



## HETEROGENEITE DES SOINS EN CANCEROLOGIE ET IMPACT PSYCHOLOGIQUE

**Pierre BEY**

**Directeur de l'Institut Curie**

XXIème congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO), 25-26 Novembre 2004 - Paris

La cancérologie fait appel à de multiples intervenants, qu'il s'agisse des soignants médecins ou non, mais aussi des non soignants qui participent largement à la prise en compte des conséquences de la maladie. La cancérologie est par essence pluridisciplinaire, d'exercice pluriprofessionnel. Les lieux de prise en charge des patients sont multiples :

- Certains se consacrent exclusivement à la cancérologie : ce sont les Centres de Lutte Contre le Cancer, les autres établissements spécialisés, les services de cancérologie dans des CHU et des hôpitaux généraux.
- D'autres n'exercent pas la cancérologie de façon exclusive : ce sont les services de spécialité de ces mêmes hôpitaux et des cliniques généralistes ou spécialisées.

Les médecins qui prennent en charge les patients ont aussi des exercices diversifiés :

- Certains exercent la cancérologie de façon exclusive : ils sont environ 1 500 en France (600 oncologues radiothérapeutes, 500 oncologues médicaux, quelques dizaines de chirurgiens, des radiologues, des anatomopathologistes, et d'autres spécialistes exerçant en milieu cancérologique exclusif).
- D'autres exercent la cancérologie de façon non exclusive. Environ 2 000 en France ont une compétence en cancérologie reconnue par l'Ordre des Médecins. Beaucoup d'autres exercent la cancérologie à partir de leur expérience acquise dans leur pratique. C'est le cas des médecins généralistes qui suivent en moyenne une dizaine de malades atteints de cancer par an.

Le diagnostic de cancer est souvent fait à partir de symptômes évocateurs, le patient étant adressé par son médecin généraliste à un spécialiste. Une fois le diagnostic fait, les patients n'ont pas de lisibilité dans le système actuel, mais ils ont le sentiment que les résultats thérapeutiques sont dépendants du lieu de prise en charge, ce qui crée souvent l'angoisse du choix du lieu.

Dans un système idéal, chaque patient a à faire à chaque étape de sa maladie à des soignants qui ont la connaissance, la compétence et l'expérience requise, qui disposent des moyens

techniques nécessaires, qui se sont entendus entre eux sur les plans diagnostiques et thérapeutiques et qui communiquent en temps réel. Toute difficulté dans cet ensemble de rouage complexe va retentir sur la confiance que le patient a dans le système de santé et dans ses acteurs et génère anxiété, angoisse, crainte.

Quand on étudie les demandes des patients atteints de cancer, on en déduit les interrogations que cela pose et les réponses possibles.

**Première demande : guérir.** C'est aussi guérir avec le moins de risques de complications et le moins de conséquences possibles des traitements. Les interrogations des patients sont nombreuses : a-t-on les mêmes chances partout ? où sont les meilleures équipes ? qui a l'expérience ? Nous connaissons tous cette quête de certains patients qui veulent trouver les meilleurs spécialistes, et qui finalement vont perdre un temps précieux alors qu'ils avaient à proximité de chez eux toutes les compétences nécessaires pour une prise en charge de qualité. On sait aussi qu'un patient peut avoir confiance dans une équipe techniquement peu armée pour prendre en charge son cas particulier, ou au contraire ne pas avoir confiance dans une équipe très compétente.

Pourquoi des avis différents d'un médecin à l'autre ? Même si cela peut assez facilement s'expliquer dans certains cas par des options différentes, il n'est certes pas normal que ces options ne soient pas expliquées par chacun des médecins que le patient a consulté.

Y-a-t-il des différences de résultats entre les équipes ? Incontestablement, l'expérience acquise, les connaissances théoriques et techniques, l'environnement pluridisciplinaire dans lequel les divers praticiens exercent, la capacité d'évaluation de l'équipe par la publication de ses résultats, tout ceci influe sur les résultats thérapeutiques. Il est amplement démontré que les résultats sont meilleurs dans les équipes qui ont de l'expérience à la fois pour chacun des membres de l'équipe et une expérience de fonctionnement collectif.

Tous les moyens sont-ils disponibles partout ? Sans aucun doute, ils ne le sont pas.

Tout ceci pose question pour les patients, mais aussi souvent pour les médecins généralistes. Quels sont les critères de qualité des équipes ? Les plus réputés par le bouche à oreille vont souvent se retrouver avec des listes d'attente. Cette attente, même si elle n'a pas toujours de conséquences graves sur le plan médical, est toujours préjudiciable au plan psychologique. La rapidité avec laquelle on peut avoir un rendez-vous en secteur privé dans certains établissements publics par rapport au rendez-vous public donne le sentiment d'une médecine à deux vitesses. De même dans les milieux « réputés », la liste d'attente peut parfois être contournée lorsque l'on est recommandé.

La réponse à ces questionnements passe par la labellisation, l'accréditation médicale, la reconnaissance, l'autorisation d'activité de soins dans le cadre des SROS, l'appartenance à un réseau effectif, l'utilisation de référentiels établis en commun, les informations sur les établissements....

Les patients souhaitent lorsque cela est possible avoir l'ensemble de leur prise en charge dans un même lieu ou à défaut être assurés de la continuité dans les soins entre les différents lieux et les différentes structures, en particulier entre le secteur hospitalier et leur

domicile. Le développement important de l'ambulatoire ces dernières années fait que les patients passent de moins en moins de temps à l'hôpital et que la relation entre l'hôpital et les acteurs de soins du domicile devient prépondérante. Les interrogations des patients dans ce domaine sont nombreuses :

- Mon médecin n'est pas au courant de ce qui a été fait à l'hôpital,
- Mon médecin traitant n'est pas spécialisé. Dès que j'ai un problème : est-ce que je dois retourner à l'hôpital ?
- Je n'arrive pas à contacter les médecins à l'hôpital.

Si la prise en charge ambulatoire limite effectivement l'hospitalisation, elle crée aussi angoisse et inquiétude par un retour précoce au domicile dans des conditions qui ne sont pas toujours idéales.

La réponse à ces questions concernant la continuité des soins passe par les notions d'accès à un dossier patient partagé, tout ce qui favorise la communication en temps réel, information des différents acteurs. C'est aussi la place de la formation médicale continue. Cela pose aussi les questions difficiles de savoir jusqu'où l'on va dans ce que l'on impose aux patients comme mode d'organisation et à l'inverse jusqu'où l'on va aussi dans l'acceptation des souhaits des patients concernant la prise en charge, les possibilités offertes sont parfois perçues comme des droits.

**Les patients souhaitent être accompagnés à toutes les étapes de leur maladie** avec une prise en compte des conséquences de celle-ci, notamment psycho-sociales. Les interrogations sont là aussi nombreuses : pourquoi des variations de pratiques ? qui doit prendre en compte tous les problèmes autour de la maladie ? Souvent les patients reconnaissent que leur prise en charge spécifique technique est excellente, mais que tout ce qui concerne les conséquences de la maladie n'est souvent pas abordé, qu'il s'agisse des problèmes psychologiques, sociaux, alimentaires, de rééducation...

Les réponses passent par un référent identifié et disponible, l'accès à des compétences spécifiques dans ces domaines, après identification des besoins, l'organisation intra-hospitalière de tous ces moyens, leur coordination. Hors de l'hôpital, l'accès à ces différentes compétences est pour l'instant plutôt limité. Une coordination entre les différents lieux de prise en charge est nécessaire.

En conclusion : la prise de conscience de l'hétérogénéité des soins en cancérologie est certaine. Un certain nombre de dispositions en cours d'application devraient réduire cette hétérogénéité en améliorant la lisibilité. L'éducation du patient est aussi nécessaire. Reste la confiance des malades et des médecins généralistes : elle repose sur les hommes et leur aptitude à la mériter.