

Le Plan national Cancer : rebondir vers la transversalité ?

Isabelle Heymans, médecin généraliste, membre de la cellule politique de la Fédération des maisons médicales et Olivier Mariage, médecin généraliste, membre de la Cellule Politique de la Fédération des maisons médicales

.....

Malgré des initiatives bienvenues, le tout frais « Plan national Cancer » souffre de carences regrettables, notamment dans les domaines de la prévention et de la recherche non clinique. Il néglige l'apport essentiel de la première ligne de soins et, faute de « vision transversale » manque l'opportunité de mettre en place des solutions applicables à d'autres problématiques. C'est pourquoi nous proposons de ne pas en rester là et de rebondir vers une meilleure complémentarité entre les approches « verticales » et « horizontales », garante d'une meilleure efficacité mais aussi d'équité.

.....

Mots clefs : santé publique, promotion de la santé, globalité, politique de santé, organisation des soins.

Le Plan national Cancer est là. Elaboré à l'issue de tables rondes ayant rassemblé des acteurs santé de tous horizons (nous en étions) autour des thèmes « prévention et information », « dépistage et diagnostic précoce », « soins et traitement », « soutien aux patients et leur famille », « recherche et technologies innovantes », « évaluation et coordination », le Plan Cancer

propose 32 actions dont vous pouvez prendre connaissance sur le site de M^{me} Onkelinx¹, ministre de la Santé et des Affaires sociales. Nous n'allons pas en faire l'analyse exhaustive mais, tout en reconnaissant la nécessité d'un Plan et la présence d'initiatives positives, nous déplorons certaines lacunes qui nous amènent à formuler quelques propositions.

.....

Où sont la promotion de la santé et la recherche non clinique ?

Ce plan omet certains domaines importants pour prévenir le cancer et ses complications.

1. La promotion de la santé

Parmi d'autres, la promotion de la santé, la santé environnementale, le lieu de vie et de travail, les actions sociales sont absentes de ces propositions.

Victime du morcellement des compétences en Belgique, M^{me} Onkelinx, en tant que ministre fédérale, ne peut pas s'engager sur des actions de promotion de la santé. Elle doit d'abord se concerter avec ses homologues communautaires, ce qu'elle n'a pas eu le temps de faire dans les deux mois qu'a duré la préparation de ce Plan.

Par contre, la santé environnementale, par exemple, qui est pourtant de compétence fédérale, reste absente de ce plan. Tant dans la prévention, que dans la recherche.

Enfin l'aide au sevrage tabagique reste dans les mains de « spécialistes » tabacologues.

2. La recherche non clinique

L'importance de la recherche a été répétée dans les compte rendus oraux de toutes les tables rondes : pas seulement la recherche clinique, mais aussi la recherche épidémiologique, la recherche en prévention, en facteurs de risque, la recherche sur les meilleurs moyens de mener à bien une action de dépistage et d'arriver à une couverture suffisante, la recherche sur les freins à l'utilisation des services de prévention dans la population, sur les inégalités face à ces actions, sur les meilleurs moyens d'accompagner les patients, la recherche en évaluation des pratiques et des programmes.

Qu'en reste-t-il ? Essentiellement du soutien à la « recherche translationnelle ». Nouvelle forme de la recherche clinique, cette recherche « permet la traduction de découvertes fondamentales en applications médicales concrètes : diagnostics et traitements ». Elle constitue donc une étape entre la recherche fondamentale et le lit du malade, en passant par la détermination des groupes cibles qui bénéficieront le plus des nouvelles techniques de diagnostic et de traitement. Recherche hospitalière, donc. Il reste aussi un peu d'épidémiologie par le soutien de la Fondation registre du cancer et le financement de Data managers dans les hôpitaux pour la collecte des données et l'évaluation.

C'est tout. Recherche en santé environnementale ? Efficacité et amélioration des programmes de dépistage ? Evaluation des pratiques et trajets de soins ? Facteurs de risques et inégalités face à ces maladies, leur prévention,

dépistage, traitement, issues ? Ce n'est pas prévu.

••••

Une organisation centrée sur l'hôpital qui bride l'apport des soins de santé primaires

Le cancer est, il est vrai, une maladie qui nécessite l'apport important des milieux spécialisés. Mais les soins primaires, à toutes les étapes, améliorent l'équité, la subsidiarité, l'efficacité et la qualité de la prise en charge des personnes. Toutes les tables rondes ont évoqué la place importante de la médecine générale, tant dans la prévention, le dépistage, le traitement, le suivi, l'accompagnement, etc. dans le cadre du cancer. Curieusement, il n'en reste que deux propositions concrètes : le remboursement d'une consultation de prévention tous les trois ans, et l'implication des généralistes dans les trajets de soins organisés pour les personnes souffrant d'un cancer.

Prendre, une fois tous les trois ans, le temps de faire le tour des actions de prévention, de conseil et de dépistage, ce n'est pas une mauvaise idée. M^r Lemiengre, dans un éditorial de la revue *Minerva*², conclut que l'« examen périodique de santé » chez les personnes en bonne santé a prouvé son efficacité dans la prévention de plusieurs pathologies (cancer du sein, du col de l'utérus, colorectal, tabagisme, vaccination contre la grippe, etc.), mais pour être réellement efficace, nécessite un soutien à la pratique du généraliste pour la gestion de cette tâche. Quelle

sera l'efficacité d'une consultation trisannuelle à l'acte et sur base de l'initiative du patient pour toucher les populations les plus difficiles à atteindre, celles qui ne prennent pas d'initiatives en prévention, celles qu'on ne parvient déjà pas à toucher dans le cadre des campagnes de mammoth ou de frottis de col ? Elle risque bien de ne faire qu'accroître l'écart des inégalités face à la prévention.

Pour diminuer ces inégalités, les soins primaires ont besoin d'un cadre d'intervention plus large : l'inscription pour identifier la population prise en charge, une proactivité par rapport aux groupes-cibles, si nécessaire différenciée en fonction des groupes, un soutien administratif pour l'organisation des actions³, des possibilités de collaboration plus étroite avec les acteurs locaux mieux outillés ou en contact direct avec les populations à atteindre, etc.

Des « trajets de soins » sont organisés pour les pathologies cancéreuses. Dans la formulation de la proposition du Plan, il semble que le généraliste doit être formé et intégré... dans l'application du trajet. Il est important que les généralistes soient impliqués non seulement dans l'application de ces trajets mais dans leur conception même. Les hôpitaux seront-ils prêts à inviter la première ligne à la réflexion sur la meilleure manière d'accompagner les patients dans leur chemin difficile ? Les Coordinations multidisciplinaires, prévoyant aussi l'invitation des généralistes ont montré combien il est difficile aux structures hospitalières de s'adapter au rythme

de travail des professionnels de première ligne.

Au-delà de l'implication des généralistes et autres professionnels de soins, l'organisation des trajets de soins par pathologies pose la question de la globalité. Ces trajets proposent l'inscription d'une maladie et l'organisation de sa prise en charge, mais où est l'inscription de la personne malade, avec tous ses aspects, y compris psychologiques et sociaux et éventuellement ses maladies multiples ?

Parmi les autres mesures, une nomenclature spécifique sera proposée pour une « consultation de longue durée pour le temps de l'annonce du diagnostic par le médecin ». Il n'est pas précisé de quel médecin il s'agit et la tendance globale de ce plan laisse envisager qu'il faudra de la persuasion pour que les généralistes aient accès à cette possibilité. L'annonce du diagnostic peut pourtant prendre place tant en première ligne qu'en deuxième ou troisième, en fonction des situations...

Mentionnons encore la création de 240 équivalents temps plein au niveau des hôpitaux pour un meilleur « accompagnement psycho-social » du patient... y compris à domicile : la troisième ligne va donc s'occuper d'une fonction de première ligne. Lors de comorbidités, quel travailleur social entrera-t-il en action ? Celui de la gériatrie, du trajet oncologique, de l'accompagnement du diabète, du réseau de santé mentale ? Peut-être l'argument est-il que la première ligne n'est pas suffisamment organisée pour offrir ce type de service ? Nous rappellerons qu'il n'a pas un euro pour finan-

• Le Plan national Cancer : rebondir vers la transversalité ? • (suite)

cer les fonctions sociales et psychologiques dans les centres de santé intégrés. Ce ne sont pourtant ni le besoin ni la structuration qui manquent.

• • • • Les travers d'une vision trop étroite

Ce Plan rate malheureusement l'opportunité de proposer des mesures bénéfiques aussi dans d'autres problèmes de santé.

Un « plan cancer » est un plan que l'on qualifie de « vertical », parce que centré sur une maladie, une seule thématique. Autre exemple de plan vertical, le plan national Nutrition Santé vise la prévention et le traitement de l'obésité, des risques cardiovasculaires et du diabète de type 2. Un Plan Alcool, un Plan Alzheimer, et un Plan Maladies cardiovasculaires sont encore projet. Dans la même veine, on assiste à la multiplication des initiatives thématiques comme les « trajets de soins pour le diabète », ou les « réseaux de santé mentale ». Les plans verticaux sont également très à la mode au niveau international. Ainsi, la plus grosse part de l'aide aux pays du Sud en matière de santé tourne autour de trois grands programmes verticaux : le SIDA, la malaria et la tuberculose.

Des plans verticaux ont ceci d'intéressant qu'ils permettent de faire le point sur tous les aspects concernant une thématique, ils favorisent la rencontre des acteurs transversaux et des acteurs spécifiques pour réfléchir à l'organisation autour d'une thématique, ils mettent en place des structures ou

acteurs garants que cette thématique est considérée, que les besoins sont rencontrés, etc.

Mais des plans verticaux ne peuvent répondre au souci de qualité, d'efficacité et surtout d'équité que s'ils s'inscrivent dans une organisation globale, transversale, du système de santé. Un acteur de pays en développement disait : « Aujourd'hui, en Afrique, si on n'a ni la malaria, ni le SIDA, ni la tuberculose, on ne trouve plus à être soigné ». C'est un peu caricatural, mais cela traduit le fait que les moyens, tant financiers qu'organisationnels ont été tellement concentrés sur ces thématiques que la prise en charge globale de la santé s'en trouve désertée. A moindre échelle cela pourrait se passer chez nous et conduire à de grandes distorsions au principe d'équité.

Ainsi le Plan Cancer propose des projets pilotes pour la revalidation fonctionnelle des personnes atteintes du cancer. La revalidation doit-elle s'organiser en fonction de la maladie à l'origine de la déficience motrice, ou en fonction de la déficience en elle-même, quelle que soit la maladie qui l'a causée ? Si certaines déficiences sont très spécifiques à certains cancers, il est bien sûr important de les considérer, mais il n'y a aucune raison de privilégier les cancéreux par rapport aux victimes d'un accident cardiovasculaire, par exemple. De même, une mesure propose l'accélération de la reconnaissance du handicap pour les cancéreux. Il y a effectivement un problème de rapidité dans le traitement des demandes, mais c'est vrai aussi pour d'autres pathologies. Peut-on accepter que le dossier d'une personne légèrement handicapée par

le cancer passe devant celui-ci d'une personne fortement handicapée par un accident vasculaire cérébral ? Même question pour le soutien aux parents d'enfants cancéreux (et pas les parents des enfants atteints d'autres maladies ?) ou l'accès au soutien psychologique : on ne comprend pas pourquoi les associations de patients cancéreux seraient soutenues et pas, par exemple, la ligue Huntington. Quant à la mission du soutien psychologique, ce pourrait être aussi une mission des services de santé mentale, des maisons médicales ou d'autres qui n'ont pas les moyens de le faire.

Ainsi, à ce stade, une série de mesures risquent d'induire des discriminations inacceptables entre les patients cancéreux et les autres.

Sans compter l'éparpillement des moyens. Ainsi, on parle d'une institution spécifique pour le registre du cancer. Fera-t-on une institution spécifique pour enregistrer chaque maladie ? Combien de registres prévoit-on ? N'est-il pas plus efficace d'organiser un institut de recueil et de traitement des données épidémiologiques en général, auquel on peut très bien définir certains axes prioritaires en fonction des priorités de santé publique ?

On imagine aussi un centre de référence Cancer. Quelles compétences aura-t-il que d'autres n'ont pas déjà mais de manière probablement trop morcelée et insuffisamment coordonnée ?

Pourtant, une réflexion « verticale », thématique, peut être l'occasion de mettre en évidence des lacunes dans l'organisation du système, ce qui peut faire émerger des solutions d'ordre général, au bénéfice d'un plus grand

nombre. Un bel exemple dans ce plan est la proposition de soutien aux soins palliatifs. Là, pas de mesure spécifique « cancer ». Le cancer est évidemment une des occasions de se pencher sur cette question. La proposition est plus large et pourra bénéficier à toute personne nécessitant de l'accompagnement palliatif, qu'elle présente un cancer ou toute autre situation.

Le Plan Cancer aurait pu être l'occasion de renforcer les soins de première ligne dans leur rôle de prise en charge globale (médico-psycho-sociale) et dans celui de coordination des soins (en permettant le développement de trajet de soins centrés sur la personne malade plutôt que sur la maladie uniquement). Il aurait pu aussi permettre de créer des liens entre une approche clinique et une approche de promotion de la santé. Cela aurait encore pu être considéré pour le soutien à la révalidation, pour la création d'espaces de dialogue et de meilleures relations entre première et deuxième ou troisième ligne, pour la mise en place des conditions nécessaires à un recueil de données de qualité (en cancer et autres causes importantes de mortalité ou morbidité), etc.

•••••
Rebondir vers la transversalité ? Un exercice en soins primaires

Partout, on va répétant que les soins primaires sont importants. Pourtant, les initiatives pour les soutenir restent bien timides... Nous continuons à espérer un plan transversal pour l'organisation des soins de santé en Belgique ou au moins un Plan pour le renforcement des soins de santé pri-

maires, mais l'heure est aux plans verticaux et nous voulons proposer de rebondir sur ce Plan national Cancer. Lors de ses tables rondes, de nombreux acteurs ont été questionnés, du spécialiste au patient en passant par les généralistes et les chercheurs. Des difficultés ont été exprimées, des idées ont émergé. Repartons d'elles pour identifier des propositions, utiles pour que la première ligne puisse pleinement remplir son rôle dans la prise en charge du cancer. Et gageons que ces propositions seront aussi bénéfiques dans bien d'autres thématiques.

La consultation de prévention

Elle est imaginée pour soutenir le dépistage du cancer du sein, du col et

colorectal. C'est aussi une occasion de parler avec le patient d'autres maladies comme le diabète, les pathologies cardiovasculaires, ou la bronchite chronique mais également des facteurs de risque comme le tabac, le mode d'alimentation, la sédentarité et plus largement d'explorer le milieu de vie, les conditions de travail, la situation économique du patient, son environnement etc. Tous facteurs pouvant interférer avec le risque carcinologique. Bref, c'est l'occasion d'un moment de promotion de la santé en médecine générale. Comme dit plus haut, cette consultation gratuite aura besoin d'être accompagnée d'autres mesures, qui permettent d'atteindre le plus grand nombre, et surtout ceux qui en ont le plus besoin...



● Le Plan national Cancer : rebondir vers la transversalité ? ● (suite)

L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic, comme le soutien au patient et à ses proches pendant le long et douloureux parcours de la maladie nécessitent des qualités d'écoute et de dialogue spécifiques. Des formations existent pour cela. Elles devraient être intégrées à la formation de base et à la formation continue des professionnels (médicaux et paramédicaux). Elles seront utiles dans le cadre du cancer mais aussi de la sclérose en plaque, de l'annonce d'un début d'Alzheimer, de l'accompagnement de souffrances psychiques, ...

Les « trajets de soins au-delà des murs » (de l'hôpital)

Les « trajets de soins au-delà des murs » expriment la nécessité d'une plus grande collaboration et d'un dialogue d'égal à égal entre les médecins hospitaliers et les professionnels de première ligne. C'est loin d'être spécifique au cancer. Pourquoi ne pas réfléchir à des projets pilotes de travail commun entre ces professionnels, de dialogue, de connaissance mutuelle (y compris des impératifs de chaque fonction), pour une amélioration globale de la collaboration, dans quelque domaine que ce soit ? Si une thématique est nécessaire pour amorcer cette démarche, pourquoi pas le cancer, à condition que cela soit dans une perspective de co-construction, et d'élargissement de la réflexion à d'autres problématiques⁴. Et surtout, que cela soit dans une perspective d'accompagnement global du chemin de chaque personne dans le système de santé, quelle que soit sa ou ses maladies, ses caractéristiques sociales, psychiques et environnementales.

La prise en charge psycho-médico-sociale

L'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves nécessite une prise en charge psycho-médico-sociale. Ce n'est pas spécifique au cancer. Le soutien de structures pluridisciplinaires qui proposent aussi ce soutien et qui développent un travail en réseau avec d'autres acteurs faciliterait cette prise en charge globale.

Ces exemples et la question du cancer en général nous ramènent de manière très pertinente à la question de la subsidiarité et du niveau de soins le plus adéquat pour remplir chaque mission, ainsi qu'à la question de l'articulation entre les niveaux. Où le problème doit-il être dépisté ? Diagnostiqué ? Pris en charge ? Suivi ? Accompagné ? Pour chaque étape, la question peut être posée. Et se pose alors inévitablement, à moins de se fermer les yeux, la question de l'organisation globale du système de santé...

On peut recommencer l'exercice avec un plan Nutrition ou un Plan Tabac et nous verrons très vite que les mêmes problématiques se retrouvent systématiquement. A partir de la verticalité, nous devons poser les questions d'horizontalité du système... pour plus d'efficacité et d'équité.

● ● ● ● Globalité et complémentarité

Le Plan Cancer a le mérite d'inventorier une série de besoins pour une meilleure prise en charge de cette

problématique en Belgique. Il avance des propositions utiles mais qui ramènent essentiellement à un plan de dépistage et de prise en charge. Pas de prévention, ni de promotion de la santé. Il concerne surtout le niveau hospitalier, et trop peu la première ligne. Il ne soutient pas assez la recherche autre que clinique.

Et surtout, c'est un plan vertical. Il en porte les avantages, mais aussi les germes du manque d'équité et d'efficacité, de la concentration des moyens sur certains problèmes en défaveur des autres. Nous proposons le défi de rebondir sur ce plan, pour des propositions plus globales qui permettent la complémentarité entre les deux points de vue, vertical et horizontal. Au bénéfice du plus grand nombre.

(1) http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/32_actions_F.pdf

(2) Lemiengre, « E. Editorial : Examen de santé périodique », *Minerva* 2008 ; 7(2) : 17-17. Accessible sur : <http://www.minerva-ebm.be/fr/article.asp?id=1415>.

(3) Impulseo est un bon pas dans ce sens, qu'il faudra renforcer.

(4) L'expérience de SYLOS (voir *Santé conjugulée* n° 30, p29) est un bel exemple de projet de ce type, trop peu soutenu par le politique.