

L'organisation des soins en onco-urologie dans le cadre du plan cancer

Xavier REBILLARD, Jean-Louis DAVIN, Jean-Luc MOREAU, Michel SOULIE

Les urologues comme tous les professionnels de santé impliqués en cancérologie mettent désormais en pratique les mesures du Plan Cancer concernant les soins (mesures 29 à 52) et l'organisation des soins déterminée par la circulaire DHOS de février 2005. La pratique quotidienne a été modifiée et formalisée dans un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades dans l'ensemble des régions.

Des nouvelles dispositions réglementaires sont désormais applicables pour la prise en charge des patients atteints de cancer.

I. LE « BOARD UROLOGIE » INCa

L'INCa a créé et pilote des boards scientifiques multidisciplinaires dans 4 pathologies dont l'urologie (sénologie, digestive, urologique et pulmonaire) avec pour missions de :

contribuer à la constitution et à l'homogénéisation des recommandations de prise en charge

colliger les questions que pose actuellement la prise en charge des patients et auxquelles l'INCa doit répondre

identifier les conditions de diffusion des innovations

faire des recommandations à l'Institut sur toutes priorités pouvant impacter la prise en charge du cancer en France.

Les boards ont travaillé sur plusieurs thèmes dont les fiches de comptes rendus standardisés d'anatomopathologie, les référentiels de pratique, la curiethérapie dans le cancer de la prostate et la surveillance active dans le cancer de la prostate...

II. L'AGRÈMENT POUR LA PRATIQUE DE LA CANCÉROLOGIE

Les critères d'autorisation des établissements de soins et d'agrément des médecins pour prendre en charge les malades atteints de cancer ont été définis en chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. Tout établissement de santé prenant en charge des patients atteints de cancer doit être membre d'un réseau de cancérologie. Sont indispensables la mise en œuvre du dispositif d'annonce, l'identification et l'application des recommandations de bonne pratique clinique, la collaboration multidisciplinaire formalisée autour des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), la remise au patient d'un programme personnalisé de soins en appoint des explications orales

indispensables, l'accès aux traitements innovants, aux essais cliniques et aux soins de support. Les autorisations seront attribuées avant fin 2009 avec un délai de 18 mois pour se mettre en conformité.

Un seuil minimal annuel d'activité par établissement a été déterminé pour chaque spécialité après revue de littérature et étude de son impact au travers de la base PMSI 2005. Le seuil minimal d'activité en urologie est de 30 interventions d'exercice par an et par équipe avec un minimum de 10 interventions par opérateur ; sont considérées comme interventions d'exercice : cystectomie totale, prostatectomie totale, néphrectomie et néphrourectomie pour cancer.

Les critères d'agrément des médecins valoriseront la formation initiale et continue, la prise en charge pluridisciplinaire et la participation aux RCP, la continuité des soins, le respect des recommandations et l'évaluation des pratiques.

III. LES RESEAUX REGIONAUX DE CANCÉROLOGIE (RRC)

Chacune des régions françaises est désormais couverte par un réseau régional de cancérologie. Ils ont un rôle de coordination des acteurs régionaux de la cancérologie, d'amélioration de la qualité des pratiques et de formation continue en cancérologie. Ils proposent des outils de communication et d'information communs au sein de leur région (DCC, visioconférence, site Internet), assurent le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de cancérologie ainsi que l'évaluation des pratiques en cancérologie. Ils réalisent l'information du public et des professionnels, notamment sur l'offre de soins régionale en cancérologie (annuaires).

Les RRC sont soumis à une procédure de labellisation régulière par l'INCa sur la base du référentiel national des réseaux régionaux de cancérologie (circulaire de septembre 2007). Chaque RRC devra produire un rapport d'activité annuel (activités réalisées, résultats de son autoévaluation, bilan financier et documents comptables) et sera soumis à une évaluation externe par son ARH (organisation, fonctionnement et impact régional sur les pratiques professionnelles, adhésion des professionnels de santé, nombre de référentiels d'organes validés et diffusés, nombre de dossiers patients enregistrés en RCP,...).

IV. LE CENTRE DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE (3C)

Tout établissement de soins prenant en charge des patients atteints de cancer doit organiser ses activités de cancérologie dans le cadre d'un Centre de Coordination en Cancérologie (3C). Le 3C est constitué au niveau d'un site de cancérologie et associe un ou plusieurs établissements autorisés en cancérologie, dans la logique des territoires de santé exprimée dans le SROSS 3.

Il assure la coordination et l'évaluation de la mise en place des mesures du Plan Cancer dans les établissements :

Diffusion aux professionnels des référentiels et protocoles avec audit interne de leur utilisation.

Organisation logistique des RCP et mise à disposition des outils pour le recueil et le transfert des données cliniques minimales.

Organisation du dispositif d'annonce et des modalités d'information des patients concrétisés par la remise d'un programme personnalisé de soins (PPS).

Suivi individualisé de la trajectoire de soins des patients intégrant la continuité des soins avec les autres acteurs du réseau, l'accès aux recours et les soins de support.

Analyse des stratégies thérapeutiques effectivement mises en œuvre dans le respect des décisions pluridisciplinaires de la RCP.

Évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille et des équipes soignantes et du service médical rendu.

Traçabilité des pratiques et diffusion de tableaux de bord sur les activités médico-chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement.

L'atteinte de ces objectifs sera évaluée annuellement dans un rapport d'activité standardisé, transmis au Réseau de cancérologie pour permettre le suivi régional de la mise en œuvre du plan cancer.

V. LES RECOMMANDATIONS

L'utilisation de recommandations de bonnes pratiques constitue le fondement de la qualité des décisions thérapeutiques en cancérologie et de la mise en œuvre de traitements validés.

Les recommandations nationales CCAFU 2007 actualisant les recommandations de 2004-2005 ont été réalisées par les comités d'organes multidisciplinaires du CCAFU en collaboration avec la SFRO, le Getug et la SFP selon une méthodologie formalisée. Une étape de labellisation par l'INCa doit s'engager.

L'implémentation des recommandations CCAFU 2007 dans les régions peut être directe et elles peuvent ainsi être adoptées comme référentiel régional de cancérologie urologique après concertation des acteurs régionaux de l'onco-urologie lors d'une réunion de validation. Un ajustement opérationnel peut être souhaité et réalisé pour rendre ces recommandations plus opérationnelles et favoriser les parcours de soins les plus adaptés au contexte régional. Cette phase de validation régionale constitue la première étape d'appropriation des recommandations par les acteurs des RCP d'urologie (urologues, oncologues, radiothérapeutes, pathologistes, radiologues, épidémiologistes, ...).

Ce référentiel régional doit contenir les protocoles de référence garants de la qualité et de la cohérence des pratiques médicales. Il sera diffusé par le réseau régional et les Centres de Coordination en Cancérologie et rendu accessible sur le site du réseau pour les professionnels (spécialistes ou généralistes), les établissements de soins et les patients.

Il est demandé aux urologues de faire remonter les imprécisions repérées ou carences du référentiel au CCAFU ou au comité des pratiques professionnelles AFU, via leur correspondant régional AFU.

VI. LE DISPOSITIF D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET DE LA PROPOSITION THÉRAPEUTIQUE

Le déploiement du dispositif d'accompagnement autour de l'**annonce du cancer** ou de ses rechutes s'est maintenant structuré. Ses étapes sont définies et font se coordonner les consultations d'annonce du diagnostic et de synthèse diagnostique après la RCP permettant la remise du PPS, la possibilité d'accès à une équipe soignante paramédicale et l'information rapide du médecin traitant.

Le dispositif d'information permet de faciliter l'accès des patients aux soins de support, et l'information sur les protocoles de recherche qui peuvent lui être proposés.

Des informations complémentaires sur le cancer sont accessibles aux malades et à leurs proches sur la ligne téléphonique **Cancer Info Service** et dans les *Espaces Rencontre Information* ou *kiosques information cancer* qui se mettent en place. Ces structures permettent de délivrer une information complémentaire validée sur le cancer mais surtout d'aider et d'accompagner les malades et leurs proches dans leurs démarches administratives, sociales, juridiques et de leur offrir une aide et un suivi psychologique.

VII. LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS)

La proposition thérapeutique est actée par la remise au patient du programme personnalisé de soins. Le PPS est également adressé à son médecin traitant. Un double est disponible dans le dossier médical. Le PPS formalise la proposition thérapeutique acceptée par le patient après exposé des options de traitement. Il décrit les étapes de la prise en charge et le parcours individualisé au sein du dispositif régional, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référents. Le PPS est rédigé principalement lors de la prise en charge initiale ou de tout événement significatif impliquant une adaptation du traitement. Il permet le suivi individualisé et la coordination du parcours du patient, (incluant soins de support et soins à domicile)

VIII. LE DOSSIER COMMUNIQUANT DE CANCÉROLOGIE (DCC)

Le Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) va se mettre en place. Le DCC est un outil informatique régional (avec extension nationale) de gestion des données médicales des patients atteints d'un cancer. Il permettra d'organiser la transmission des données entre les professionnels et d'optimiser la continuité des soins quel que soit le lieu où le patient poursuit

son traitement par son accessibilité à l'ensemble des acteurs. C'est un objectif des réseaux, piloté par l'INCa, applicable aux établissements de santé via les 3C.

Concrètement, le DCC devrait contenir les informations médicales relatives à la prise en charge du patient atteint d'un cancer et proposera différents services pour le pilotage et la gestion de l'activité de cancérologie. Outre les données médicales (structurées ou non), les comptes rendus d'hospitalisation ou de prise en charge, les comptes-rendus ACP et les lettres de sorties, son cahier des charges prévoit qu'il regroupera les fiches RCP, les PPS et programmes thérapeutiques, les fiches de prescription des thérapies innovantes (bon usage), les résumés PMSI et tous documents médicaux relatifs à la prise en charge du cancer

Le DCC intégrera des éléments permettant le suivi optimal du parcours du patient, la coordination des soins, l'accès aux référentiels régionaux du réseau et recommandations et des outils d'aide à la décision médicale, ou de respect des délais de prise en charge. Le second groupe de services a trait à l'organisation des RCP, de la prise en charge coordonnée et des échanges sécurisés entre les acteurs, l'alimentation automatique de la fiche RCP à partir des données saisies, la génération de la demande ALD, et des outils de transfert de données et d'évaluation permettant la production de rapports d'activité et des analyses épidémiologiques.

IX. LA PLURIDISCIPLINARITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

La discussion multidisciplinaire en RCP est désormais ancrée dans les pratiques. Il reste malgré tout à limiter des disparités de formalisation et de fonctionnement pouvant concerner :

- la validation du référentiel
- l'exhaustivité de l'enregistrement des dossiers auprès du secrétariat de la RCP et de la discussion des dossiers ne répondant pas à un standard de prise en charge du référentiel ou les pathologies rares ou complexes
- le remplissage préalable de la fiche de saisie RCP et la qualité des données transmises
- le décalage de la présentation en RCP parfois par rapport à la prise en charge
- la traçabilité du passage en RCP et de la décision de prise en charge validée dans le dossier du patient
- la formalisation du recours dans les situations complexes
- l'inclusion de patients dans les essais cliniques et protocoles de recherche, afin de réduire les inégalités d'accès aux traitements innovants
- l'évaluation de la RCP

X. L'ÉVALUATION

L'évaluation peut s'envisager pour l'ensemble des mesures du plan cancer. Le rapport annuel des 3C en est l'un des éléments.

Les établissements autorisés devront préciser, dans leur contrat d'objectifs et de moyens avec l'ARH leurs objectifs sur la prise en charge des patients atteints de cancer, leurs objectifs d'évaluation annuelle et notamment d'EPP.

Le fonctionnement et les résultats de la RCP doivent être évalués par un contrôle externe ou une auto-évaluation. Cette évaluation du fonctionnement de la RCP permet de répondre à l'obligation d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). L'un des programmes EPP de l'AFU – organisme agréé EPP concerne la participation des urologues-oncologues-radiothérapeutes aux réunions de concertation pluridisciplinaires de cancérologie urologique (RCPuro).

L'évaluation de la RCP peut porter sur son organisation et son fonctionnement effectif dans la pluridisciplinarité, la typologie et l'adéquation des cas présentés (ou non), le nombre de fiches RCP archivées et la qualité du recueil données transmises, la fréquence, le nombre de cas incidents, de dossiers discutés et de dossiers enregistrés, le référentiel utilisé, la présence de la conclusion de la RCP dans le dossier, l'information du patient et des médecins du passage en RCP, le délai de transmission de l'information, le quorum, la qualité des informations transmises, l'application de l'avis de la RCP et l'écart entre le traitement appliqué et l'avis de la RCP, l'accès équitable aux traitements, l'utilisation de référentiels actualisés, le taux d'inclusion dans des essais thérapeutiques, la présence et l'avis de la RCP dans le DCC, l'argumentation des avis non suivis, le ressenti des patients et des correspondants (SMR).

Les principaux supports d'information sur l'état d'avancement des mesures du Plan Cancer sont le site www.e-cancer.fr et la lettre électronique de l'INCa à laquelle chacun peut s'abonner. Les informations principales sont très régulièrement relayées par la *Lettre Info AFU*.

BIBLIOGRAPHIE

Textes législatifs

- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé codifiée aux articles L.6321-1 et L.6321-2 du code de la santé publique, en particulier dans son article 84
- Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- Décret no 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 (dispositions réglementaires)
- Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer
- Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie

Publications de l'INCa à télécharger sur www.e-cancer.fr

- Le dispositif d'annonce du cancer 2006
- Les tumorothèques hospitalières 2006
- Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie
- Détection des cancers d'origine professionnelle : quelques clés pour agir 2006
- Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité 2007
- Analyse économique des coûts du cancer en France 2007
- La situation du cancer en France en 2007