ou de médecin généraliste doivent être les plus fréquemment retrouvés. Des idées doivent être proposées afin de favoriser l'articulation ville-hôpital ou toute autre structure élémentaire en cancérologie (soin de support, soin palliatif ...) à partir du médecin généraliste et non l'inverse.

Ce troisième plan cancer ne doit pas être une simple copie des précédents avec quelques réflexions supplémentaires avec la médecine générale.

Par ce travail sur la prise en charge des cancers en médecine générale dans un des départements symbolisant la médecine « rurale » et où la pratique de la médecine de premier recours est difficile, je pense avoir mis en évidence les principales difficultés du médecin généraliste en Meuse et espère ainsi, en ébauchant certaines solutions d'amélioration, avoir constitué, avec d'autres, un point de départ afin de corriger, transformer ou rénover la place du médecin « de famille » dans le parcours de soins de cette pathologie difficile et effrayante pour la population.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] **A.Aouba et al.** *Les causes médicales de décès en France en 2004 et leur évolution 1980-2004.* Bull Epidemiol Hebd. 2007 ; 35-36 : 308-14.
- [2] **S.Rican et al.** *Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine. Évolution 1970-2004.* Paris ; INCa. 2008. 182p.
- [3] **Belot et al.** *Cancer Incidence And Mortality In France Over The Period 1980-2005.* Rev Epidemiol Sante Publique. 2008 Jun ; 56 (3) : 159-75.
- [4] **C.Hill.** *Analyse de l'augmentation de l'incidence des cancers en France.* Médecine/Sciences 2009 ; 25 : 297-9.
- [5] **Institut National du Cancer.** *Dynamique d'évolution des taux de mortalité des principaux cancers en France.* Collection Rapports et Synthèse. Boulogne-Billancourt : INCa, 2010. 18-19
- [6] *Survie des patients atteints de cancer en France. Étude des registres des réseaux FRANCIM.* Paris : Springer. 2007 : 408p.
- [7] **Institut National du Cancer.** *La situation du cancer en France en 2010.* Collection Rapports & synthèses. Boulogne-Billancourt : INCa, 2010. 288p
- [8] **J.Ferlay et al.** *Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006.* Ann Oncol. 2007 Mar ; 18(3) : 581-9
- [9] **G.Menvielle et al.** *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : État des lieux et évolution temporelle.* Bull Epidemiol Hebd. 2008. 33 ; 289-92
- [10] **Direction générale de la santé.** *Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.*
- [11] **République française.** *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.* JO n°0167 du 22 juillet 2009, p12 184
- [12] **Ministère des solidarités, de la santé et de la famille.** *Circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.*
- [13] **Conseil National de l'Ordre des Médecins.** *Atlas de la démographie médicale en région Lorraine : Situation au 1^{er} Janvier 2009.* Paris. 23p
- [14] **République française.** *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie.* J.O. n° 190 du 17 août 2004. p14 598
- [15] **INSEE Lorraine, Conseil général de la Meuse.** *Écoscopie démographique de la Meuse.* Verdun, 2006. 57p
- [16] **M-J Imbault-Huart.** *Histoire du cancer.* Histoire. 1985 ; 74 : p 74-77

- [17] **P.Darmon**. *Les cellules folles : L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*. Paris : Plon, 1993. 573p
- [18] **M.M Olszewski**. *Concepts of Cancer from Antiquity to the Nineteen*. University of Toronto Medical Journal. 2010 May ; 87 (3) : 181-86.
- [19] **A.R David & M.R Zimmerman**. *Cancer : an old disease, a new disease or something in between*. Nature Reviews Cancer. 2010 Oct ; 10 (10) : 728-733.
- [20] **Luigi L Capasso**. *Antiquity of cancer*. Int. J. Cancer. 2005 Jan ; 113 (1) : p 2-13.
- [21] **Dictionnaire Larousse**. *Définition du mot « paléopathologie »*. Petit Larousse : Paris, 2010. 1952p.
- [22] **P.L Thillaud**. *Paléopathologie du cancer, continuité ou rupture ?*. Bull Cancer. 2006 Août ; 93 (8) : 767-73.
- [23] **M.R Zimmerman**. *An experimental base for paleopathological diagnosis*. Trans Stud Coll Phys Phila. 1978 Oct ; 45 (6) : 299-305.
- [24] **M.R Zimmerman**. *Histology of Rectal Carcinoma*. In : A.C Aufderheide. *The Scientific Study of Mummies*. Cambridge : Cambridge University Press, 2003, p 373
- [25] **É.Littré**. *Œuvres complètes d'Hippocrate*. France. Association Médicale d'Action Culturelle et Artistique 1979-1989.
- [26] **A.C Celse**. *Traité de la médecine en huit volumes : Traduction nouvelle par M.M Fourquier et F.S Ratier*. Paris : J-B Baillière, 1824. 552p
- [27] **C.Galien**. *De Atra Bile Liber ; de Tumoribus praeter naturam (De la bile noire ; des tumeurs contre nature)*. Paris : Gallimard, 1998. 140p
- [28] **L.D Rosenman**. *The surgery of Lanfranchi of Milan : A modern English translation*. Philadelphia : Xlibris 2002. 206p
- [29] **E.Nicaise** *Chirurgie de maître Henri de Mondeville, chirurgien de Philippe le Bel ...* Paris : Alcan, 1893. 903p
- [30] **N Si-Yang Bay & B-H Bay**. *Greek anatomist Herophilus : the father of anatomy*. Anat Cell Biol. 2010 Dec ; 43 (4) : 280-83
- [31] **J F Malgaigne**. *Œuvres complètes d'A.Paré*. 3 vol. Paris : J.B Baillière, 1840
- [32] **G.Fallope**. *Observationes Anatomicae*. B.Turrisanus, 1566.
- [33] **J Hunter & G Richelot**. *Œuvres complètes de John Hunter, volume 1*. Labé & Firmin Didot frères, 1839. 713p
- [34] **A Marchetti et al**. *K-RAS mutation in the tumour of Ferrante I of Aragon, King of Naples*. Lancet. 1996 May ; 347 (9010) : 1272

- [35] **J B Morgagni.** *Recherches anatomiques sur le siège et les causes des maladies.* Traduit par A Desormeaux et P Destouet. 10 vols. Paris : Caille et Ravier, 1820-1824.
- [36] **Hill, J.** *Cautions Against the Immoderate Use of Snuff Founded ...* London : Baldwin & Jackson, 1761.
- [37] **P Pott.** *Œuvres chirurgicales de M.Percival Pott : Volume 2.* P.Fr.Didot, 1777. 295-98.
- [38] **R Gennerat.** *Édit de Versailles (7 novembre 1787)* [En ligne].
Disponible sur : < <http://huguenotsweb.free.fr/histoire/edit1787.htm> > [Consulté le 30 décembre 2011]
- [39] **P.Berche.** *Histoire des microbes.* Paris : John Libbey Eurotext, 2007. 19-23.
- [40] **R Hooke.** *Micrographia : Or Some Physiological Descriptions of Minute Bodies Made by Magnifying Glasses With Observations And Inquiries Thereupon.* Londres. J Martyn & J Allestry 1665. 331p
- [41] **B J Ford.** *The Leeuwenhoek Legacy.* Bristol : Biopress Ltd, 1991. 200p
- [42] **X.Bichat.** *Traité des membranes en général, et de diverses membranes en particulier.* Paris : Méquignon-Marvis, 1816. 317p
- [43] **R.T Laennec.** *Traité de l'auscultation médiate et des maladies des poumons et du cœur.* Paris : J.A Brosson & J.S Chaudé, 1819. 456p
- [44] **G.L Bayle.** *Traité des maladies cancéreuses. 2 Vols.* Paris : M.laurent, 1833. 564p
- [45] **J Müller.** *On the finer structure and the forms of morbid tumors.* In : LJ Rather, P Rather, JB Frerichs editors. Johannes Müller and the nineteenth-century origins of tumor cell theory. U.S.A.: Science History Publications, 1986. 56-150.
- [46] **H Lebert.** *Traité des maladies cancéreuses.* Paris : J.B Baillière, 1851
- [47] **R.Virchow.** *La pathologie cellulaire basée sur l'étude physiologique et pathologique des tissus.* Paris : J.B Baillière, 1861. 456p
- [48] **BB Gallucci.** *Selected concepts of cancer as a disease: From the Greeks to 1900.* *Oncol Nurs Forum* 1985 Jul-Aug; 12 (4) : 67-71.
- [49] **WF Richardson.** *On the Fabric of the Human Body: A Translation of De corporis humani fabrica.* 7 vols. San Francisco : Norman Publishing, 1998
- [50] **W Harvey.** *La circulation du sang, trad. du latin et précédé d'une étude historique par Charles Richet.* Paris : Masson, 1962
- [51] **G Androutsos & M Karamamou.** *Bernard Peyrilhe (1737-1804) and the first experimental transmission of cancer.* *J BUON.* 2009 Oct-Dec ; 14 (4) : 731-33
- [52] **E-L Doyen.** *Le cancer.* Paris : Maloine, 1909.

- [53] **J-F Bosc.** *Le cancer ... : Maladie infectieuse à sporozoaires : Pathogénie, histogénèse, prophylaxie.* Paris : Carré & Naud, 1898. 265p
- [54] **The Official Web Site of the Nobel Prize.** *All Nobel Laureates in Physiology or Medicine* [En Ligne]. Disponible sur < http://nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/ > [Consulté le 02 janvier 2012]
- [55] **H Zur Hausen.** *Papillomavirus infections--a major cause of human cancers.* Biochim Biophys Acta. 1996 Oct 9 ; 1288 (2) : F55-78.
- [56] **Helicobacter and Cancer Collaborative Group.** *Gastric cancer and Helicobacter pylori: a combined analysis of 12 case control studies nested within prospective cohorts.* Gut 2001 ; 49 : 347-53.
- [57] **J Cohnheim.** *Ueber entzündung und eiterung.* Arch Path Anat : 1867 ; 40 : 1-79
- [58] **D.Critzman.** *Le cancer, Encyclopédie scientifique des aides mémoires.* Paris : Masson, 1894. 167p
- [59] **F-J-V Broussais.** *Examen des doctrines médicales et des systèmes de nosologie: ouvrage dans lequel se trouve fondu l'examen de la doctrine médicale généralement adoptée, ...* Paris : Méquignon-Marvis, 1821. 332p
- [60] **K.Thiersch.** *Der epithelial Krebs, namentlich der Haut : eine anatomisch-klinische Untersuchung.* Leipzig : Engelmann, 1865
- [61] **P.Pinell.** *Naissance d'un fléau : Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940).* Paris : Métaillé, 1992. 365p
- [62] **J-J Denis.** *La lutte contre le cancer : Surmonter les cloisonnements.* Paris : La Documentation française, Septembre 2009. 60p
- [63] **P.Gosset.** *L'hôpital des cancérés, fondation du chanoine Godinot (1740).* Union Médicale du Nord-Est. 1926 Fev ; 2 : 17-26.
- [64] **S Duplay.** *Ligue contre le Cancer.* In : *Gazette hebdomadaire de médecine et de chirurgie. - Le mercredi médical.* Paris : Masson ; 1892, 2(29). p175-176
- [65] **Société française du cancer.** *Historique* [En ligne]. Disponible sur < <http://www.sfc.asso.fr/spip.php?article1890> > [Consulté le 02 janvier 2012]
- [66] **J.Robert, P.Verelle, F.Lavelle & al.** *La société française du cancer a 100 ans en 2006.* Bulletin du cancer.2006 Août ; 93 (8) : 749-50.

- [67] **Institut Curie.** *Histoire de l'institut Curie* [En ligne].
 Disponible sur < <http://www.curie.fr/fr/linstitut-curie/histoire-et-musee-curie/histoire-de-linstitut-curie/histoire-de-linstitut-curie-0020> > [Consulté le 02 janvier 2012]
- [68] **P.Pinell.** *Fléau moderne et médecine d'avenir : La cancérologie française entre les deux guerres.* In: *Actes de la recherche en sciences sociales.* 1987 Juin ; 68 : 45-76.
- [69] **République française.** *Décret n°33763.* Bulletin des lois de la République Française. Imprimerie nationale 1920 ; 2(24) : p1668-69
- [70] **République française.** *Ordonnance n°45-2221 du 1 octobre 1945 relative à l'organisation des centres de lutte contre le cancer.* JORF du 3 octobre 1945. p6192
- [71] **UniCancer.** *Les missions du groupe UniCancer* [En ligne]. Disponible sur < <http://www.fnclcc.fr/fr/institutionnel/fnclcc/mission.php> >. [Consulté le 02 janvier 2012]
- [72] **La Ligue nationale française contre le Cancer.** *Les malades prennent la parole, le livre blanc des premiers États Généraux des malades du cancer.* Paris : Ramsay, 1999. 205p
- [73] **J.Chirac.** *Sommet Mondial contre le Cancer pour le Nouveau Millénaire, Charte de Paris* [En ligne]. 4 février 2000. Paris. Disponible sur < http://www.vitaloptions.org/fr/charte_de_paris.htm > [Consulté le 02 janvier 2012]
- [74] **République Française.** *Plan cancer 2003-2007, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.* Paris : Présidence de la République, 2003. 44p
- [75] **J.Chirac.** *Mon combat pour la France : textes et interventions 1995-2007.* Paris : Jacob, 2007. p544-554
- [76] **République française.** *Art. 33 de la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.* JO n° 185 du 11 août 2004
- [77] **Cour des Comptes.** *La mise en œuvre du plan cancer.* Paris : La documentation française, Juin 2008. 176p
- [78] **Ministère de la santé et des sports, Haut Conseil de la Santé Publique.** *Évaluation du plan Cancer 2003-2007 : Rapport final.* Paris : La documentation française, Février 2009. 495p
- [79] **République Française.** *Plan cancer 2009-2013.* Boulogne-Billancourt : INCa. 121p
- [80] **J-P.Grunfeld.** *Rapport au président de la république : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013, pour un nouvel élan.* Paris : Présidence de la République, Mars 2009. 114p
- [81] **L.Abenhaim.** *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer.* Paris : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Janvier 2003. 336p

- [82] **Direction générale de la santé.** *Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés*
- [83] **Ministère du travail et des affaires sociales.** *Circulaire DH/EO/97 n° 97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.*
- [84] **Cour des Comptes.** *La Sécurité Sociale : Rapport de Septembre 2000.* 2000. 694p
- [85] **C.Huriet, L.Neuwirth.** *La politique de lutte contre le cancer.* Rapport d'information n° 419 (2000-2001). France, 27 juin 2001. 183p
- [86] **Ministère de la santé et de la protection sociale, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.** *L'organisation des soins en cancérologie : En application du plan cancer 2003-2007.* France, Septembre 2004. 22p
- [87] **Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports.** *Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.*
- [88] **Ministère de la santé et des solidarités.** *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.* Journal officiel n°69 du 22 mars 2007. p5298
- [89] **Institut National du Cancer.** *Le traitement du cancer dans les établissements de santé en France en 2010.* Collection Rapports et Synthèse. Boulogne-Billancourt : INCa, Mars 2010. 22p
- [90] **Institut National du Cancer.** *Carte interactive des établissements traitant les cancers* [En ligne]. Disponible sur < http://www.e-cancer.fr/soins/offre-de-soins-hospitaliere-en-cancerologie/carte-interactive-des-etablissements-traitant-le-cancer/rechercher-un-etablissement#map_canvas >. [Consulté le 02 janvier 2012]
- [91] **Ministère de la santé et des solidarités.** *Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.* Journal officiel n°76 du 30 mars 2007
- [92] **Ministère de la santé et des sports.** *Circulaire DHOS/INCA n°2008-101 du 26 mars 2008 relative à la méthodologie de mesure des seuils de certains activités de soins de traitement du cancer.*
- [93] **Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.** *Avis du 20 juin 2008 relatif aux critères d'agrément des établissements pratiquant la cancérologie.*

- [94] **Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports.** *Circulaire DHOS/E4 n° 2007-230 du 11 juin 2007 relative à la sécurisation de la pratique de la radiothérapie oncologique*
- [95] **S.Salas.** *Considérations psychologiques, juridiques et éthiques, et responsabilité médicale en cancérologie, Tome 2 : Considération juridiques et éthiques, et responsabilité médicale.* Paris : Éditions Frison-Roche, 2007. 199p
- [96] **B. Housset.** *Apprentissage de l'exercice médical.* Paris : Masson, 2008. 271p
- [97] **Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.** *Principes d'évaluation des réseaux de santé.* Paris: ANAES; 1999. 139p
- [98] **J-M Vinas.** *L'avènement des réseaux, de la tuberculose aux ordonnances de 1996.* Actualité et Dossier en Santé Publique, septembre 1998 ; 24 : 12-14
- [99] **Ministère de la santé et des solidarités.** *Circulaire DHOS/O3/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM,*
- [100] **République française.** *Article 6 de l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.* Journal officiel n°98 du 25 avril 1996. p 6311
- [101] **République française.** *Article 29 de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée.* Journal officiel n°98 du 25 avril 1996. p 6324
- [102] **République française.** *Article L.162-31-1 du code de la Sécurité Sociale.*
- [103] **République française.** *Article L.712-3-2 du code de la Santé Publique.*
- [104] **République française.** *Article 59 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* Journal officiel n°54 du 5 mars 2002.
- [105] **République française.** *Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002.* Journal officiel n°299 du 26 décembre 2001
- [106] **Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.** *Circulaire n° 101/DHOS/O/2004/ du 05 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.*
- [107] **M.Varroud-Vial.** *L'Union nationale des réseaux de santé veut peaufiner l'insertion des réseaux dans la loi HPST.* Réseaux Cancer, 2009 Mar ; 37 : 4-7

- [108] **République française.** *Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007.* Journal officiel n°2896 du 22 décembre 2006. p 19135
- [109] **République française.** *Décret n° 2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.* Journal officiel n°113 du 16 mai 2007. p 9369
- [110] **F.Noguès, E.Noguès.** *Évaluation des réseaux de santé en France. Risque et qualité.* 2009 Sep ; 6(3) : 139-44
- [111] **République française.** *Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de santé publique.* Journal officiel n°294 du 18 décembre 2002. P 20933.
- [112] **Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.** *Réseaux de santé, guide d'évaluation.* Paris; septembre 2004.
- [113] **C.Daniel, B.Delpal & C.Lannelongue.** *Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR) : Rapport définitif.* Paris : Inspection générale des affaires sociales, Septembre 2006. 163p
- [114] **Ministère de la santé et des solidarités, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.** *Circulaire DHOS/03/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM.*
- [115] **Haut Conseil de la Santé Publique.** *Évaluation du Plan Cancer 2003-2007 : Rapport final.* Haut Conseil de la Santé Publique, Janvier 2009. 495p
- [116] **J.Allen, J.Heyrman, B.Gay & al.** *La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille.* Wonca Europe 2002. 52p
- [117] **République française.** *Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.* Journal officiel n°190 du 17 août 2004. p14 598
- [118] **Ministère des solidarités, de la santé et de la famille.** *Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes.* Journal officiel n°35 du 11 février 2005 page 2275

- [119] **Observatoire de la Médecine Générale.** *Informations épidémiologiques sur les pathologies et leur prise en charge en ville, « Données en consultation pour : Cancer »* [En ligne]. Disponible sur < <http://omg.sfm.org/content/donnees/donnees.php> >. [Consulté le 19 novembre 2011]
- [120] **République française.** *Loi n°2009-833 du 7 juillet 2009 portant création d'une première année commune aux études de santé et facilitant la réorientation des étudiants.* Journal officiel n°0156 du 8 juillet 2009. p 11472
- [121] **Ministère de l'éducation nationale.** *Arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales.* Journal officiel n°74 du 27 mars 1992. p 4231
- [122] **République Française.** *Décret n°96-994 du 15 novembre 1996 modifiant le décret n°70-931 du 8 octobre 1970 relatif aux fonctions hospitalières des étudiants de médecine.* Journal officiel n°269 du 19 novembre 1996. p 16857
- [123] **République française.** *Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.* Journal officiel n°241 du 17 octobre 2000. p 16482
- [124] **République française.** *Décret n° 2004-67 du 16 janvier 2004 relatif à l'organisation du troisième cycle des études médicales.* Journal officiel n°15 du 18 janvier 2004. p 1394
- [125] **République française.** *Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.* Journal officiel n°98 du 25 avril 1996.p 6311
- [126] **L.Abenhaim.** *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer.* Paris : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Janvier 2003. 336p
- [127] **F.Bas-Théron, B.Gresby, V.Guillermo & al.** *Évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins.* Paris : Inspection générale des affaires sociales, Juin 2009. 116p
- [128] **P.T William.** *The role of family physicians in the management of cancer patients.* J Cancer Educ 1994 Summer ; 9(2) : 67-72.
- [129] **Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé et Institut National du Cancer.** *Dossier communicant en cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP), cadre national.* France : Institut National du Cancer, octobre 2010. 19p
- [130] **Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer.** *Une démarche d'amélioration de la qualité - Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie.* Juin 2006.

- [131] **Institut National du Cancer**. *Programme Personnalisé de Soins*. Boulogne – Billancourt : INCa, Juillet 2010. 4p
- [132] Interconsulaire 55. *Analyse de la situation économique de la Meuse*. Version 4. Septembre 2008
- [133] **Institut National de la Statistique et des Études Économiques**. *Recensement de la population ; Populations légales en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2011 (Arrondissements-Cantons-Communes) : Meuse*. Institut National de la Statistique et des Études Économiques. Paris : Décembre 2010. 22p
- [134] **Centre Hospitalier de Verdun**. *La prise en charge des cancers au Centre Hospitalier de Verdun : Rencontre inter-médicale du mardi 21 septembre 2010*. Verdun : 2010. 9p
- [135] **ONCOLOR**. *Statuts de l'association* [En ligne]. In : **ONCOLOR**. *Vie du réseau : Textes fondateurs*. Disponible sur < http://www.oncolor.org/wp-content/uploads/2011/12/statuts_120117.pdf > [Consulté le 18 février 2012]
- [136] **ONCOLOR**. *Convention constitutive* [En ligne]. In : **ONCOLOR**. *Vie du réseau : Textes fondateurs*. Disponible sur < www.oncolor.org/reseau/textes/conv_const_000721.pdf > [Consulté le 12 décembre 2011]
- [137] **ORSAS-Lorraine**. *Atlas de la santé des Lorrains. Seconde partie : État de santé, pathologies*. Vandoeuvre-les-Nancy : ORSAS. Septembre 2010. 126p
- [138] **La Ligue contre le cancer**. *Première rencontre nationale : Les médecins généralistes face au cancer*. Paris : La Ligue contre le cancer. Octobre 2010
- [139] **MB.Barton, P.Bell, S.Sabesan & al.** *What should doctors know about cancer? Undergraduate medical education from a societal perspective*. *Lancet Oncol.* 2006 Jul ; 7(7) : 596-601
- [140] **J.Cave & K.Woolf, J.Dacre & al.** *Medical student teaching in the UK: how well are newly qualified doctors prepared for their role caring for patients with cancer in hospital ?* *Br Journal of Cancer.* 2007 Aug 20 ; 97(4) : 472-78
- [141] **TD. N'Guyen, P.Vincent, F.Lamberth & al.** *Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : Enquête interrégionale 2010*. *Bull Cancer* 2011 ; 98 (10) : 1143-48
- [142] **D.Pham, J.P.Boissel, P.Wolf & al.** *Médecins généralistes : De quelle information avons-nous besoin ? : Une étude quantitative auprès des médecins adhérents à l'Unaformec RA*. *Médecine*, 2008 ; 4(8) : 369-75.

- [143] **A.Capuano**. *Cancer 1998-2008, vingt ans de progrès*. Réseau Cancer, décembre 2008 ; 36 : 12-14.
- [144] **ME Rougé Bugat, P.Mesthé, T.Filleron & al.** *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
- [145] **A.Trebucq**. *Cancers : Le généraliste en première ligne mais en manque de moyens*. Réseaux cancer, décembre 2008 ; 36 :16.
- [146] **E.Grunfeld, R.Fitzpatrick, D.Mant & al.** *Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care : result from a randomized controlled trial*. Br J Gen Pract. 1999 Sep ; 49(446) : 705-10
- [147] **M.Bungener et L.Demagny**. *Prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité*. Rapport de recherche CERMES, Octobre 2008. 204p
- [148] **S.Rowlands, J.Callen & J.Westbrook**. *What information do general practitioners need to care for patients with lung cancer? A survey of general practitioners perceptions*. HIM J. 2010 ; 39(1) : 8-16.
- [149] **J.Beauté, Y.Bourgueil, J.Mousquès et al.** *Baromètre des pratiques en médecine libérale - Résultats de l'enquête 2006 - L'organisation du travail et la pratique de groupe des médecins généralistes bretons*. Paris : Institut de recherche et documentation en économie de la santé, août 2007. 28p
- [150] **A.Pelletier**. Soins du cancer : Les généralistes se sentent mis à l'écart, Dossier : Les professionnels du cancer, oct 2010
- [151] **C.Vigneau & J-P Delord**. *Les urgences en cancérologie, prise en charge par le médecin généraliste*. 2005
- [152] **La Ligue contre le cancer**. *La perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades*. Paris : La Ligue contre le cancer. Novembre 2008. 41p
- [153] **C. Le Borgne**. *Sarkozy veut plus de médecins pour le Plan Cancer 2*. Panorama du médecin, nov 2009 ; 5162 : 11
- [154] **Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé**. *Les métiers de la cancérologie : Rapport 2006-2007*. Paris : La Documentation Française. 2009. 150p.

- [155] **Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques.** *La démographie médicale à l'horizon 2025 : Une actualisation des projections au niveau national.* Études et Résultats. Paris : Ministère de la Santé et de la protection sociale. Novembre 2004, n°352. 12p
- [156] **P.Rivera, JP.Delord, P.Grosclaude & al.** *Demography of oncologic practitioners working in France. Projection éléments for the next 30 years.* Bull Cancer 2004 Mar ; 91(3) : 271-7.
- [157] **RP.Hansen, P.Vedsted, I.Sokolowski & al.** *General Practitioner characteristics and delay in cancer diagnosis. A population-based cohort study.* BMC Fam Pract. 2011 Sep 26; 12: 100
- [158] **INCa, FNORS.** *Étude sur les délais de prise : Phase I « Sein - Poumon » ; Résultats région Lorraine.* ONCOLOR, Mars 2012
- [159] **F.Forget.** *Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients cancéreux en 2008 ?.* La revue de la Médecine Générale : 253, 202-9
- [160] **S.Vriet.** *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 : Université de Poitiers, 2010. 109p
- [161] **I.Chait, R.Glynn-Jones, S.Thomas.** *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 : 1241-43.
- [162] **J.Fouquereau.** *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 : Université de Grenoble, 2009. 50p
- [163] **MP.Rojas, E.Telaro, A.Russo & al.** *Follow-up strategies for women treated for early breast cancer.* In: The Cochrane Library; Issue 1, 2005. Oxford: Update Software.
- [164] **T.Anvik, K-A.Holtedahl, H.Mikalsen.** « *When patients have cancer, they stop seeing me* » -- the role of the cancer of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer -- a qualitative study. BMC Fam Pract. 2006 Mar ; 7 :19.
- [165] **H.Reeve, K.Baxter, P.Newton & al.** *Long-term follow-up in outpatient clinics. 1 : The view of general practice.* Fam Pract 1997 Feb ; 14 (1) : 24-8
- [166] **DM.Greenfield, K.Absolom, C.Elser & al.** *Follow-up care for cancer survivors : The views of clinicians.* Br J Cancer. 2009 Aug 18 ; 101(4) : 568-74.
- [167] **C.Morin, A.Daban, B.Gavid.** *Suivi post-thérapeutique alterné des cancers dans la Vienne.* Rev Prat Med Gen, Mars 2007 ; 762 : 301-4.

- [168] **J.Dufrenne**. *Dématérialisation des échanges d'informations entre médecins : La messagerie sécurisée de santé utilisée par les médecins généralistes*. Thèse Med Gen. Université d'Antilles-Guyane, 2011. 87p
- [169] **E.Gunfeld**. *Primary care physician and oncologist are players on the same team*. J Clin Oncol 2008 May 10 ; 26 (14) : 2246-7
- [170] **Institut National du Cancer**. *Communiqué de presse du 9 décembre 2009* [En ligne]. Disponible sur < <http://www.e-cancer.fr/soins/actions-pour-les-etablissements-et-la-medecine-de-ville/3679-communique-de-presse-du-8-decembre-2009> > [Consulté le 16 janvier 2012]
- [171] **A.Livartowski**. *Le dossier communicant en cancérologie : Projet régionale unique finalisé en Ile de France*. Réseaux Cancer, 2006 : 26.
- [172] **La Ligue contre le Cancer**. *La précarité sociale, l'autre effet du cancer*. Disponible sur < http://www.ligue-cancer.net/article/5122_la-precarite-sociale-l-autre-effet-du-cancer >. [Consulté le 04/04/2012]
- [173] **Ministère de la Santé et des Services Sociaux**. *Comité Consultatif sur le Cancer, Programme Québécois de Lutte Contre le Cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Octobre 1997. 185p
- [174] **M-A. Bourg & A.Ninotta**. *Mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur (case manager) dans le parcours de soins en cancérologie : Rapport d'étape*. France : Institut de Cancérologie de la Loire. Disponible sur < http://www.fondationdelavenir.org/portail/wp-content/uploads/re_case_manager_parcours_soins.pdf > [Consulté le 01/04/2012]
- [175] **O.Raffy, E.Fouju, A.Perrier, C.Hallier**. *Place de l'Infirmière Coordonnatrice et rôle du service social dans le processus de prise en charge des patients atteints d'un cancer thoracique*. France : Oncocentre. Disponible sur < http://www.oncocentre.org/documents/210611_idec.pdf > [Consulté le 01/04/2012]
- [176] **V.Manoury**. *Les soins palliatifs à domicile, enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne*. Thèse Med Gen. Créteil : Université de Créteil, 2001.
- [177] **F.Aussert-Raymond**. *Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par le médecin généraliste : Analyse des pratiques au sein d'un réseau de soins palliatifs dans le sud de l'Essonne*. Thèse Med. Paris : Université de Paris V, 2004

- [178] **A.Afrite, M.Chaleix, L.Com-Ruelle & al.** *L'hospitalisation à Domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients : Exploitation des données du PMSI HAD 2006.* Question d'économie de la santé. Paris : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé. Mars 2009, 140. 8p
- [179] **F.Lalande & O.Veber.** *La mort à l'hôpital. Rapport : Tome I.* France : Inspection Générale des Affaires Sociales. Novembre 2009. 106p
- [180] **Ministère de la Santé.** *Programme de développement des soins palliatifs 2008 – 2012.* Paris : Ministère de la Santé. Juin 2006. 44p
- [181] **Haut Conseil de la Santé Publique.** *Évaluation à mi-parcours du Plan Cancer 2009-2013.* Collection Évaluation. France : Haut Conseil de la Santé Publique. Mars 2012. 192p
- [182] **Institut National du Cancer.** *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011.* Collection Enquêtes et Sondages. Boulogne-Billancourt ; INCa, mai 2012. 36p

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE

Cher confrère,
Mademoiselle, Madame, Monsieur

Interne de médecine générale en 3^{ème} année, je prépare ma thèse sur « La prise en charge du patient cancéreux en médecine générale rurale et apport du plan cancer : L'exemple Meusien »

Je réalise cette thèse en collaboration avec Monsieur le Docteur P.MERLIN, praticien hospitalier qualifié en oncologie digestive, du CH Verdun et représentant des hôpitaux généraux auprès du réseau ONCOLOR, qui m'a proposé ce sujet au cours d'un semestre effectué dans son service.

L'objectif de ma thèse est de mieux connaître votre rôle et votre implication auprès des patients atteints de cancer dans le cadre des plans cancer ainsi que votre opinion.

En effet, le plan cancer vous situe, en tant que médecin généraliste, comme la plaque tournante pour la coordination des soins, le dépistage et la prise en charge des soins.

Cependant, la réalité sur le terrain semble différente dans un département dépeuplé au point de vue médical, avec une population fortement rurale, âgée et souvent poly-pathologique, éloignée des grands centres.

Grâce à vos réponses, nous réaliserons un état des lieux de la prise en charge du cancer en Meuse, votre ressenti, votre positionnement et essayerons de proposer des solutions afin de vous aider et à optimiser cette prise en charge avec le soutien du réseau ONCOLOR

Je vous propose de répondre à cette enquête d'opinion anonyme que j'ai adressé à tous les médecins généralistes de Meuse.

Ce questionnaire anonyme vous demandera environ 15 minutes et je vous remercie d'y apporter ce temps. Votre réponse est essentielle pour moi et servira à avancer dans la réflexion régionale au travers d'ONCOLOR et des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins.

Si vous souhaitez apporter un complément de réponse pour certaines questions, vous pouvez le réaliser sur une feuille à part.

Vous trouverez ci joint une enveloppe pré remplie et timbrée pour le retour.

En vous remerciant, veuillez agréer, Mademoiselle, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués,

DUFOUR Romain
55 rue Charles III 54000 Nancy
E-mail : dufourromain@hotmail.fr

Juste avant de tourner la page, merci de remplir ces quelques renseignements statistiques

- ❖ Genre : Femme Homme Code postal du lieu d'exercice :
- ❖ Vous exercez depuis : < 10 ans 10-20 ans 20-30 ans > 30 ans
- ❖ Type d'exercice : Rural Semi Rural Urbain
- ❖ Mode d'exercice : Seul Cabinet de groupe
- ❖ La part estimée de cancer en cours de traitement dans votre patientèle ? Patient(s) par mois
- ❖ La part estimée de cancer en suivi après traitement dans votre patientèle ? Patient(s) par mois

MEDECIN GENERALISTE ET PLAN CANCER

- Vous êtes-vous intéressé aux plans Cancer ? Oui Non ▪ L'avez-vous lu même partiellement ? Oui Non

Si vous avez répondu **OUI** à une des deux questions précédentes ...

- Quelle est votre idée d'ensemble sur ces plans cancer ?
 - Que pensez-vous de la place du généraliste ? Excellente Bonne Médiocre Mauvaise Inadaptée
- Faire du généraliste, le pivot de la prévention et du dépistage, du parcours de soins, de la surveillance et de l'accompagnement médico-social de l'après cancer, comme défini par les plans, est-il possible ? Oui Non

Commentaires :

MEDECIN GENERALISTE ET FORMATION

- Pensez vous, avoir besoin d'une formation complémentaire et continue en cancérologie ? Oui Non

Si **oui**, dans quel domaine ? (si plusieurs réponses, les classer de manière décroissante de la plus à la moins importante)

- Prévention et dépistage
- Diagnostic
- Traitements spécifiques du cancer
- Traitements de support du cancer (Douleur, psychologie, gestion effets indésirables, soins palliatifs et approche de la mort...)
- Surveillance post thérapeutique
- Autre(s) :

MEDECIN GENERALISTE ET RESEAUX

- Qu'attendez vous d'un réseau territorial de soins cancérologiques (ce qui n'est pas le cas du réseau ONCOLOR qui est organisationnel) : (si plusieurs réponses, les classer de manière décroissante de la plus à la moins importante)

- Coordonner le parcours des patients
- Organiser des Formations Médicales Continues
- Diffusion d'informations, recommandations de qualité
- Échanges confraternels spécialisés,
- Aide et accompagnement des familles et patients
- Permanence informative rapide (Aide, conseil, écoute...)
- Autre(s) :

LE RESEAU VILLE-HOPITAL MEUSIEN.

- Votre point de vue sur ... la transmission de l'information : Excellente Bonne Mauvaise Inexistante
la collégialité du réseau : Excellente Bonne Mauvaise Inexistante
- Votre avis sur la prise en charge hospitalière d'un patient cancéreux en Meuse ? Bonne Médiocre Mauvaise
- Aimeriez-vous une nouvelle ou une meilleure implication d'autres professionnels de santé ? Oui Non
- Si **Oui**, Lesquels ?
- Le réseau Ville-Hôpital vous apporte-t-il quelque chose à l'heure actuelle ? Oui, beaucoup Oui, un peu Non

Commentaires :

LE RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE ONCOLOR

- Votre point de vue sur ... la collégialité du réseau : Excellente Bonne Mauvaise Inexistante
- Avez-vous déjà eu recours au réseau ? Oui par internet Oui par d'autres moyens Non Je ne connais pas
- Si **Oui**, pourquoi ? Référentiel Annuaire soin de support Documentation Actualité cancer Autre

- Votre avis sur le réseau ONCOLOR ? Utile mais spécialisé Utile pour la médecine de ville Inutile

Pouvez vous préciser votre réponse ?

.....

LE PATIENT CANCEREUX

- Votre implication dans les stades de la maladie... (si plusieurs réponses, les classer de manière décroissante de la plus à la moins importante)
 - Prévention et dépistage
 - Diagnostic
 - Traitements spécifiques du cancer
 - Traitements de support du cancer (Douleur, psychologie, gestion effets indésirables, soins palliatifs et approche de la mort...)
 - Surveillance post thérapeutique
 - Autre(s) :

DEPISTAGE

- Dans quel type de dépistage vous êtes-vous le plus impliqué ? De masse Individuel Les 2

Commentaires :

- Dans le dépistage individuel, à quel moment orientez – vous le patient vers un spécialiste d’organe ?
 Risque factoriel Demande du patient Après investigation clinico-biologique Autre :
- La création d’une consultation de prévention et d’information sur les dépistages, pratiqué par les médecins généralistes, vous semble-t-elle réaliste ? Oui Non
 - Pourquoi ?
- Votre implication en prévention primaire et secondaire ? Forte Importante Faible Nulle
 - Votre (vos) terrain(s) d’action principal(aux) :

Commentaires :

LA DEMARCHE VERS LE DIAGNOSTIC

- Parmi les modes d’exercice suivants, avec quels spécialistes travaillez-vous ?
 - Libéraux Quelles villes ?
 - Centre hospitalier Quelles villes ?
 - Clinique privé Quelles villes ?
 - Centre de lutte Quelles villes ?
- La prise de rendez-vous avec le spécialiste, dont l’exercice se déroule ...
 - ♦ En CH : Facile Difficile
 - ♦ En libéral : Facile Difficile
 - ♦ En CHU : Facile Difficile
 - ♦ En centre de lutte : Facile Difficile

▪ Quelles contrainte(s) ?

.....

▪ Quelles facilités ?

.....

- Comment prenez vous rendez-vous ? Je téléphone Le patient téléphone Courrier Autres :

Commentaires :

- Les délais sont-ils raisonnables ? Oui Non
 - Qu'appellez-vous un délai raisonnable : Semaine(s)

- Recevez-vous l'information diagnostique ? Oui Non
 - Si **Oui**, comment ? Courrier Téléphone Entourage du patient Par le patient Demande personnelle

- Que pensez vous de la qualité de l'information diagnostique ? Bonne Mauvaise
 - Qu'en attendez-vous ? Diagnostic Grandes lignes Éléments de prise en charge/Suivi Aide sur les complications Autre :

- L'orientation vers les choix thérapeutiques (hôpital, thérapeutes ...), je préfère que cela se passe entre....
 - Le patient et moi Le clinicien et le patient Concertation entre les 3

- D'une façon générale, pour vous, la prise en charge d'un patient cancéreux peut se faire...
 - Dans un CH général (avec les compétences requises) Au minimum dans un CHU
 - Obligatoirement dans un centre de lutte

LA CONSULTATION D'ANNONCE

- Participez – vous à l'annonce du diagnostic ? Oui Non
 - Si **Oui**, de quelle manière ?
 - à quel moment ?

- Qu'apporteriez-vous à la consultation d'annonce ?

- Devez vous reprendre la consultation d'annonce hospitalière avec le patient ? Totalement Partiellement Jamais

- Votre jugement sur l'actuel dispositif d'annonce du cancer ? Excellent Bon Médiocre Mauvais

- Éprouvez-vous des difficultés à l'annonce de la maladie ? Oui Non
 - Le(s)quel(s) ?

LA REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)

- Au sujet,
 - Du principe de la RCP : Je connais Ne connais pas
 - Du compte rendu de la RCP : Je le reçois Ne le reçois pas Je le lis Je l'explique au patient

- Pour vous, l'existence d'une RCP est-elle un critère de qualité ? Oui Non

- La participation du médecin traitant est – elle possible ? Oui Non
 - Si oui, comment ?
 - Si oui, quel apport ?

LE PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS EN MEUSE (PPS)

- Le PPS, vous : Le connaissez L'avez déjà rencontré lors de consultation N'y êtes pas intéressé
 - Si vous connaissez ou l'avez déjà rencontré en consultation, que pensez vous de son contenu (défauts, qualités ...) ?

SURVEILLANCE THERAPEUTIQUE ET POST THERAPEUTIQUE

- Qu'attendez-vous, de vos correspondants habituels, de l'information thérapeutique pour la prise en charge de votre patient ?
Gestion des complications Éléments de surveillance Schémas thérapeutiques Explication des traitements

Un commentaire ou d'autres attentes ?

- Êtes-vous satisfait de la réalisation des soins thérapeutiques ? Oui Non
- Vous sentez-vous « privé » de votre patient lors des thérapeutiques hospitalières ? Non Oui Totalemment
- Quelle fréquence de suivi réalisez-vous ? Chaque cure/cycle Chaque réévaluation Tous les mois Jamais

Commentaires :

- Qui vous aide pour la surveillance ? Seul Spécialiste Réseau Divers intervenants Autre :

- Quels sont les éléments ambulatoires dont vous vous occupez lors de la surveillance ? (plusieurs réponses possibles)
 - Effets secondaires Retentissement social Traitement adjuvant Chimiothérapie à domicile
 - Aspect psychologique Imagerie/Biologie de contrôle Urgence cancérologique
 - Autre:

- Votre surveillance s'effectue selon ...
Aucun modèle Modèle personnel Conférence de consensus Recommandations du spécialiste Livrets ALD

- La consultation cancérologique diffère-t-elle de la consultation classique dans votre exercice ? Oui Non
 - Si **Oui**, en quoi ?

- Un mot sur les urgences cancérologiques (gestion, aide...) ?

- Un mot sur la réhospitalisation (difficultés, aide...) ?

- La création du poste d'infirmier coordinateur de soins en cancérologie en Meuse, chargé d'organiser les éléments de prise en charge et le parcours du patient au sein de l'institution et en ambulatoire vous semble être ...
Nécessaire Utile Peu utile Non nécessaire

Commentaires :

VOLET SOCIAL ET PREVENTION TERTIAIRE

- A quel moment de la prise en charge, vous préoccupez-vous du volet social ?
Diagnostic Thérapeutique Surveillance Guérison/Rémission Pas de préoccupation
- Faut-il déléguer cette partie sociale ? Oui Non
 - Si **Oui**, à qui ?
- Quelles sont les demandes (plusieurs réponses possibles) ? Bon de transport Arrêt maladie Mi-temps thérapeutique
ALD Aide pour prêt Autre(s) :
- Dans quel(s) domaine(s) de prévention tertiaire (diminution des invalidités fonctionnelles) intervenez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
Médical Rééducation Esthétique Professionnel Socio-économique Familial
- Quelle(s) difficulté(s) pour cette partie de la prise en charge du cancer ?
- Pensez vous que cette partie est aussi importante que la surveillance médicale ?
 - En temps : Oui Non
 - En intérêt : Oui Non

SOINS PALLIATIFS ET APPROCHE DE LA MORT

- Pouvez-vous décrire votre gestion des soins palliatifs ?
- Quelles difficultés pour cette pratique ? (Si plusieurs réponses, les classer par ordre décroissant de la **plus** à la **moins** difficile)
Organisation des soins (temps, disponibilité, moyens...) Prise en charge douleur Manque d'intervenants Disponibilité
Psychologique Manque d'expérience Famille Réhospitalisation Autre :
- De qui souhaiteriez-vous une aide ? HAD Équipe Mobile Soins Palliatifs Réseau Hôpital Aucune aide
- Accompagnez-vous des patients jusqu'au décès à domicile ? Oui Non
 - Si **Oui**, quelle proportion ?
 - Si **Non**, Pourquoi ?
- En quelques mots ... vos commentaires sur le décès du patient à domicile ?

CONCLUSION

- Pour conclure, quelles sont les difficultés vous freinant dans la prise en charge des patients atteints de cancer dans votre pratique quotidienne ? (Si plusieurs réponses, les classer de manière décroissante de la **plus** à la **moins** importante)

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Manque de formation | <input type="checkbox"/> Défaut de d'organisation Ville/Hôpital |
| <input type="checkbox"/> Difficulté d'organisation des soins | <input type="checkbox"/> Aspect chronophage |
| <input type="checkbox"/> Manque de considération de la médecine générale | <input type="checkbox"/> Absence rémunération adaptée |
| <input type="checkbox"/> Aspect spirituel/émotionnel | <input type="checkbox"/> Accessibilité et disponibilité nécessaire |
| <input type="checkbox"/> Manque de soutien dans la prise en charge | <input type="checkbox"/> Pénibilité et multitude des soins |
| <input type="checkbox"/> Démographie Meusienne (médicale et urbaine) | <input type="checkbox"/> Les urgences cancérologiques |

Merci

ANNEXE 2 : LES MESURES DU PLAN CANCER 2003-2007 CONCERNANT LA MÉDECINE GÉNÉRALE

▶ 21

Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003, en impliquant la médecine générale et libérale.

- Définir au niveau de l'État les missions de dépistage avec une coordination régionale, et un renforcement du pilotage national du dispositif.
- Conforter les organisations départementales en place, par contractualisation avec les conseils généraux et les associations de gestion.
- Évaluer au niveau du département et de la région la qualité et les résultats du dispositif.

▶ 31

Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.

Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient.

Dans l'attente d'un véritable dossier communicant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90% du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste.

Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

▶ 33

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.

- Mettre en place un forfait de suivi par le généraliste, couvrant les épisodes inter-hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post-thérapeutique. Ce forfait est financé sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé, et couvre les soins réalisés dans le cadre du réseau.
- Organiser la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis.

ANNEXE 3 : LES MESURES DU PLAN CANCER 2009-2013 CONCERNANT LA MÉDECINE GÉNÉRALE

3 THÈMES TRANSVERSAUX

- ▶ à renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie.

Mesure 4.

Dynamiser la recherche clinique.

OBJECTIFS

- ▶ Augmenter l'inclusion des patients dans les essais cliniques en favorisant la participation des secteurs public et privé, et les médecins généralistes.
 - ▶ Réaffirmer la singularité du PHRC cancer et soutenir un meilleur financement global et de chacune des études sélectionnées.
 - ▶ Produire et diffuser des informations sur les recherches menées contre le cancer en particulier dans les domaines de la prévention, du diagnostic précoce et de la thérapeutique pour les malades et le grand public.
-

Mesure 15.

Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers.

CONTEXTE

Au niveau national, la DGS assure le pilotage des programmes de dépistage en lien avec l'Assurance maladie et l'Institut national du cancer. Le financement du fonctionnement des centres de coordination locaux du dépistage (ou structures de gestion) est assuré à parts égales entre la DGS et l'Assurance maladie avec un budget standardisé (Formulaire Apache) et une remontée annuelle. Par ailleurs, pour le fonctionnement des programmes de dépistages, l'Assurance maladie finance la prise en charge des actes de dépistages et l'indemnisation des médecins généralistes.

Mesure 14.

Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage.

CONTEXTE

Deux programmes nationaux de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal ont été mis en place et généralisés progressivement, et un programme pilote de dépistage du cancer du col de l'utérus est également soutenu.

Le médecin traitant est au cœur du dispositif de dépistage du cancer colorectal puisqu'il recueille le consentement du patient, évalue les situations d'exclusion et remet le test, en expliquant les modalités de réalisation et conséquences en cas de positivité. Il est également en première ligne dans la gestion des faux positifs et faux négatifs du dépistage. Pour le dépistage du cancer du sein, il s'est investi grâce aux engagements conventionnels conclus depuis 2006 et son rôle est important concernant l'identification des niveaux de risque. Un programme intégré de dépistage du cancer du col utérin est en cours d'expérimentation. La formation des médecins doit aussi leur permettre de proposer un dépistage en délivrant une information appropriée sur les bénéfices et limites connus permettant un choix éclairé de la personne.

L'ensemble des populations concernées est invité par courrier personnalisé à participer à ces différents programmes de dépistage. Néanmoins, il existe des disparités de participation sur le territoire et de fortes inégalités, à la fois socio-économiques et culturelles. D'autre part, des inégalités existent en fonction du niveau de risque auquel est exposée une partie de la population ne relevant pas des programmes de dépistage.

Il est donc essentiel, pour rendre plus efficace la politique de dépistage des cancers, de faciliter la participation des médecins traitants, de réduire les facteurs d'inégalité et d'améliorer la prise en compte des différents niveaux de risque.

OBJECTIF

- ▶ Faciliter la participation des médecins traitants aux programmes de dépistage organisé et l'accès des personnes aux dépistages adaptés.

Mesure 16.

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.

CONTEXTE

Le cancer colorectal se situe au 3^e rang des cancers dans la population (37 400 nouveaux cas par an) et au 2^e rang des décès par cancer (17 000 décès).

Ces cancers représentent en France un véritable enjeu de santé publique. Il existe des stratégies de dépistage validées, qui ont prouvé leur efficacité en termes d'impact sur la mortalité, ayant conduit à la mise en place de programmes nationaux, en 2004 pour le dépistage du cancer du sein et en 2008 pour le dépistage du cancer colorectal, après des expériences pilotes. Un programme de dépistage du cancer du col de l'utérus est expérimenté dans quelques départements. L'évolution des programmes existants et la mise en place de nouvelles techniques de dépistage (tests immunologiques pour le cancer colorectal, mammographie numérique pour le cancer du sein, test HPV pour le cancer du col de l'utérus) s'appuient sur l'évolution des connaissances et les recommandations des agences sanitaires, des sociétés savantes et de la HAS.

OBJECTIFS

- ▶ Faciliter l'inclusion par le médecin généraliste des personnes ciblées, dans les programmes de dépistage organisés ou à une stratégie de détection précoce adaptée à chaque niveau de risque.
- ▶ Faire évoluer les programmes nationaux de dépistage organisés des cancers en fonction des techniques les plus performantes et de nouvelles stratégies, dans les meilleures conditions d'efficacité et de qualité.

16.1 Augmenter l'implication des médecins traitants dans les dispositifs de programmes nationaux de dépistage organisé des cancers.

- ▶ Assurer la mise à disposition des médecins traitants d'outils de formation, d'information, d'inclusion dans les programmes de dépistage.
- ▶ Renforcer dans le cadre conventionnel, des mesures incitatives, contractuelles et réalistes, visant à améliorer l'inclusion des personnes dans les programmes de dépistage des cancers par les médecins traitants en fonction des objectifs nationaux négociés et reconnaître leur rôle de santé publique dans la prévention des cancers.

Mesure 18.

Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

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).

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).

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

- ▶ Expérimenter la mise en place des infirmiers coordonnateurs de soins *via* des appels à projets, qui s'adresseront aux établissements de santé. Ces projets impliqueront les médecins généralistes, les structures de coordination ville-hôpital du territoire de santé et les centres de coordination en cancérologie.
- ▶ Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins (cf. mesure 19).

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

- ▶ Élaborer des recommandations sur la surveillance partagée entre médecins hospitaliers et médecins traitants, avec une première priorité concernant les cancers du sein et les cancers colorectaux.
- ▶ Développer la formation médicale continue en cancérologie pour les médecins généralistes.
- ▶ Lancer des expérimentations régionales de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels libéraux, menées par les Agence régionales de santé (ARS) sur la base de l'article 44 de la LFSS 2008, en s'appuyant sur les recommandations de surveillance partagée et les résultats des expérimentations d'infirmiers coordonnateurs (cf. action 18.1).

18.3 Partager les données médicales entre professionnels de santé.

- ▶ 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.

Mesure 26.

Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé.

CONTEXTE

Le renforcement de l'accompagnement social personnalisé pendant et après le cancer implique le développement des hébergements et appartements thérapeutiques et la mise à disposition d'outils (référentiel national de détection de la fragilité sociale et de la précarité, dispositif financier, annuaire départemental).

OBJECTIF

- ▶ Favoriser la réadaptation et la réinsertion des malades atteints de cancer et leur accompagnement social personnalisé.

TABLE DES MATIÈRES

PREMIÈRE PARTIE**A - ÉTYMOLOGIE DU TERME CANCER**

| | |
|---------------------|----|
| 1 - GÉNÉRALITÉS | 32 |
| 2 - BREF HISTORIQUE | 32 |
| 3 - CONCLUSION | 33 |

B - QUELQUES NOTIONS HISTORIQUES DU CANCER

| | |
|--|----|
| 1 - LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ÉTUDES DE L'HISTOIRE | 34 |
| 1.1 - La paléopathologie | 34 |
| 1.1.1 - Définition | 34 |
| 1.1.2 - Histoire | 34 |
| 1.1.3 - Méthodes d'études | 34 |
| 1.1.4 - Inconvénients | 35 |
| 1.2 - Analyse de documents scientifiques | 35 |
| 2 - DE LA PRÉHISTOIRE AUX ANNÉES 1900 ET LA THÉORIE CELLULAIRE | 35 |
| 2.1 - De la préhistoire à l'Antiquité | 35 |
| 2.2 - De l'Antiquité au Moyen Âge | 36 |
| 2.2.1 - Égypte antique | 36 |
| 2.2.1.1 - La documentation historique et scientifique | 36 |
| 2.2.1.2 - La paléopathologie | 36 |
| 2.2.2 - La période gréco-Romaine | 37 |
| 2.2.2.1 - La documentation historique et scientifique | 37 |
| 2.2.2.2 - La paléopathologie | 38 |
| 2.3 - Du Moyen âge à la Renaissance | 38 |
| 2.3.1 - La documentation historique et scientifique | 38 |
| 2.3.2 - La paléopathologie | 39 |
| 2.4 - De la Renaissance au 18 ^{ème} siècle | 39 |
| 2.4.1 - Petite histoire de la dissection et de l'essor de l'anatomie | 39 |
| 2.4.2 - La documentation historique et scientifique | 40 |
| 2.4.3 - la paléopathologie | 40 |
| 2.5 - Du 18 ^{ème} au 19 ^{ème} siècle | 40 |
| 2.5.1 - La documentation historique et scientifique | 41 |
| 2.5.2 - La paléopathologie | 41 |
| 2.6 - Du 19 ^{ème} siècle aux concepts de la cellule | 42 |
| 2.6.1 - Brève histoire du microscope | 42 |
| 2.6.2 - La documentation historique et scientifique | 42 |
| 3 - THÉORIE DES CANCERS | 43 |
| 3.1 - Théorie des humeurs ou crase | 44 |
| 3.1.1 - Principe | 44 |
| 3.1.2 - Fin théorie des humeurs | 45 |
| 3.2 - Théorie infectieuse | 45 |
| 3.3 - Théorie de « blastème » ou embryonnaire | 46 |
| 3.4 - Théorie embryonnaire | 47 |
| 3.5 - Théorie inflammatoire | 47 |
| 3.6 - Théorie traumatique | 47 |
| 3.7 - Théorie divine | 48 |
| 3.8 - Théorie géographique et raciale | 48 |

C - DES DÉBUTS DE LA LUTTE SOCIALE CONTRE LE CANCER, DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ DES SOINS ET DE L'OFFRE

| | |
|--|----|
| 1 - UNE LUTTE INITIALE INDIVIDUELLE ET FAIBLE | 49 |
| 2 - LES PRÉMICES DE LA FIN DU 19 ^{ÈME} SIÈCLE | 49 |

| | |
|--|-----------|
| 3 – LA PREMIÈRE MOITIÉ DU 20 ^{ÈME} SIÈCLE OU L'APPARITION D'UNE CONSCIENCE COLLECTIVE ET ANGOISSÉE | 50 |
| 3.1 - Une institution et une association prometteuses | 50 |
| 3.1.1 – L'association Française pour l'Etude du Cancer ou les vrais débuts de la lutte | 50 |
| 3.1.2 – les débuts d'une grande institution : La fondation et l'institut Curie | 51 |
| 3.2 - L'entre deux - guerre [68] | 51 |
| 3.2.1 - Les conséquences de la guerre : La construction d'un fléau | 51 |
| 3.2.2 - Le push des associations de lutte | 52 |
| 3.2.2.1 - La Ligue Franco - Anglo - Américaine contre le cancer | 52 |
| 3.2.3 - Les modèles de la future politique de lutte gouvernementale | 53 |
| 3.2.3.1 - Fondation curie | 53 |
| 3.2.3.2 - Institut Gustave Roussy | 53 |
| 3.2.3.3 - Les petits centres anticancéreux | 54 |
| 3.2.4 – L'esquisse d'un paysage et d'un modèle français | 54 |
| 3.2.5 - L'investissement de l'État dans la lutte | 54 |
| 3.2.5.1 - La commission du cancer de 1922 | 54 |
| 3.2.5.1.1 – Des actions nécessaires | 55 |
| 3.2.5.1.2 - La mise en place des centres contre le cancer | 55 |
| 3.2.5.1.2.1 - Une organisation obligatoire minimale | 55 |
| 3.2.5.1.2.2 – Un engagement gouvernemental | 55 |
| 3.2.5.1.3 – La mise en place de l'organisation du territoire et de la lutte | 56 |
| 3.2.5.2 – 1925, le rapport Régaud | 56 |
| 3.2.5.3 – Inégalité de moyens, disparité des soins | 56 |
| 3.2.6 - Propagande et diagnostic précoce | 57 |
| 3.2.6.1 - L'information au grand public | 57 |
| 3.2.6.2 – l'information aux médecins généralistes | 57 |
| 3.2.7 - La question des incurables | 58 |
| 3.3 - La fin de la deuxième guerre mondiale et l'ordonnance de 1945 | 58 |
| 3.4 - La fédération nationale des centres de lutte contre le cancer | 58 |
| 3.4.1 – Objectifs de la FNCLCC | 58 |
| 3.5 - L'approche du plan cancer | 59 |
| 3.5.1 - Les premiers états généraux du cancer | 59 |
| 3.5.2 - La charte de Paris | 59 |
| 3.6 - Plan cancer 2003-2007 | 59 |
| 3.6.1 – Contenu et objectif | 59 |
| 3.6.2 – Institut National du Cancer et Cancéropôles | 60 |
| 3.6.2.1 - Institut National du Cancer | 60 |
| 3.6.2.2 - Cancéropôles | 60 |
| 3.6.3 - Conclusions du plan cancer | 60 |
| 3.6.3.1 - Points positifs | 61 |
| 3.6.3.2 – Points négatifs | 61 |
| 3.7 - Circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins sur l'organisation des soins en cancérologie 2005 | 62 |
| 3.7.1 - Une mention de qualité dans la prise en charge du patient | 62 |
| 3.7.2 - L'organisation de l'offre de soins régionale en cancérologie | 62 |
| 3.7.3 - L'organisation en réseau de la cancérologie | 62 |
| 3.8 - Plan cancer numéro 2 | 63 |
| 3.8.1 - Un deuxième plan pour ... | 63 |
| 3.8.2 - Objectifs du deuxième plan cancer | 64 |
| 3.8.3 – Mise en œuvre | 65 |
| 3.9 – Le Schéma Régional d'Organisation des Soins en Lorraine | 65 |
| 3.10 – Conclusions de l'organisation de la lutte | 66 |
| D - LES SOINS EN CANCÉROLOGIE | 67 |
| 1 - CADRE LÉGISLATIF DES SOINS | 67 |
| 1.1 - La politique de 1997-98 et la circulaire du 24 mai 1998 | 68 |
| 1.2 – Les années 2000 et la véritable approche | 69 |

| | |
|--|-----------|
| 2 - LA PLURIDISCIPLINARITÉ DES SOINS, UNE ENTITÉ CANCÉROLOGIQUE | 70 |
| 3 - RÉGLEMENTATION ET ÉTABLISSEMENTS | 71 |
| 3.1 - Les établissements autorisés | 71 |
| 3.2 - Les établissements associés | 72 |
| 4 - RÉGLEMENTATION DES SOINS DANS LES ÉTABLISSEMENTS AUTORISÉS À TRAITER | 73 |
| 4.1 - Chirurgie | 73 |
| 4.2 - Chimiothérapie | 74 |
| 4.3 - La radiothérapie | 74 |
| 4.4 - Les soins de support | 75 |
| | |
| E - L'ORGANISATION CANCÉROLOGIQUE EN FRANCE | 76 |
| 1 - LES CANCÉROPÔLES | 76 |
| 1.1 - Définition | 76 |
| 1.2 - Missions | 76 |
| 1.3 - Organisation | 76 |
| 2 - LES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER | 77 |
| 2.1 - Définition | 77 |
| 2.2 - Missions | 78 |
| 2.3 - Organisation territoriale | 78 |
| 3 - LES PÔLES RÉGIONAUX | 79 |
| 3.1 - Définition | 79 |
| 3.2 - Missions | 79 |
| 3.3 - Localisation | 79 |
| 4 - LES CENTRES DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE | 80 |
| 4.1 - Définition | 80 |
| 4.2 - Missions | 81 |
| 4.3 - Localisation | 81 |
| 5 - RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE | 82 |
| 5.1 - Définition | 82 |
| 5.2 - Missions | 82 |
| 5.3 - Localisation | 83 |
| 6 - CONCLUSION | 84 |
| | |
| F - LES RÉSEAUX | 85 |
| 1 - LES DONNÉES DES RÉSEAUX | 85 |
| 1.1 - La définition | 85 |
| 1.2 - Histoire des réseaux | 85 |
| 1.3 - Objectifs d'un réseau | 86 |
| 1.4 - Les différents types de réseaux | 86 |
| 1.4.1 - Réseau thématique pur | 86 |
| 1.4.2 - Réseau de proximité | 86 |
| 1.4.3 - Réseau d'établissements ou inter hospitalier | 87 |
| 2 - LÉGISLATION ET FINANCEMENT DES RÉSEAUX | 87 |
| 2.1 - Cadre légal | 87 |
| 2.2 - Cadre réglementaire | 87 |
| 2.3 - Financement des réseaux | 88 |
| 3 - L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SOINS | 88 |
| 4 - LES RÉSEAUX EN CANCÉROLOGIE | 89 |
| 4.1 - Pourquoi une prise en charge en réseau ? | 89 |
| 4.1.1 - La maladie | 89 |
| 4.1.2 - Le patient et sa famille | 90 |
| 4.1.3 - Les acteurs de santé | 91 |
| 4.1.4 - La prise en charge | 91 |
| 4.1.5 - Conclusions | 91 |
| 4.2 - Historique des réseaux de cancérologie | 91 |

| | |
|--|----|
| 4.3 - Organisation des réseaux de cancérologie | 92 |
| 4.3.1 - Le réseau territorial | 92 |
| 4.3.2 - Le réseau régional de cancérologie | 92 |
| 4.4 - Les acteurs du réseau territorial | 93 |
| 4.4.1 - Médecins | 93 |
| 4.4.2 - Personnel non médical | 93 |
| 4.4.3 - Établissements | 93 |
| 4.5 - Actions des réseaux territoriaux de cancérologie | 93 |
| 4.5.1 - Coordination des acteurs | 94 |
| 4.5.2 - Actions directes vers les malades | 94 |
| 4.5.3 - Amélioration des pratiques | 95 |
| 4.6 - Apport des réseaux au système de soins | 95 |
| 4.7 - Conclusions | 96 |

G - MÉDECINE GÉNÉRALE ET CANCÉROLOGIE, MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET CANCER

| | |
|--|-----------|
| | 97 |
| 1 - DÉFINITION EUROPÉENNE DE LA WONCA EN 2002 | 97 |
| 1.1 - Définition Médecine générale | 97 |
| 1.2 - Définition médecin généraliste | 97 |
| 1.3 - Les compétences du médecin généraliste | 98 |
| 1.3.1 - La gestion des soins de santé primaires | 98 |
| 1.3.2 - La démarche centrée sur la personne | 98 |
| 1.3.3 - Capacités spécifiques pour la résolution de problèmes | 98 |
| 1.3.4 - Approche globale | 98 |
| 1.3.5 - L'orientation communautaire | 99 |
| 1.3.6 - Adoption d'un modèle holistique | 99 |
| 1.3.7 - Conclusion | 99 |
| 2 - LE MÉDECIN TRAITANT ET LA LÉGISLATION | 99 |
| 2.1 - Loi de l'assurance maladie | 99 |
| 2.2 - Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes | 100 |
| 2.2.1 - Parcours de soins et coordination | 100 |
| 2.2.2 - Définition médecin généraliste | 100 |
| 2.2.3 - Les missions du médecin généraliste | 100 |
| 2.3 - La loi Hôpital, Santé, Patient et Territoire | 101 |
| 2.3.1 - Un rôle de premiers secours ... | 101 |
| 2.3.2 - Des missions étendues | 101 |
| 3 - LA PLACE DE LA CANCÉROLOGIE EN MÉDECINE GÉNÉRALE | 102 |
| 3.1 - Épidémiologie en médecine générale d'après l'Observatoire de Médecine Générale | 102 |
| 3.2 - La formation du médecin généraliste | 104 |
| 3.2.1 - La formation générale | 104 |
| 3.2.1.1 - Premier cycle des études médicales | 104 |
| 3.2.1.1.1 - Première Année des Etudes de Santé | 104 |
| 3.2.1.1.2 - Deuxième année | 104 |
| 3.2.1.2 - Deuxième cycle des études médicales | 104 |
| 3.2.1.2.1 - Troisième année | 104 |
| 3.2.1.2.2 - De la quatrième à la sixième année | 105 |
| 3.2.1.2.3 - L'Examen Classant National | 105 |
| 3.2.1.2.4 - Troisième cycle des études médicales | 105 |
| 3.2.1.2.5 - La thèse de médecine | 106 |
| 3.2.2 - La formation post universitaire | 106 |
| 3.2.2.1 - La formation médicale continue | 106 |
| 3.2.3 - Conclusion | 107 |
| 3.3 - La place du médecin généraliste dans la cancérologie | 107 |
| 3.3.1 - La demande politique | 107 |

| | |
|--|------------|
| 3.3.1.1 - Commission d'Orientation sur le Cancer | 107 |
| 3.3.1.2 - Le plan cancer 2003-2007 | 107 |
| 3.3.1.3 - Le plan cancer 2009-2013 | 108 |
| 3.3.1.3.1 - Mesure 18 du plan cancer 2009 | 108 |
| 3.3.1.3.1.1 - Problématique | 108 |
| 3.3.1.3.1.2 - Objectifs | 109 |
| 3.3.1.3.1.3 - Les actions | 109 |
| 3.3.1.3.2 - Mesure 16 du plan cancer | 109 |
| 3.3.1.4 - Conclusion des apports législatifs | 110 |
| 3.3.2 - Une société savante | 110 |
| 3.3.2.1 - L'ensemble des rôles des médecins généralistes dans la gestion des patients atteints de cancer | 110 |
| 3.3.2.1.1 - La surveillance des facteurs de risque | 110 |
| 3.3.2.1.2 - Le dépistage précoce de la maladie cancéreuse | 110 |
| 3.3.2.1.3 - Le diagnostic de la maladie cancéreuse | 110 |
| 3.3.2.1.4 - L'orientation thérapeutique | 110 |
| 3.3.2.1.5 - Le traitement de la maladie cancéreuse | 111 |
| 3.3.2.1.6 - La surveillance partagée des soins | 111 |
| 3.3.2.1.7 - Le suivi de l'après - cancer | 111 |
| 3.3.2.1.8 - L'accompagnement palliatif | 111 |
| H - LES OUTILS DE COMMUNICATION EN CANCÉROLOGIE | 112 |
| 1 - LE DOSSIER COMMUNICANT EN CANCÉROLOGIE | 112 |
| 1.1 - Principes | 112 |
| 1.2 - Contenu | 113 |
| 2 - LES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE | 113 |
| 2.1 - Principes | 113 |
| 2.2 - Critères de qualité | 113 |
| 3 - LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS | 115 |
| 3.1 - Principes | 115 |
| 3.2 - Contenu minimum indispensable selon l'Institut National du Cancer | 115 |
| 4 - CONCLUSION | 117 |
| I - LE DÉPARTEMENT DE LA MEUSE | 118 |
| 1 - ASPECT SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET GÉOGRAPHIQUE DU DÉPARTEMENT | 119 |
| 1.1 - Dénomination | 119 |
| 1.2 - Structure intra départementale | 119 |
| 1.2.1 - Infrastructures routières et ferroviaires | 119 |
| 1.2.1.1 - Infrastructures routières | 119 |
| 1.2.1.2 - Infrastructures ferroviaires | 119 |
| 1.2.2 - Secteur économique | 120 |
| 1.2.3 - Population | 120 |
| 2 - L'OFFRE DE SOIN HOSPITALIÈRE EN MEUSE | 121 |
| 2.1 - L'offre globale | 121 |
| 2.2 - L'offre en cancérologie | 121 |
| 2.2.1 - Les établissements autorisés à traiter | 121 |
| 2.2.1.1 - L'offre intra territoriale | 121 |
| 2.2.1.1.1 - La prise en charge des cancers au Centre Hospitalier de Verdun | 122 |
| 2.2.1.1.1.1 - Généralités | 122 |
| 2.2.1.1.1.2 - La prise en charge | 123 |
| 2.2.1.1.1.3 - La consultation d'annonce | 123 |
| 2.2.1.1.1.4 - La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire | 124 |
| 2.2.1.1.1.5 - Les thérapeutiques | 124 |
| 2.2.1.1.1.6 - Le Projet Personnalisé de Soins | 126 |
| 2.2.1.1.1.7 - Les soins de support | 126 |

| | |
|---|-----|
| 2.2.1.1.2 - Les soins de support | 126 |
| 2.2.1.1.2.1 - Verdun | 126 |
| 2.2.1.1.2.2 - Bar Le Duc | 127 |
| 2.2.1.1.2.3 - Saint-Mihiel | 127 |
| 2.2.1.1.2.4 - Commercy | 127 |
| 2.2.1.1.2.5 - Autres villes | 127 |
| 2.2.1.1.2.6 - Carte récapitulative | 128 |
| 2.2.1.1.3 - LES 3C | 128 |
| 2.2.1.2 - L'offre extraterritoriale | 129 |
| 2.2.1.2.1 - CENTRE DE LUTTE ET PÔLES RÉGIONAUX | 129 |
| 3 - RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE ONCOLOR | 129 |
| 3.1 - Présentation | 129 |
| 3.1.1 - Historique | 129 |
| 3.1.2 - Le réseau ONCOLOR aujourd'hui | 130 |
| 3.1.2.1 - Les missions | 131 |
| 3.1.2.2 - Les priorités | 131 |
| 3.1.2.3 - Les actions de santé | 131 |
| 3.1.2.4 - La pluridisciplinarité des soins | 131 |
| 3.1.2.5 - Les acteurs de santé | 131 |
| 3.1.2.6 - Les lieux de prise en charge | 131 |
| 3.1.3 - La vie du réseau | 132 |
| 3.1.3.1 - Les membres du réseau | 132 |
| 3.1.3.1.1 - Les instances dirigeantes | 132 |
| 3.1.3.1.1.1 - L'assemblée générale | 132 |
| 3.1.3.1.1.1.1 - Composition | 132 |
| 3.1.3.1.1.1.2 - Missions | 132 |
| 3.1.3.1.1.2 - Le Conseil d'Administration | 133 |
| 3.1.3.1.1.2.1 - Rôle | 133 |
| 3.1.3.1.1.3 - Le bureau | 133 |
| 3.1.3.1.1.3.1 - Composition | 133 |
| 3.1.3.1.1.3.2 - Rôle | 134 |
| 3.1.3.2 - Les textes fondateurs | 134 |
| 3.1.3.2.1 - La convention constitutive | 134 |
| 3.1.3.2.2 - Les annexes de la convention constitutive | 134 |
| 3.1.3.2.2.1 - Le cahier des charges | 134 |
| 3.1.4 - L'organisation de l'interface Ville - Hôpital | 134 |
| 3.1.4.1 - Le projet | 134 |
| 3.1.4.2 - Objectifs opérationnels | 135 |
| 3.1.4.3 - Les effets attendus | 135 |
| 3.1.4.4 - Les actions menées | 135 |
| 3.1.4.4.1 - Comité de pilotage de la Cellule d'Aide à l'Organisation des Soins de Proximité | 135 |
| 3.1.4.4.2 - L'annuaire des ressources en soins de support | 135 |
| 4 - DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN MEUSE | 136 |
| 4.1 - La médecine générale | 136 |
| 4.1.1 - La médecine générale sous dotée | 136 |
| 4.1.2 - Une disparité intra régionale | 136 |
| 4.1.3 - Une médecine générale très âgée | 138 |
| 4.1.4 - Quel solution pour éviter une plus grande désertification médicale ? | 138 |
| 4.2 - Les médecins spécialistes | 138 |
| 5 - ÉPIDÉMIOLOGIE CANCÉROLOGIQUE EN MEUSE ET EN LORRAINE | 139 |
| 5.1 - Ensemble des tumeurs en Meuse | 139 |
| 5.1.1 - Admission en Affection de Longue Durée | 139 |
| 5.1.2 - Hospitalisations | 139 |
| 5.1.3 - Décès | 139 |
| 5.1.4 - Comparatif | 139 |
| 5.1.4.1 - Départemental | 139 |

| | |
|--|-------------------|
| 5.1.4.2 – National | 140 |
| 5.2 – Tumeurs de la trachée, des bronches et du poumon | 140 |
| 5.2.1 – Admission en Affection de Longue Durée | 140 |
| 5.2.2 – Patients hospitalisés | 140 |
| 5.2.3 – Mortalité | 140 |
| 5.3 – Tumeurs colorectales | 140 |
| 5.3.1 – Admissions en Affection de Longue Durée | 140 |
| 5.3.2 – Patients hospitalisés | 140 |
| 5.3.3 – Mortalité | 140 |
| 5.4 – Tumeurs des tissus lymphatiques et hématopoïétiques | 141 |
| 5.4.1 – Admissions en Affection de Longue Durée | 141 |
| 5.4.2 – Patients hospitalisés | 141 |
| 5.4.3 – Mortalité | 141 |
| 5.5 – Tumeurs du sein | 141 |
| 5.5.1 – Admissions en Affection de Longue Durée | 141 |
| 5.5.2 – Patientes hospitalisées | 141 |
| 5.5.3 – Mortalité | 141 |
| 5.6 – Tumeurs de la prostate | 142 |
| 5.6.1 – Admissions en Affection de Longue Durée | 142 |
| 5.6.2 – Patients hospitalisés | 142 |
| 5.6.3 – Mortalité | 142 |
| 5.7 – Tumeurs des voies aérodigestives supérieures | 142 |
| 5.7.1 – Admissions en Affection de Longue Durée | 142 |
| 5.7.2 – Patients hospitalisés | 142 |
| 5.7.3 – Mortalité | 142 |
| 5.8 – Les cancers en Lorraine | 143 |
| 5.8.1 – La morbi-mortalité | 143 |
| 5.8.2 - Incidence | 148 |
| <u>MATÉRIEL ET MÉTHODE</u> | <u>151</u> |
| <u>RÉSULTATS</u> | <u>155</u> |
| <u>DISCUSSION</u> | <u>222</u> |
| A – LIMITES DE L'ENQUÊTE | 223 |
| B – CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE | 225 |
| C – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES PLAN CANCER | 227 |
| D – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LA FORMATION EN CANCÉROLOGIE | 229 |
| E – LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES RÉSEAUX | 233 |
| F - LE TRAVAIL DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT | 238 |
| <u>CONCLUSION</u> | <u>268</u> |
| <u>BIBLIOGRAPHIE</u> | <u>276</u> |
| <u>ANNEXES</u> | <u>291</u> |

VU

NANCY, le 4 septembre 2012
Le Président de Thèse

Professeur François GUILLEMIN

NANCY, le 26 juillet 2012
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE 4060

NANCY, le 27/08/2012

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

Première cause de décès en France depuis 2003, le cancer est devenu une priorité nationale de santé publique avec l'instauration de deux plans cancers gouvernementaux dont l'un des objectifs majeurs est de replacer le médecin généraliste au cœur de la prise en charge du patient cancéreux.

Il paraissait intéressant d'étudier le vécu des généralistes meusiens, exemple de « médecins ruraux », dans la prise en charge de leurs patients cancéreux en se basant sur les demandes des plans cancer. Par une étude prospective, réalisée par questionnaire, nous avons reçu 56 retours sur 158 envoyés soit 37,8% de réponses.

Il a été mis en évidence que la prise en charge par les généralistes meusiens, des patients cancéreux, diffère peu de celles de leurs confrères mais qu'un certain nombre de difficultés sont présentes, particulièrement de terrain, dans un département sous médicalisé, telles que la démographie médicale ; un manque de relais dans la prise en charge hospitalière ; un sentiment de manque de considération du généraliste ; et l'absence de réseaux dédiés ou leur impression d'inefficacité. De plus, les nouvelles dispositions du dernier plan cancer comme l'après cancer et le social, sont peu connues.

L'analyse de ces difficultés permet d'envisager des pistes d'améliorations de la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer au niveau départemental.

L'instauration récente d'un 3C en Meuse, ainsi qu'un troisième plan cancer, centré principalement sur le médecin généraliste, pourrait participer à cette amélioration.

TITRE EN ANGLAIS : FEELINGS ABOUT OVERALL MANAGEMENT OF PATIENT WITH CANCER BY RURAL GENERAL PRACTITIONERS : THE EXAMPLE OF MEUSE DEPARTEMENT AT THE TIME OF CANCER PLANS

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2012

MOTS CLÉS : MÉDECINE GÉNÉRALE ; MÉDECINE RURALE ; PRISE EN CHARGE DES CANCERS ; DÉPARTEMENT DE LA MEUSE ; PLAN CANCER

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY cedex