



HAL
open science

Le rôle des CLCC dans la coordination des parcours de soins en cancérologie

Héloïse Pillayre, Daniel Benamouzig

► **To cite this version:**

Héloïse Pillayre, Daniel Benamouzig. Le rôle des CLCC dans la coordination des parcours de soins en cancérologie. Chaire Santé, Sciences Po (Paris France). 2024, pp.101. hal-04904598

HAL Id: hal-04904598

<https://sciencespo.hal.science/hal-04904598v1>

Submitted on 21 Jan 2025

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

LE RÔLE DES CLCC DANS LA COORDINATION DES PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE

Héloïse PILLAYRE, post-doctorante en sociologie, Chaire santé, Sciences Po
Sous la direction de Daniel BENAMOUZIG, titulaire de la Chaire santé, Sciences Po

Juin 2024

Table des matières

I. Executive Summary : le rôle des clcc dans la coordination des parcours de soins en cancérologie	4
II. Introduction	7
▪ Des évolutions scientifiques engendrent une diversification des modalités thérapeutiques	7
▪ Des évolutions politiques engendrant une mise en réseaux et une gradation croissante des soins	7
▪ De nouveaux référentiels concernant l'organisation des soins	8
➤ Les trois CLCC étudiés	10
▪ Le Centre Jean Perrin à Clermont-Ferrand	10
▪ Gustave-Roussy à Villejuif	11
▪ Paoli-Calmettes à Marseille	12
➤ Les deux types de cancers étudiés	13
▪ Le cancer de la prostate	13
▪ Le cancer du sein	14
➤ Méthode	15
III. La place des CLCC dans la structuration progressive de la cancérologie sous l'effet des plans cancer	17
➤ La généralisation des RCP	17
➤ Des relations complexes entre les acteurs hospitaliers dans les trois territoires	18
➤ les logiques de coopération avec les hôpitaux de proximité et la structuration des GHT	24
➤ La réforme des autorisations	26
➤ La mise à disposition de personnels médicaux et paramédicaux	27
➤ Le rôle central des espaces-charnières de plus en plus nombreux entre le médical et le politique	29
IV. S'établir comme Centre expert implique de penser ses relations avec les autres acteurs hospitaliers du territoire	33
➤ La nécessité de penser l'adressage des patients	33
➤ Les seconds avis : l'ampleur de l'activité non formalisée d'aide au diagnostic des cliniciens des CLCC	36
➤ Les RCP : la nécessité de penser l'organisation territoriale de ces espaces de décisions médicales	38
➤ Les 3C et la volonté administrative de rationaliser l'organisation des RCP	44
➤ Être ou non des acteurs « captants »	47
V. Organiser les parcours de soins au sein des CLCC	51
➤ L'expertise des CLCC sur le cancer de la prostate et le cancer du sein	52
➤ La structuration variable des dispositifs de coordination des parcours dans les trois CLCC	55
➤ La question de la formation des IDEC	60
➤ Gérer le moment délicat de la sortie de l'hôpital - le paysage complexe des prestataires de soins à domicile pour la HAD	65
➤ Vers un usage raisonné des outils numériques	68
VI. Les espaces-temps disjoints du biomédical et du médico-psycho-social	72

- Penser l'articulation entre l'accès à l'expertise et le milieu socio-économique des patients 72
- La mise à l'écart de la médecine générale tout au loin des parcours de soins 75
- De nouveaux dispositifs à investir : les DAC et les CPTS 79
- Un recours très inégal aux soins de support selon les hôpitaux et les types de cancer 83

VII. Comment s'imposer comme Centre expert dans trois régions différentes ? 86

- Les situations contrastées des trois CLCC..... 86
- Comprendre la notion d'expertise..... 89
 - L'expertise : des dispositifs techniques, savoir-faire et professionnels présents dans les trois Centres..... 89
 - L'expertise est également le fruit d'un processus interactionnel dépendant des dynamiques régionales 91
 - La mise à l'écart de l'expertise médico-psycho sociale dans les trois CLCC 93

VIII. Conclusion 96

IX. Bibliographie..... 99

I. EXECUTIVE SUMMARY : LE RÔLE DES CLCC DANS LA COORDINATION DES PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE

Héloïse Pillayre, Chercheuse postdoctorale, Chaire Santé, Sciences Po Paris

La diversité des enjeux concernant la coordination des soins dans le cadre de la prise en charge du cancer, ainsi que les évolutions scientifiques, politiques et organisationnelles récentes, ont mis en lumière la nécessité d'une réflexion approfondie sur la place et le rôle des Centres de Lutte contre le Cancer (CLCC) dans ces dynamiques. Les résultats de cette étude comparative entre trois CLCC (Gustave Roussy à Villejuif, Jean Perrin à Clermont-Ferrand et Paoli Calmettes à Marseille) permettent de mieux appréhender les défis auxquels sont confrontés les CLCC, en particulier en ce qui concerne leur positionnement au sein des réseaux de soins, leur rôle d'expertise en cancérologie, et leur contribution à la coordination des parcours de soins, sur deux types de cancers, le cancer du sein et le cancer de la prostate. Ces résultats soulignent l'importance de repenser les configurations territoriales et régionales dans lesquelles s'inscrivent les CLCC, ainsi que les modalités de collaboration avec les autres acteurs de la santé.

Cette étude a ainsi fait apparaître différents résultats :

1/ La mise en œuvre progressive de la gradation des soins comme principe guidant les réformes de l'organisation des systèmes de santé témoigne d'une volonté politique d'organiser la répartition des activités médicales spécialisées sur les territoires. La répartition des dispositifs et plateformes techniques relève de la même volonté. En Ile-de-France et en PACA, ces initiatives prennent place dans des environnements marqués par les inégalités et des situations de concurrence importantes entre acteurs hospitaliers à Paris et sur la Côte d'Azur. En Auvergne, elles tendent à accentuer les logiques de concentration des soins experts déjà existantes dans une région rurale dont les principaux acteurs hospitaliers sont concentrés à Clermont-Ferrand.

2/ La structuration progressive des GHT qui organise l'hôpital public autour de têtes de pont, constitués par les CHU des métropoles, pose la question de la place des CLCC comme centres experts et de leurs liens avec les hôpitaux de proximité. Cette question est particulièrement prégnante en Auvergne, où la structuration du GHT a remis en cause les liens que Jean-Perrin entretenait avec les centres hospitaliers des territoires, et dans une moindre mesure en PACA.

3/ L'investissement croissant des administrations régionales qui visent à réguler la concurrence entre acteurs hospitaliers a par ailleurs engendré la création de dispositifs qui ne sont pas seulement à penser comme des instruments d'action publique, mais comme des espaces-charnières dans lesquels certains cliniciens hospitaliers jouent un rôle important. L'investissement des cliniciens dans ces espaces-charnières dépend par ailleurs des CLCC étudiés : à ce titre, le transfert de la préfecture de région de Clermont-Ferrand à Lyon et la fusion des ARS s'est accompagnée d'une perte de pouvoir de la métropole auvergnate et d'une moindre capacité des acteurs du Centre Jean-Perrin à s'impliquer dans ces espaces.

4/ Par ailleurs, les capacités des trois CLCC à mettre en œuvre une expertise de pointe en oncologie dépendent de l'organisation des soins autour des cancers étudiés. Alors que les trois CLCC sont en position dominante sur le traitement du cancer du sein, et prennent en charge l'ensemble du parcours thérapeutique, ce n'est pas le cas sur le cancer de la prostate, où les CLCC sont exposés aux stratégies captantes d'autres acteurs du soin, et plus particulièrement des urologues, qui orientent parfois plus volontiers les patients vers la chirurgie plutôt que vers la radiothérapie mise en œuvre dans les CLCC. Ainsi, au-delà des dispositifs techniques et des ressources humaines nécessaires pour les utiliser, la mise en œuvre d'une expertise axée sur la mobilisation de dispositifs et de personnels hyper-spécialisés dépend de la position des acteurs à décider du processus thérapeutique, donc de la place de ces derniers dans les parcours de soins.

5/ Les RCP, au-delà de leur dimension médicale, constituent un dispositif primordial de circulation de l'expertise au niveau des territoires, et portent une dimension politique en tant qu'elles participent à redéfinir le rôle des différents acteurs hospitaliers, leurs interactions, et à garantir l'équité d'accès au soin et à l'expertise des patients. Les évolutions administratives visant à répartir l'organisation des RCP au sein des territoires, comme les 3C (Centres de Coordination en Cancérologie), témoignent d'une prise en compte accrue par les acteurs institutionnels de la dimension politique de ces RCP. L'exemple de l'organisation de RCP par certains cliniciens du Centre Jean-Perrin est révélatrice de ces dynamiques et du rôle que peuvent y jouer les CLCC. Or sur les trois CLCC étudiés, deux appartiennent à un 3C qui n'intègre que le CLCC (le CJP et l'IGR), tandis que l'IPC admet n'avoir que des relations lointaines avec les cliniques privées qui composent le 3C. Penser l'implication des CLCC dans des RCP communes avec des hôpitaux de proximité pourrait ainsi s'avérer une opportunité pour améliorer l'ancrage territorial des CLCC, tout en améliorant l'accès à l'expertise et à l'innovation des patients.

6/ La médecine de ville, et notamment la médecine générale, tend à rester une forme d'impensé de ces formes de circulation de l'expertise. Alors que la plupart des acteurs sont d'accord sur l'impossibilité de former l'ensemble des généralistes à la oncologie étant donné les évolutions rapides des connaissances sur ces pathologies, la question reste de savoir comment favoriser les modes de coordination avec les médecins traitants. Cette question est similaire pour les trois CLCC et sur les trois territoires étudiés. L'émergence de nouvelles formes de coordination dans les territoires, autour des DAC et des CPTS pourrait offrir un début de réponse à la manière de faire rentrer l'expertise dans l'exercice des soins primaires. Il faut cependant analyser l'investissement différencié de ces nouveaux dispositifs en fonction des territoires dans lesquels s'inscrivent les trois CLCC étudiés : les rapports avec les DAC et les CPTS ne peuvent être élaborés de la même manière dans un CLCC comme Gustave-Roussy où le recrutement des patients est national, que dans un CLCC comme Jean-Perrin où le recrutement des patients se concentre plus sur la région auvergnate.

7/ Il est difficile de penser la place des innovations biomédicales dans les parcours de soin et l'accès des patients à ces dernières, ou encore la mise en place de la chirurgie ambulatoire sans prendre en compte le contexte social, économique et psychologique des patients. La mise en œuvre d'une expertise médico-psycho-sociale est ainsi essentielle si l'on souhaite anticiper les parcours en amont et en aval des soins au sein des CLCC, que ce soit en ce qui concerne la prévention ou l'accès aux soins de support, qui représentent différents sujets sur lesquels les trois CLCC étudiés disent s'investir de manière croissante.

8/ Les infirmiers de coordination sont en première ligne de la mise en œuvre de l'expertise médico-psycho-sociale, dans la mesure où celle-ci est nécessaire afin d'évaluer les effets secondaires des traitements, d'évaluer la possibilité d'une chirurgie en ambulatoire, ou encore de mettre en place

une hospitalisation à domicile. Dans les trois CLCC, plusieurs acteurs interviewés souhaiteraient progresser dans l'amélioration de la coopération entre cliniciens et infirmiers, par exemple en mettant en place une double consultation d'annonce, de manière à mieux lier expertise biomédicale et expertise médico-psycho-sociale. Des réflexions sont par ailleurs amorcées, à la fois aux niveaux local et national, quant à l'élaboration d'un cadre de référence concernant le métier d'IDEC.

9/ Les capacités des trois CLCC à mettre en œuvre une expertise médico-psycho-sociale dépend par ailleurs, comme pour l'expertise biomédicale, de la position des CLCC dans les parcours de soins. En ce qui concerne le cancer du sein, les CLCC interviennent sur l'ensemble du parcours de soin, et sont donc plus impliqués dans l'après-traitement, et notamment sur l'organisation des soins de support, qu'ils ne le sont sur le cancer de la prostate. Néanmoins, l'étude a permis d'observer, sur les deux types de cancer, une difficulté à articuler l'accès aux soins de support dans les parcours de soins. Certains cliniciens ont évoqué un manque de temps dans les consultations pour évoquer l'importance des soins de support. Certains patients se sont d'ailleurs plaints de ce manque d'informations, alors qu'ils mettaient parallèlement l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie liée à l'accès à ces soins de support, notamment l'APA et la sophrologie, notamment chez les femmes.

II. INTRODUCTION

Le cancer est une maladie qui soulève des questions importantes de pluridisciplinarité et de coordination entre des structures de soins (Pinell, 1992). Cela a encouragé depuis une trentaine d'années les pouvoirs publics à déplorer le cloisonnement entre ces différentes structures de prise en charge. Cet enjeu de coordination est en partie lié à la nature spécifique de la maladie, à l'extrême spécialisation des médecins, et au nombre important de structures susceptibles d'intervenir lors d'une prise en charge. Comme l'explique Patrick Castel, l'enjeu de coordination est à la fois central dans la problématisation des parcours de soins liés au cancer et recouvre des problématiques variées, qui renvoient à la fois à l'articulation entre ville et hôpital, à la division du travail entre professionnels et établissements hospitaliers, à la prise en compte des attentes des patients et à la collaboration entre acteurs du soin et acteurs de la recherche (Castel, 2020). Ces enjeux de pluridisciplinarité et de coordination des soins se sont trouvés renouvelés ces dernières années pour différentes raisons :

- Des évolutions scientifiques engendrent une diversification des modalités thérapeutiques

D'abord, les évolutions scientifiques et les nouvelles connaissances sur la maladie ont engendré une spécialisation croissante des protocoles thérapeutiques et une diversification des professionnels impliqués, tandis que le développement de la médecine de précision a entraîné une individualisation des parcours de soins (Kerr et al, 2018). Ces derniers sont donc de plus souvent « multi-modaux », c'est-à-dire qu'ils impliquent différents actes thérapeutiques successifs pour chaque patient. Cela a engendré une division croissante des actes médicaux entre des établissements plus ou moins spécialisés, qui ne peuvent pas prendre tous en charge l'intégralité des actes thérapeutiques, qui sont devenus de plus en plus onéreux, et cela a entraîné par ailleurs une nécessité de coordination accrue entre les établissements hospitaliers impliqués dans la prise en charge des patients en cancérologie (Fayet et al., 2022).

- Des évolutions politiques engendrant une mise en réseaux et une gradation croissante des soins

Ces évolutions sont également le résultat d'une volonté croissante des pouvoirs publics de prendre en charge le cancer à partir d'une organisation en réseaux de soins. Depuis le tournant des années 2000, la médecine du cancer a en effet fait l'objet d'une redéfinition politique de grande ampleur, au travers de trois circulaires ministérielles (1998, 2005 et 2007) et de trois plans nationaux de lutte contre le cancer venant profondément reconfigurer les principes d'organisation des soins. La cancérologie est ainsi l'un des domaines privilégiés où la création de réseaux de soins ou de santé a d'abord été expérimentés – dès les années 1990 dans certaines régions (Castel, 2007 ; Hervouet, 2012 ; Syfer-Rivière, 2012). Cette rationalisation de l'offre de soins hospitaliers est animée par un principe clé, celui de la gradation (ou graduation) des soins, qui vise à adapter l'échelle de la planification des soins en fonction du niveau de spécialisation de l'activité ou du coût des équipements. Cette gradation des soins dérive également de la volonté de préserver un volume signifiant d'activité sur chaque acte thérapeutique, corrélée à de meilleurs taux de survie. Elle

poursuit enfin des objectifs budgétaires (Vigneron, Cartier, 2011). Cette volonté d'organiser la prise en charge du cancer à partir de réseaux de soins a donné une place particulière aux régions, comme en témoigne la création récente de réseaux régionaux de cancérologie, qui a poursuivi ce type de logique de gradation des soins.

- **De nouveaux référentiels concernent l'organisation des soins**

Enfin, ces évolutions scientifiques et politiques ont été accompagnées de nouveaux référentiels qui ont transformé l'organisation des parcours de soins des patients au-delà de la cancérologie à proprement parler. Notamment, le « virage ambulatoire » implique qu'une part croissante des soins se fasse au domicile des patients, cela entraînant ainsi une réorganisation des soins primaires (Hassenteufel et al., 2020). Par ailleurs, on a vu apparaître ces dernières années des notions telles que « la médecine de parcours », de plus en plus présente dans les discours des autorités sanitaires, liée à la chronicisation des maladies, et devenue un véritable leitmotiv (Tabuteau, 2013). Celle-ci suppose de repenser la coordination entre acteurs hospitaliers et acteurs de ville à partir du point de vue des parcours de patients, mais également de repenser l'articulation entre le médical à proprement parler et le « médico-social ». Cette médecine de parcours implique alors de penser l'intégration des actes de prévention et des soins de support aux côtés des actes médicaux.

Cette mise en réseau implique alors une forte spécialisation des centres hospitaliers qui sont à la pointe de la lutte contre le cancer, et engendre ce que les géographes ont pu appeler une « métropolisation des soins » en cancérologie (Fayet et al., 2022). Beaucoup de ces travaux ont cependant montré comment cette dernière était susceptible d'engendrer un accroissement des inégalités d'accès au soin. En France, différentes études issues des Registres français des cancers montrent ainsi l'impact de l'éloignement géographique et de la défavorisation socio-économique sur l'accès aux centres spécialisés (Blais, Dejardin, Boutreux, & Launoy, 2006 ; Gentil et al., 2012), mais également sur les taux de survie, une mauvaise coordination des soins étant susceptible d'augmenter la durée entre deux actes thérapeutiques et donc la qualité des soins donnés aux malades (Arbarotti, 2022). Selon les géographes, cet impact serait variable selon les types de cancers et de traitement, et particulièrement marqué pour la chirurgie (Fayet et al., 2022)

Les CLCC en particulier, et les enjeux de coordination autour du cancer de manière plus générale, ont fait l'objet de nombreuses analyses mais qui restent relativement segmentées, en sociologie de la santé (Derbez, 2018, Loretti, 2021), en sociologie des professions (Castel et Merle, 2002, Derbez et Hagège, 2022), en sociologie des organisations (Castel, 2002), en analyse des politiques publiques (Vézian, 2014, Castel et al., 2019) ou encore en sociologie des sciences (Bourret, 2005). En partant d'une étude comparative de trois CLCC, cette étude permet de tisser des liens entre ces différents champs de la sociologie analysant les relations entre les logiques d'action publique régionale et nationale autour de la mise en réseaux de soins, les dimensions organisationnelles et de division des tâches au sein des CLCC et avec les acteurs environnants, et les parcours de soins des patients face à cette multiplication des soignants et des lieux de soin.

Cette étude permet ainsi de s'interroger sur le renouvellement de la spécificité de la place des Centres de Lutte contre le Cancer dans la coordination des parcours de soins en cancérologie. Les CLCC ont été à l'avant-garde de la mise en place de la pluridisciplinarité dans la prise en charge des soins du cancer (Castel, 2002). Alors que cette pluridisciplinarité s'est dorénavant étendue à

d'autres acteurs du soin en cancérologie, il s'agit de se demander comment les évolutions mentionnées affectent la place des CLCC dans les réseaux de soins ainsi que leur place dans les parcours de patients et l'articulation avec les centres hospitaliers environnants et la médecine de ville. En effet, les stratégies régionales et nationales visent de plus en plus, en lien avec la stratégie de gradation des soins mentionnée plus haut, à constituer les CLCC en pôle de référence ou pôles de recours, en les poussant à des collaborations plus importantes avec les CHU des territoires, afin de mettre en place une médecine « de parcours ». Cela implique néanmoins, pour les CLCC, de repenser leur coordination avec les acteurs hospitaliers mais aussi les acteurs de ville, multipliant ainsi les interlocuteurs en vue de la prise en charge du soin, et donc le travail de coordination et le partage de l'expertise. Il s'agit notamment de se demander comment différents CLCC, insérés dans des réseaux de prise en charge et des configurations régionales spécifiques, se sont organisés pour répondre à ces évolutions.

La première partie du rapport porte sur les différents types de configurations territoriales et régionales, plus ou moins formalisées, dans lesquelles s'inscrivent les CLCC analysés, ainsi que la place des CLCC par rapport aux autres acteurs de ce réseau. Elle s'attache ainsi à mettre en évidence les enjeux de concurrence ou de coopération entre CLCC étudiés et les hôpitaux publics environnants, mais également avec les acteurs hospitaliers privés. Cette partie s'interroge notamment sur l'influence de la constitution des GHT sur les relations entre les CLCC et leurs principaux partenaires, ainsi que sur la constitution progressive d'espaces charnières entre le champ médical et le champ administratif, notamment au sein des DSRC (Dispositifs Régionaux du Cancer, anciens Réseaux Régionaux de Cancérologie).

La seconde partie du rapport se penche sur les conditions dans lesquelles les CLCC peuvent jouer un rôle d'expertise en cancérologie. Elle montre les diversités des voies d'adressage aux CLCC, et s'intéresse au rôle joué par l'organisation des RCP dans l'accès à l'expertise des patients. Elle montre également comment l'organisation territoriale de ces dispositifs de concertation médicale constituent des modes importants de coordination entre acteurs hospitaliers, et comment les Centres de Coordination en Cancérologie constituent des tentatives, pilotées par l'administration, de structurer l'organisation de ces RCP.

La troisième partie du rapport s'intéresse à la prise en charge de la coordination des parcours de soins au sein des CLCC étudiés. Il se penche notamment sur le rôle des IDEC (Infirmiers de Coordination) dans la prise en charge de ce travail de coordination, en montrant comment leur rôle dans l'organigramme, ainsi que les dispositifs dans lesquels ils évoluent est très variable au sein des CLCC étudiés. Cette partie s'intéresse également au rôle croissant joué par les outils numériques dans la mise en œuvre de ce travail de coordination. Là encore, ces technologies sont plus ou moins bien développées.

La quatrième partie s'intéresse aux liens entre les CLCC et la médecine de ville, en montrant la difficile articulation entre des espaces-temps disjoints, celui du biomédical et celui du médico-psycho-social. Elle montre la difficile intégration des médecins généralistes aux parcours de soins, et montre l'importance croissante d'espaces charnières entre la ville et l'hôpital tels que les CPTS.

La cinquième et dernière partie opère un travail comparatif entre les trois CLCC étudiés en faisant émerger la nature des différents éléments de comparaison.

➤ LES TROIS CLCC ÉTUDIÉS

Le choix des CLCC étudiés a été fait en collaboration avec Unicancer. Ces trois CLCC se trouvent dans des positions très différentes par rapport à leurs territoires et aux autres acteurs hospitaliers, ce qui présente un intérêt heuristique tout particulier :

- **Le Centre Jean Perrin à Clermont-Ferrand**

Il y a une dizaine d'années, suite à un rapport de la Cour des comptes prônant le rapprochement de certains CLCC, avait été évoquée la potentialité d'un rapprochement du CJP avec le CLCC de Lyon, Léon-Bérard, beaucoup plus important à la fois en termes de réputation et d'activités. Cependant, suite à la territorialisation croissante de l'activité en cancérologie et la structuration progressive des GHT à partir de 2016, ainsi que la fusion des régions Auvergne-Rhône-Alpes, Clermont-Ferrand s'est imposé comme centre de recours de l'ouest de la région. Maintenir un CLCC local a donc revêtu un enjeu stratégique pour Unicancer. Le CJP, fondé en 1973, compte actuellement 750 collaborateurs (dont 180 médecins et internes) pour une activité annuelle de plus de 4 500 interventions sur six salles de bloc opératoire. Il Intervient plus spécifiquement sur les cancers du poumon, du sein et de la thyroïde.

Clermont-Ferrand concentre, outre, le CJP, plusieurs acteurs importants de la cancérologie dans la région auvergnate, le CHU et deux grosses cliniques privées : la Châtaigneraie à Beaumont créée en 1974 et le Pôle Santé République créé en 1987.

Depuis quelques années, le CJP a été confronté à un changement brutal d'environnement. Jusque-là, le CJP entretenait une relation relativement hostile avec le CHU, collaborait convenablement avec la clinique privée de la Châtaigneraie, qui ne possède pas de service de radiothérapie, et s'affrontait davantage avec l'autre grande clinique privée clermontoise, le Pôle Santé République qui possède des oncologues médicaux et pratique également la chirurgie du sein. Mais en 2017, le groupe Elsan a racheté Vitalia, auquel appartenait la clinique de la Châtaigneraie, ainsi que Médi-partenaires auquel appartenait le Pôle Santé République ; ceci modifie profondément le contexte local puisqu'un seul actionnaire détient désormais les deux principales cliniques privées du territoire. Par ailleurs, le Pôle Santé République a ouvert il y a quelques années une « clinique du Sein » afin de structurer ses activités dans ce domaine, qui rentre directement en concurrence avec les activités du CJP et inquiète ce dernier, en perte de patientèle.

Le mélange de compétition et de coopération entre ces différents établissements est fondé sur une division des techniques thérapeutiques et une lutte pour les autorisations par l'ARS : le CJP dispose de deux TEP-Scan (technologie de pointe en médecine nucléaire). Deux autres viennent d'être installés en région Auvergne : un autre vient d'être mis en place à Aurillac, afin d'éviter aux patients de se déplacer, et un autre au Pôle Santé République. Ainsi, le CJP n'a plus le monopole de cette technologie. Le Centre a par ailleurs très récemment mis en place un dispositif de curiethérapie, avec l'aide du Centre Léon Bérard tout proche et dispose d'une autorisation en radiothérapie stéréotaxique, technique rare et innovante. Le CJP dispose d'une activité importante en matière de traitement du cancer du sein, traditionnellement importante dans les CLCC. La situation est différente du côté du cancer de la prostate, pour lequel le CJP ne dispose pas d'autorisation en chirurgie et est donc dépendant à cet égard du CHU.

Depuis 2016, le projet de GHT a progressivement renforcé l'autorité du CHU sur le département et le département voisin de l'Allier, dont les trois hôpitaux sont en grande difficulté. Ce GHT, de taille très importante, regroupe en effet tous les CH du Puy-de-Dôme (CH d'Ambert, CH de Billom, CH Etienne Clémentel, CH d'Issoire, CH du Mont Dore, CH de Riom, CH de Thiers) et de l'Allier (CH de Montluçon/Néris-les-Bains, CH de Moulins-Yzeure, CH de Vichy, CH Spécialisé d'Ainay-le-Château, Hôpital Cœur du Bourbonnais, CH de Bourbon l'Archambault). Le GHT vise à s'étendre progressivement aux hôpitaux du Cantal et de la Haute-Loire. Il couvrirait ainsi toute l'ex-région Auvergne.

Alors que la direction du CJP entretenait des relations de coopération avec certains des différents hôpitaux de proximité de la région, basés principalement sur la mise à disposition de praticiens dans un contexte de désertification médicale - principalement les CH de Moulins et de Montluçon (avec lequel la direction est désormais commune avec le CHU), accentué dans le contexte d'une région en grande partie rurale, la mise en place du GHT a engendré un important conflit de loyauté chez ces partenaires, désormais sommés de se tourner vers le CHU, conforté par l'ARS dans une situation de tête de pont de la cancérologie et de centre de recours dans le territoire auvergnat.

Cependant, le CJP, malgré les difficultés croissantes de la direction à formaliser des coopérations avec les autres acteurs de la région, continue malgré tout de jouer un rôle de Centre expert dans la région, grâce à l'expertise de certains de ses oncologues médicaux. Ainsi, un oncologue médical spécialisé dans le cancer de la prostate organise des RCP en lien avec la clinique privée de la Châtaigneraie ainsi qu'avec le CH d'Aurillac. D'après lui, ces RCP ont été mises en place à la demande de ses collègues oncologues de ces deux établissements, à la fois afin de disposer d'une expertise spécifique sur des diagnostics complexes, mais également afin de maximiser les chances de leurs patients d'être inclus dans des essais cliniques. En-dehors des -difficiles- stratégies d'alliance des directions, l'organisation de RCP communes à plusieurs établissements permet ainsi au CJP de s'établir en tant que centre de recours au niveau territorial et de jouer un rôle dans l'équité d'accès au soin sur le territoire auvergnat.

▪ Gustave-Roussy à Villejuif

On compte en Ile-de-France plusieurs acteurs de premier plan de la cancérologie, aux niveaux régional, national, et international. Les deux CLCC de la région, l'IGR et l'Institut Curie, acteurs internationaux de la cancérologie de premier plan, sont situés pour l'un dans le centre de Paris, pour l'autre en proche banlieue. En 2013, les deux CLCC représentaient 13 % de l'activité de cancérologie d'Île-de-France, contre 39 % pour l'AP-HP. Les CLCC assurent l'essentiel des traitements en matière de cancer du sein. Ces acteurs historiques de la cancérologie sont par ailleurs, de plus en plus, concurrencés par des acteurs du secteur privé lucratif. La direction de l'IGR dit entretenir de très bonnes relations avec ses principaux interlocuteurs en Ile-de-France, tout en reconnaissant des logiques de compétition importantes avec l'Institut Curie. Elle dit voir l'avenir dans un rapprochement progressif avec l'hôpital public et notamment l'AP-HP, notamment pour contrer l'influence croissante des cliniques privées en Île-de-France et au niveau national, qui se positionnent sur les activités les plus lucratives et attirent de nombreux praticiens (en particulier radiothérapeutes et anatomo-pathologistes) hospitaliers qui y trouvent souvent une meilleure rémunération et de meilleures conditions de travail (notamment l'absence d'obligation de faire des gardes).

Contrairement à l'Institut Curie tout proche, l'IGR se situe en proche banlieue, à Villejuif. En plus d'être un Centre de recours international de premier plan, l'IGR est donc situé à la fois à une certaine distance des transports en commun (une vingtaine de minutes à pied de la station de métro Villejuif - Paul Vaillant Couturier) mais également dans un environnement plus défavorisé que le centre de Paris où se trouve l'Institut Curie. Cela a un certain effet à la fois sur la géographie et l'aménagement de l'Institut et sur sa patientèle, constituée à la fois de patients à la recherche des meilleurs soins et en besoin d'avis de recours (quitte à se faire soigner ensuite dans un autre hôpital plus proche de leur lieu d'habitation), d'une forte proportion de patients internationaux, et d'une population plus défavorisée du Val-de-Marne. Les enjeux organisationnels de l'IGR doivent donc répondre à cette diversité de patientèle. Cela provoque une tension entre la nécessité d'être à la pointe de l'innovation médicale avec une activité de recherche très importante, et en même temps l'enjeu de conserver des soins courants importants en étant attentif à l'équité d'accès au soin en région francilienne.

L'IGR développe de nombreux projets innovants, à la fois en termes d'innovation médicale, mais également en termes d'innovations organisationnelles. Le poids de l'Institut le pousse à intervenir sur tous les aspects du parcours de soins des patients, beaucoup plus que les autres Centres de Lutte contre le Cancer étudiés. L'IGR s'est ainsi investi sur les problématiques de prévention et de dépistage personnalisés via le programme Interception, lancé par une oncologie spécialisée dans le cancer du sein, Suzette Delalogue. L'IGR, conscient des enjeux de rapidité autour du diagnostic et de la mise en place rapide d'un plan thérapeutique pour les patients, de manière à éviter l'errance des patients entre les différents services, a notamment mis en place le dépistage en un jour sur le cancer du sein et de la prostate.

▪ Paoli-Calmettes à Marseille

À l'instar de l'IGR, l'Institut Paoli-Calmettes est situé dans une région où il y a une concurrence importante dans le domaine de la cancérologie : l'AP-HM a une activité de cancérologie plus importante qu'à l'IPC, mais, là encore, plus éparpillée et moins visible qu'à l'IPC. Alors que la situation est sensiblement la même que dans les deux autres régions, l'IPC et l'AP-HM, malgré une situation de compétition reconnue par les directions des deux institutions, semblent entretenir de meilleures relations. D'autre part, ces relations cordiales entre IPC et APHM semblent être confortées par la puissance des cliniques privées dans la région, notamment dans les domaines de la chirurgie, du traitement du cancer du sein et du traitement du cancer de la prostate. L'influence croissante du secteur privé lucratif est ainsi vécue comme une menace plus importante encore que dans les deux autres régions, à la fois par le CLCC et par l'AP-HM. De manière significative, l'AP-HM considère ainsi le CLCC comme assurant « des missions de service public ».

Bien que fort bien dotée en centres de cancérologie, la région PACA souffre d'une centralisation importante de ces centres hospitaliers sur la Côte d'Azur, autour de Marseille et de Nice (qui compte un autre CLCC) en particulier. Ainsi, contrairement au GHT auvergnat, le GHT structuré autour de l'AP-HM n'est pas dans une zone de désert médical. Cela laisse une grande partie de la région à une distance importante de ces centres de recours, en particulier dans les Hautes-Alpes (notamment les CH de Gap et de Briançon), mais également en Corse, dont les patients relèvent de ces centres de recours. Ces territoires souffrent d'un manque de médecins important - en oncologie, médecine générale, et spécialistes.

En 2022, les trois établissements d'Unicancer en PACA (Marseille, Nice, et l'ESPIC d'Avignon), représentaient 39 % des séjours en cancérologie. Cette activité concerne principalement la radiothérapie, comme dans les autres régions (64 % de l'activité de radiothérapie est effectuée en CLCC en région PACA, contre 27 % pour la chimiothérapie). Les CLCC sont par ailleurs en situation de monopole sur les activités de pointe en radiothérapie : la curiethérapie (à Lacassagne et Paoli-Calmettes) et la protonthérapie (à Lacassagne). L'IPC est par ailleurs pionnier dans la chirurgie robotisée.

Par rapport aux deux autres CLCC étudiés, l'IPC est le seul qui partage un 3C avec deux cliniques privées, Beaugard et Vert-Coteau, cliniques qui semblent être en grande difficulté.

L'IPC est cependant en lien avec de très nombreux partenaires sur le territoire marseillais, avec une volonté de structuration plus forte que pour les deux autres CLCC. Ces collaborations se formalisent de différentes manières : via des consultations, des prescriptions de chimiothérapie, de la mise à disposition de chirurgiens, et l'organisation de RCP communes. L'IPC est ainsi en lien avec l'hôpital militaire de Toulon, avec plusieurs hôpitaux périphériques (Gap -sur la radiothérapie-, Bastia, Arles, Ajaccio - sur l'hématologie - Martigues -sur la chirurgie gynécologique, et Salon-de-Provence - sur l'organisation de certaines RCP), et avec un ESPIC (l'Institut Sainte-Catherine à Avignon) affilié à Unicancer.

➤ LES DEUX TYPES DE CANCERS ETUDIÉS

Les deux cancers étudiés, le cancer du sein et de la prostate, ont en commun d'être pour l'essentiel des cancers de bon pronostic (la survie nette standardisée à 5 ans est de près de 90 % pour les deux cancers). Les deux cancers ont également en commun - comme la plupart des autres cancers - d'avoir vu une évolution rapide des thérapeutiques récemment, avec l'apparition de traitements innovants, notamment la radiothérapie interne vectorisée (RIV) pour le cancer de la prostate et la radiothérapie hypofractionnée pour le cancer du sein.

Pour les deux cancers, le dispositif décisionnel est le même : les dossiers des patients sont discutés dans des RCP où siègent des représentants des différentes spécialités médicales (oncologie médicale, chirurgie, médecine nucléaire, radiothérapeute) et où les choix des traitements sont effectués, et discutés ensuite avec les patients. Cependant, à travers un processus décisionnel censément similaire, les deux cancers mettent en jeu des parcours patients et des processus thérapeutiques variés, avec notamment un rôle joué par les CLCC très différent sur les deux types de cancer.

▪ Le cancer de la prostate

Le cancer de la prostate est le cancer avec le taux d'incidence le plus important en France (près de 60 000 nouveaux cas en France métropolitaine). L'âge médian au diagnostic en 2018 était de 69 ans. Le cancer de la prostate représente 25 % de l'ensemble des cancers masculins. Par rapport à d'autres types de cancer (notamment les cancers ORL, et dans une moindre mesure les cancers du poumon, très liés à la consommation d'alcool et de tabac), le cancer de la prostate touche des CSP

variées. Pour certains cliniciens interrogés, c'est d'ailleurs une raison d'avoir fait le choix de se spécialiser dans ce type de cancers.

Alors que, pour le cancer du sein, les CLCC prennent en charge l'intégralité du parcours de soin, ce n'est pas le cas pour le cancer de la prostate. En effet, ce dernier a été historiquement pris en charge par les spécialistes d'organes, les urologues. La montée en puissance de nouvelles techniques diagnostiques et de nouvelles thérapeutiques en radiothérapie et médecine nucléaire a engendré des conflits de juridiction importants entre les représentants des nouvelles spécialités médicales impliquées, et les urologues et chirurgiens spécialisés en urologie. Cette situation crée un important enjeu de captance, de nombreux urologues ayant plutôt intérêt à orienter les nouveaux patients vers la chirurgie. Ces logiques de captance sont par ailleurs liées à des logiques financières dans le cadre d'activités considérées comme très lucratives. Dans ce contexte, la plupart des cliniciens parlent de l'importance de « l'intégrité » des urologues qui peuvent présenter ou non le choix de différentes thérapeutiques avec leurs patients, ou les orienter directement vers la chirurgie.

Ce contexte de conflits juridictionnels importants sur la prise en charge thérapeutique des cancers de la prostate influe sur les modes de coordination des CLCC avec les autres acteurs hospitaliers. Si l'évolution récente des thérapeutiques, avec la montée en puissance de la radiothérapie, implique un rôle croissant des CLCC, très engagés sur ce type de traitements, les CLCC restent très dépendants des CHU où résident les urologues.

La RIV est de plus en plus utilisée pour le traitement des cancers métastatiques de la prostate, avec de bons résultats, alors qu'elle était jusqu'ici principalement indiquée pour le traitement des tumeurs neuroendocrines, qui sont des tumeurs rares. Cependant, le peu de lits disponibles dans les départements de médecine nucléaire fait que ce traitement n'est disponible que pour un petit nombre de patients.

▪ Le cancer du sein

Le cancer du sein est le premier cancer incident chez la femme, devant les cancers du côlon et du poumon. On compte plus de 60 000 nouveaux cas de cancers du sein en France métropolitaine en 2023. L'âge moyen au diagnostic est de 64 ans. Le taux de survie net à cinq ans s'est récemment amélioré, passant de 80 % en 1993 à 87 % en 2015. L'amélioration des taux de survie est liée à la fois à l'amélioration des techniques thérapeutiques et du dépistage qui permet de repérer les cancers à un stade précoce. Cependant, certains types de cancers du sein, et notamment le cancer du sein dit « triple négatif » continuent de faire l'objet d'un mauvais pronostic. Le cancer du sein triple négatif est associé à un âge plus jeune au diagnostic. Il comporte un risque de rechute plus élevé malgré une plus grande sensibilité à la chimiothérapie. Son principal facteur de risque consiste en une mutation des gènes BRCA1 et BRCA2.

Par rapport au cancer de la prostate, les options thérapeutiques pour les cancers du sein font moins l'objet de luttes juridictionnelles entre les différentes spécialités médicales. En effet, à la différence du cancer de la prostate où il faut faire un choix entre radiothérapie et chirurgie, les traitements du cancer du sein mettent en jeu plusieurs techniques thérapeutiques successives, et souvent à la fois de la radiothérapie et de la chirurgie, voire de la chimiothérapie néoadjuvante (afin de réduire la tumeur avant la chirurgie) ou de l'hormonothérapie si le cancer est métastatique.

Par ailleurs, à la différence du cancer de la prostate, toutes les étapes du parcours de soins sont prises en charge par les CLCC, du dépistage (avec la mise en place d'innovations organisationnelles sur le dépistage avec le « dépistage en un jour » mis en place à l'IGR, ou encore la prévention

personnalisée en fonction du profil génétique des patientes) à l'après-traitement. Contrairement au cancer de la prostate, les CLCC n'ont pas besoin de collaborer avec les CH/ CHU dans la mise en place des parcours de soins pour le cancer du sein.

L'apparition de certaines thérapies innovantes, comme la radiothérapie hypofractionnée, permet de réduire considérablement le nombre de séances, mais également de réduire l'importance des effets secondaires. Cependant, la mise en place de ce type de traitement au sein des structures hospitalières peut engendrer des tensions liées à la tarification à l'activité, puisque le nombre d'actes thérapeutiques est réduit.

➤ MÉTHODE

Afin de comprendre et d'analyser les logiques de coordination qui se tissent autour des trois CLCC, un enjeu de l'enquête a été de diversifier les acteurs interviewés. Cette stratégie d'enquête a permis de révéler l'intrication des logiques hospitalières et administratives ainsi que la manière dont celles-ci s'incarnent dans les trois territoires étudiés. L'idée a donc été d'interroger, sur chacun de ces territoires, des acteurs institutionnels, médicaux et paramédicaux similaires, afin de pouvoir ouvrir une dimension comparative, qui permet de mettre au jour à la fois les dimensions transversales et les situations particulières à chaque territoire. Par ailleurs, des terrains exploratoires ont été menés auprès de patientes et de patients, ainsi que de médecins généralistes des territoires étudiés. Ces terrains exploratoires ont permis de soulever certaines questions ainsi que d'affiner les interrogations.

Quatre-vingt-trois entretiens semi-directifs durant entre 45 minutes et 2h ont ainsi été enregistrés et intégralement retranscrits. Les grilles d'entretiens ont été retravaillées et adaptées au fur et à mesure de l'enquête.

Ont été interviewés :

- des acteurs internes aux trois CLCC : les membres de la direction des trois CLCC ; du personnel administratif de ces CLCC, des oncologues médicaux, des radiothérapeutes et des chirurgiens des trois CLCC, impliqués dans le traitement du cancer du sein et du cancer de la prostate, ainsi que des IDEC et IPA.
- des acteurs institutionnels des trois territoires étudiés : des membres des DSRC (Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer) Onco-AURA et Onco-PACA-Corse (Onco-RIF n'a pas souhaité répondre à notre enquête) ; des membres des ARS d'Ile-de-France et de PACA. (L'ARS d'Auvergne-Rhône-Alpes n'a pas souhaité répondre à notre enquête ; des membres des DAC Loire, Puy-de-Dôme, et du DAC 94 Ouest. Ce dernier a été choisi en raison de liens spécifiques avec l'IGR. Aucun DAC de la région PACA n'a souhaité répondre à notre enquête ; des membres des CPTS de la Haute-Combraille à Pontgibaud dans le Puy-de-Dôme, de la CPTS Itinéraire Santé à Marseille et de la CPTS de la Bièvre dans le Val-de-Marne. Ces trois CPTS ont été choisies en raison du fait qu'elles ont mis en place des

parcours oncologie spécifiques pour les deux premières et en raison de liens spécifiques avec l'IGR pour la dernière, notamment autour d'un projet porté par une oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein ; des membres de l'URPS-Pharmaciens d'Île-de-France et de PACA. L'URPS-Pharmaciens d'Auvergne-Rhône-Alpes n'a pas souhaité répondre à notre enquête ;

- des acteurs des hôpitaux des territoires étudiés, hors CLCC : des membres de l'administration de l'AP-HP, du CHU de Clermont-Ferrand, de l'AP-HM, de l'hôpital CHICAS de Gap, du SSR-SMR de Ceyrat en Auvergne ; un urologue du Kremlin-Bicêtre ; de nombreuses tentatives de contact ont par ailleurs été établies avec d'autres hôpitaux des régions concernées, sans réponse ;
- quatre généralistes de la région Auvergne, trois généralistes de la région PACA, et deux généralistes de la région IDF, recrutés par le réseau personnel de l'enquêtrice. Ces généralistes ne sont donc pas particulièrement impliqués dans le cancer outre leur pratique quotidienne. Le temps a manqué pour effectuer les autres entretiens. Dans cette enquête, on peut donc considérer que les entretiens réalisés avec les médecins généralistes sont d'ordre exploratoire. Ils sont utilisés principalement afin d'illustrer ou de corroborer certains résultats de l'enquête avec les autres acteurs.
- cinq patientes atteintes d'un cancer du sein du CJP et trois patients atteints d'un cancer de la prostate ; trois patientes atteintes d'un cancer du sein à l'IPC et deux patients atteints d'un cancer de la prostate. Le temps a manqué pour effectuer les autres entretiens. Tout comme pour les entretiens réalisés avec les médecins généralistes, on peut considérer que les entretiens réalisés avec les patients sont d'ordre exploratoire, et sont également utilisés principalement afin d'illustrer ou de corroborer certains résultats de l'enquête avec les autres acteurs, par ailleurs, des membres des présidences des comités des Ligue contre le Cancer dans les trois régions concernées ;

L'entrée sur le terrain dans les CLCC a été facilitée par les rapports de l'enquêtrice avec Unicancer, les interlocuteurs identifiant alors facilement la provenance de l'enquêtrice. Cela a permis une enquête rapide au sein des CLCC ainsi que l'établissement de rapports de confiance avec les enquêtés. Néanmoins, l'identification de l'enquêtrice comme étant liée à Unicancer a pu poser un problème dans l'accès à d'autres terrains. Cela a notamment été le cas auprès du CHU de Clermont-Ferrand. En effet, le CJP et le CHU Gabriel Montpied entretiennent des relations particulièrement tendues. Si la direction du CHU a accepté le principe d'un entretien avec l'enquêtrice, l'identification de cette dernière avec Unicancer a en pratique rendu la tenue de l'entretien impossible, les enquêtés accusant l'enquêtrice d'être « mandatée » par le CJP, et donc la suspectant de ne pas être objective dans son travail. Les enquêtés ont par ailleurs remis en cause l'intérêt d'une enquête portant spécifiquement sur les CLCC, et interrogé le choix du CJP comme terrain d'enquête. Par ailleurs, les difficultés d'accès à l'ARS d'Auvergne-Rhône-Alpes semblent également liées à l'identification de l'enquêtrice à Unicancer, la direction de l'ARS évoquant des raisons « politiques » au refus d'entretien.

III. LA PLACE DES CLCC DANS LA STRUCTURATION PROGRESSIVE DE LA CANCEROLOGIE SOUS L'EFFET DES PLANS CANCER

➤ LA GÉNÉRALISATION DES RCP

Au niveau de l'organisation des soins, la cancérologie a connu des transformations majeures depuis la fin des années 90 et le début des années 2000. Ces décennies ont ainsi vu la généralisation du mode de décision thérapeutique par la RCP, notamment via les deux circulaires de mars 1998 et février 2005¹, et les plans cancer de 2000 et 2003 (Castel et Merle, 2002). Un des objectifs du plan cancer 2003 était de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une réunion de concertation autour de leur dossier. Les modalités d'organisation de la RCP sont définies par l'article D. 6124-131 du Code de la santé publique.). Le dispositif de la RCP a ensuite évolué. Une RCP doit se faire en présence d'au moins 3 médecins de spécialités différentes intervenant auprès des patients atteints de cancer, permettant d'avoir un avis pertinent sur toutes les procédures envisagées. Dans le cas contraire, le dossier doit être représenté avec le spécialiste manquant dans les plus brefs délais. La présence du médecin traitant du patient est sollicitée, mais n'est pas obligatoire. Les RCP comme dispositifs de décision thérapeutiques ont ainsi contribué à faire évoluer les modes de jugement thérapeutique, en passant d'un mode de jugement individuel à une prise de décision basée sur l'institutionnalisation d'un dispositif collectif.

Cette mise en place progressive du dispositif de la RCP dans tous les hôpitaux aboutit ainsi à généraliser une innovation mise en place dans les CLCC, comme l'exprime ici une cadre du Centre Jean Perrin à Clermont-Ferrand :

« On sait très bien que de toute façon, le plan cancer 1 notamment a pillé largement le fond... enfin a pillé... s'est inspiré largement de ce qui se passait déjà dans les centres de lutte contre le cancer, qui était toujours assez novateur sur le plan de l'organisation. » Directrice qualité hygiène risque, CJP)

¹ La circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie est un peu plus précise : « Quel que soit le traitement initial envisagé, chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie, les dossiers qui doivent être obligatoirement discutés en RCP (Réunion de concertation pluridisciplinaire) avant mise en route du traitement sont ceux qui ne relèvent pas de référentiels validés et actualisés (standards) ou dont le réexamen s'impose chaque fois qu'il y a changement significatif d'orientation thérapeutique ».

Cette mise en place de parcours de soins spécifiques à travers les différents plans cancer a constitué une révolution dans la prise en charge des cancers, comme l'a exprimé cette représentante d'un Réseau Régional de Cancérologie :

« Voilà. Donc avec les Plans cancer, etc., c'est vrai que les choses ont radicalement changé. Et ce qui nous choque maintenant, à l'époque, donc c'est formidable... non, il y a eu énormément d'améliorations, vraiment on ne peut que louer ces Plans cancer qui ont révolutionné la prise en charge des patients. Je pense que quelqu'un qui a un cancer maintenant ne s'en rend pas compte, mais il va subir juste le côté forcément négatif, mais s'il savait en quoi consistait la prise en charge avant les Plans cancer... Donc, on peut terminer sur cette note positive parce qu'il y a vraiment eu beaucoup d'évolutions. Mais c'est vrai que là, on se dit, il y en a encore beaucoup à faire, ça ne finira jamais en fait. » (Médecin directeur, DSRC OncoPACA-Corse)

Assez précoce dans le domaine du cancer en raison de la multiplicité de spécialités engagées dans le traitement des maladies, cette organisation des parcours de soins basée sur des décisions collectives en RCP s'est ensuite progressivement généralisée à d'autres types de maladies chroniques :

« Non, mais le parcours cancer, vraiment je pense quand même ce qu'il faut retenir, c'est qu'il y a beaucoup de moyens dedans, comme on a fait des progrès thérapeutiques, que **dans l'organisation c'est quand même un modèle d'organisation pour beaucoup de pathologies, les RCP, c'est repris en néphro, c'est repris en diabéto, etc., donc c'est un modèle d'organisation** »

Le type d'organisation innovante qui s'est mis en place autour du cancer a alors servi de modèle à d'autres maladies, mais sans que les professionnels du cancer ne s'inspirent des modèles mis en place pour d'autres maladies afin de faire évoluer le modèle de prise en charge thérapeutique autour du cancer :

« Mais comme le dit très bien une cancérologue renommée qui est Véronique Trillet-Lenoir[†] qui est aujourd'hui députée européenne. Elle disait : « la cancérologie modélisante, c'est vrai puisque maintenant en fait beaucoup d'autres pathologies chroniques piquent des idées à la cancérologie et piquent des dispositifs, des outils qui sont intéressants. » On devrait en faire autant, nous aussi, on devrait aller gratter ce qu'on peut récupérer. Je crois qu'on essaie de le faire, mais on n'est pas très efficace parce qu'on est... on n'est pas très accueillant aux autres dans nos congrès. Donc c'est un peu dommage. »

➤ DES RELATIONS COMPLEXES ENTRE LES ACTEURS HOSPITALIERS DANS LES TROIS TERRITOIRES

Le monde de la cancérologie est conçu, par tous les professionnels de santé que j'ai interviewés, comme un espace fait à la fois de compétition et de coopération, de course à l'innovation entre centre experts - censée favoriser « l'émulation » - et de circulation nécessaire de l'expertise entre les différents acteurs hospitaliers :

« Et quand je dis ça, c'est que même en tant que jeune médecin, c'était assez... comment dire, perturbant de passer d'un établissement à l'autre et de voir ces tensions. Mais ça le reste pour un médecin comme moi qui est quand même bien éloigné de son début de carrière. C'est-à-dire qu'il y a toujours des positionnements institutionnels. Et il y a toujours, mais ça, c'est les mains, des conflits interpersonnels. Et donc de temps en temps, il faut trouver, je ne sais pas comment qualifier ça, l'espace ou le sujet qui fait que tout le monde est capable de travailler ensemble, en tout cas a minima pour faire avancer les choses. Mais on n'efface pas ça. On n'efface pas le système concurrentiel, que ce soit un système concurrentiel qu'on peut qualifier de marché, c'est choquant. Mais quand même, ça existe. Mais aussi le système concurrentiel de la visibilité de l'institution, de l'accès à pouvoir être le patron de la recherche sur l'investigateur principal, etc. Donc ça peut paraître choquant. On peut le prendre aussi sur un plan positif qui peut être celui de l'émulation. Moi, je crois beaucoup à ça. » (Médecin coordinateur, DSRC Onco-AURA)

Ces logiques de coopération et de compétition s'expriment entre établissements, mais également entre types d'établissements. Dans les trois régions étudiées, les rapports entre CLCC et acteurs hospitaliers sont complexes. Les directions des principaux hôpitaux publics des régions étudiées ont ainsi mis en avant différents griefs qui les opposent aux CLCC environnants. Que ce soit à l'AP-HP, l'AP-HM ou encore au CHU de Clermont-Ferrand, différents membres de l'administration ont exprimé une forme de sentiment d'injustice par rapport à la grande visibilité qui est celle des CLCC sur le domaine de la cancérologie : la plupart ont ainsi tenu à rappeler que l'hôpital public traitait la plus grande part des patients atteints de cancer. Tous ont ainsi admis qu'un travail important de structuration de l'hôpital public était nécessaire afin de renforcer la visibilité des CHU dans le domaine de la cancérologie, comme par exemple un cadre de l'APHP :

« Est-ce que vous voulez parler un peu de l'activité des hôpitaux de l'APHP en cancérologie, parce qu'il me semble qu'elle est quand même assez importante finalement ?
Oui, en fait, on est sur un paradoxe, c'est que quand on regarde, quand on fait masse de l'activité de la cancérologie des élections de l'APHP, je pense qu'on doit être quasiment le plus gros centre de cancérologie de France, mais voilà, c'est réparti entre différents sites et différentes activités. C'est assez émietté, donc on a actuellement un travail de réflexion stratégique autour de la cancérologie, de façon à rendre notre activité de cancérologie plus visible. »

Cette même personne a cependant tenu à évoquer un avantage de l'hôpital public par rapport aux CLCC, qui est la capacité à prendre en charge les polyopathologies :

« Et sinon notre avantage, enfin plutôt la différence que l'on a par rapport à un CLCC, c'est qu'on a tout le reste de l'activité médicale, et on sait bien que les patients qui souffrent d'un cancer ne se limitent pas à leur cancer bien souvent, et donc on a cette capacité aussi à voir tout ce qu'il y a autour, donc c'est d'une différence d'importance. »

Les directions des CHU ont ainsi rappelé que, si la structuration des CLCC sur des sites uniques spécialisés en cancérologie facilitait la mise en visibilité de ces derniers, la présence importante de l'hôpital public sur les territoires, via le maillage CH/CHU renforcé par la structuration récente des GHT, les rendait incontournables afin de favoriser l'équité d'accès aux soins sur le territoire. L'expression « Service Après-Vente » des CLCC est revenue souvent, dans les trois territoires, souvent avec une pointe d'amertume, pour qualifier la situation des CHU vis-à-vis des CLCC environnants, non seulement dans la bouche des administrations, mais également dans celle de

certaines cliniciens. Cette expression renvoie notamment, semble-t-il, à la continuité des soins les soirs et week-ends, qui selon eux serait assurée exclusivement assurée par les CHU, mais également à la prise en charge des effets secondaires de la radiothérapie, effectuée dans les CLCC, par les cliniciens des CHU, notamment sur le cancer de la prostate. Par ailleurs, les administrations de l'hôpital public mettent en avant la situation des patients en très grande précarité, sans assurance maladie, traités exclusivement au sein de l'hôpital public, et qui fait donc reposer exclusivement sur ce dernier la gestion de cette population souvent difficile à traiter, tant au niveau de la difficulté des soins à administrer que de la complexité de la prise en charge médico-sociale. Elles mettent également en avant l'absence de services d'urgence dans les CLCC, ce qui, une fois encore, contribuerait à ramener vers l'hôpital public les patients dans les états les plus graves et dans les situations les plus précaires.

Malgré ces griefs exprimés vis-à-vis des CLCC, la plupart des acteurs interviewés, que ce soit dans les administrations - RRC, ARS - ou dans les directions des hôpitaux publics reconnaissent aux CLCC des capacités supérieures en termes de fluidité et d'innovation organisationnelle, en raison principalement du fait que ce sont des structures dédiées uniquement au traitement du cancer, à la différence des hôpitaux publics :

« Ils ont à la fois l'expertise parce que forcément, ils ont des oncologues ou des chirurgiens hyper spécialisés dans un domaine, mais ils ont aussi l'organisation qui va avec étant donné qu'ils ne font que du cancer. Donc, ils ont forcément mis en place des dispositifs beaucoup plus poussés que dans un établissement où il va y avoir différents types d'activités avec peut-être juste un ou deux services qui font de la cancérologie. Ils ont forcément plus de moyens, même de ressources humaines qualifiées, etc. C'est certainement beaucoup plus simple pour eux d'arriver à organiser, alors « simple », ce n'est pas le mot parce que ça reste quand même compliqué, mais ce que je veux dire, c'est que... enfin ils ne jouent pas dans la même cour, je pense. Mais ça ne veut pas dire qu'un petit établissement... je veux dire, il y a des petits établissements qui font très bien les choses, qui s'organisent très bien et qui essayent justement de... qui prennent très bien en charge les patients. » (Médecin coordinateur, OncoPACA-Corse)

Cette fluidité des parcours de soin et cette grande adaptabilité des structures est par ailleurs mise en avant par tous les personnels des CLCC - administratifs, cliniciens, personnels paramédicaux - et peut même être, selon de nombreux acteurs, source de jalousie pour un hôpital public de taille plus importante, organisé autour de multiples structures et intégrant des cliniciens très variés, à la fois sur le cancer et sur d'autres maladies. Comme l'exprime une cadre du CJP :

« Il y a quand même au fond une forme de jalousie d'une organisation qui est beaucoup plus fluide, mais parce que tout simplement on est transversal. C'est justement, c'est ça le sujet. Et cette transversalité, elle est difficile dans un établissement, où il y a des activités qui sont juxtaposées de fait. C'est sûr que quelqu'un qui fait de l'orthopédie et de la cardiologie n'ont pas vraiment de choses en commun, si ce n'est quelques patients avec nous. Un patient entre et globalement il peut être en charge par l'ensemble des acteurs de l'établissement. » (Directrice Qualité, CJP)

On retrouve le même type de discours chez les cliniciens des CLCC étudiés, qui apprécient l'organisation des CLCC autour d'un seul type de maladie, ainsi que les facilités d'organisations permises par la petite taille de structures organisées autour d'un seul site, à la différence de l'hôpital public :

« Parce que le CLCC il n'a qu'une seule mission, c'est la cancérologie. C'est fait pour traiter un patient de A à Z : chirurgical, radiothérapie, chimiothérapie, soins palliatifs. On les prend de l'amont du diagnostic, de la découverte du diagnostic, jusque malheureusement au décès du patient. Et tout le monde travaille dans le même sens. Et ça, c'est une valeur ajoutée inestimable. Je ne dis pas qu'en centre hospitalier, au CHU, c'est différent. Mais le CHU, vous avez une unité, un service d'oncologie. Et les autres services, ils n'ont pas que de l'oncologie à faire, ils font de tout – ce qui est normal – c'est le but d'un CHU, ce qui n'est pas notre cas. Et donc ça, on travaille... c'est vraiment une valeur ajoutée en termes d'organisation aussi. Forcément, c'est très transversal, c'est plus petit, on se connaît tous et on va tous dans le même sens. Et c'est assez facile et assez dynamique. Et puis il y a le côté recherche clinique qui est très intéressant aussi. » (Oncologue médical, CJP)

Cette petite taille des CLCC, notamment en termes de nombre de lit, peut par ailleurs constituer un avantage à une période d'évolution rapide des prises en charge en cancérologie avec l'importance croissante prise par la chirurgie ambulatoire, qui permet de prendre en charge un nombre croissant de patients avec un nombre de lits réduits. Elle permet par ailleurs, notamment selon les cliniciens, plus de fluidité dans leurs échanges, des liens d'interconnaissance accrus, ainsi que des modes organisationnels moins hiérarchiques que dans les hôpitaux publics ou les cliniques privées, par exemple entre PH et PU-PH. Ces modalités moins hiérarchiques sont également mises en avant par les personnels paramédicaux, qui apprécient une capacité d'initiative plus importante par rapport aux médecins que dans les autres hôpitaux dans lesquels ils ont pu exercer.

Une autre caractéristique des CLCC fréquemment mise en avant par les personnes interrogées, qu'il s'agisse des administrations régionales ou des personnels des hôpitaux, est la double direction des CLCC, constituée à la fois d'un DGA, directeur administratif, et d'un médecin. Cette organisation est souvent décrite comme « exceptionnelle » par les directions des ARS et dans les RRC. Elle est par ailleurs particulièrement appréciée par les directeurs des CLCC eux-mêmes, qui, souvent passés par d'autres types de structures hospitalières, apprécient le « partage des responsabilités », qui permet l'engagement de la responsabilité d'un médecin, ainsi que la prise en compte de l'expertise de ce dernier en termes d'analyse de gestion et d'impact.

Par ailleurs, bien que les CLCC soient des structures privées à but non lucratif, tous les acteurs interrogés, que ce soit à l'intérieur des CLCC que dans les administrations régionales ou dans les directions des autres hôpitaux, les rangent plutôt du côté des acteurs publics que des acteurs privés lucratifs, comme l'exprime ici la DGA d'un CLCC passée auparavant par des hôpitaux publics, ce qui lui permet de comparer l'expérience des rapports de travail dans les deux types de structures :

« En termes de culture... alors, je suis quand même récente. Donc c'est plus un étonnement frais que vraiment une analyse en profondeur. En termes de culture d'établissement, moi, je trouve... enfin ce que je dis à Norbert, je lui dis : « mais en fait c'est l'hôpital public qui applique le Code du travail ». Je ne vois pas de culture différente en termes d'approche du service public. C'est une dimension très ancrée. Et donc il y a cette culture publique, en tout cas à l'IPC parce que je ne connais pas les autres CLCC, qui est très ancrée. Donc voilà, je ne me trouve pas dépaysée. Moi, je suis très attachée aux valeurs du service public et je ne me retrouve pas du tout tiraillée dans les choix qu'on fait entre ce que l'on fait et les missions de service public. » (DGA, IPC)

Ces rapports entre CLCC et acteurs hospitaliers publics prennent cependant des formes variées dans les trois territoires étudiés.

En Ile-de-France, les relations entre acteurs hospitaliers du territoire sont caractérisées par des formes de concurrence particulièrement vives : la région compte deux CLCC dont la réputation dépasse le cadre national, l'AP-HP qui compte de grands hôpitaux, et de nombreuses structures privées. Sur les 240 établissements MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) d'Ile-de-France, 140

font de la cancérologie. Les GHT sont de taille importante et tous en lien avec l'AP-HP. Par ailleurs, différents ESPIC ont une activité importante en cancérologie, plus particulièrement l'Institut Mutualiste Montsouris, Marie-Lannelongue, et Foch.

En Auvergne, on assiste à une concentration très forte des acteurs sur la ville de Clermont-Ferrand, alors que certains hôpitaux de la région semblent être en grande difficulté, notamment dans l'Allier. Ainsi, le CLCC Jean Perrin et le CHU Gabriel Montpied, situés sur le même site en bordure sud de Clermont-Ferrand, prennent en charge une part importante des patients auvergnats. Les cliniques privées sont par ailleurs de plus en plus investies sur certains segments des parcours de soins, plus particulièrement le traitement du cancer du sein au Pôle Santé République. Alors que le CJP et le CHU, créés à la même période au début des années 1970, ont semble-t-il entretenu des relations cordiales au départ, fondées sur des formes de coopération basée sur la division du travail entre les deux établissements et sur les types de cancers (le digestif au CHU, le sein au CLCC) et les types de spécialités médicales (la médecine nucléaire et la radiothérapie au CLCC) ces rapports se sont rapidement dégradés, allant de plus en plus vers des formes de concurrence, comme l'explique ici une administrative du CJP :

« En fait, ce qui est particulier, c'est que pendant des années, donc la génération précédente, on va dire, il y a 20, 20, 25 ans, c'était les copains. Et vraiment, au départ, ils étaient... Et quand ça s'est organisé la cancérologie, le Centre Jean Perrin est arrivé le dernier en France en 1973 et bon, le CHU était en train de se construire puisque Gabriel Montpied, c'est le début des années 70 donc c'est en même temps globalement. Ils ont comment, ils ont parlé. Ils ont travaillé un peu ensemble. Il y avait pas mal de professeurs du CHU qui ont travaillé ici, notamment des chirurgiens. Et en fait, ils se sont partagés. En fait, ils ont dit : « bon bah, nous on fait ci, toi, tu fais ça ». Par exemple le digestif, à un moment donné, on en a fait et puis finalement tout est allé au CHU. Pendant ce temps-là, nous on faisait le sein parce qu'il y avait plus d'offres, des gens formés qui étaient là. Bref, les activités se sont réparties entre les établissements, c'était comme ça. Il a été convenu que la médecine nucléaire et que la radiothérapie était au centre Jean Perrin ; et pas beaucoup de CHU, donc pas de radiothérapie et de médecine nucléaire (...) Et puis voilà, il y a des points et puis bon, petit à petit, ils ont loupé le coche à mon sens de regrouper toutes les activités et tous les secteurs qui faisaient de la cancérologie sur le même hôpital au moment du transfert entre l'Hôtel-Dieu et le NHE. Ce qui veut dire que c'est compliqué puisqu'il y a de la cancérologie qui se fait à GM et au NHE. Et finalement, ils ont fini par créer un service d'oncologie médicale, alors qu'en fait il y en avait qu'un, c'était le centre Jean Perrin. En nous disant toujours que c'était nous les méchants, en gros. Bon, donc il y a une concurrence qui s'est créée, qui n'existait pas avant. On passait notre temps à travailler ensemble. Nous, on participe quasiment à toutes leurs RCP parce que s'ils n'ont pas de radiothérapeute, ce n'est pas une vraie RCP. » (Directrice Qualité, CJP)

Ces rapports extrêmement tendus entre le CJP et le CHU ont rendu l'enquête difficile auprès du Centre Gabriel Montpied. Si la direction du CHU a accepté la tenue d'un entretien sur le principe, cet entretien a été très tendu et difficile à réaliser, dans la mesure où les membres de la direction ont immédiatement considéré l'enquêtrice comme une émissaire du CJP. Durant cet entretien, non enregistré, la direction du CHU a cependant affirmé qu'elle ne souhaitait de coopération qu'avec les « acteurs publics » du territoire, notamment dans le cadre du GHT en cours de structuration, le CLCC étant ainsi renvoyé à sa situation d'acteur privé, bien que non lucratif. La direction du CHU a ainsi déploré la stratégie censément « agressive » du CJP, et en arrière-fond, du principe même des Centres de Lutte Contre le Cancer. En effet, d'après elle, les logiques de coopération entre CLCC et acteurs publics s'avéreraient indéfectiblement perdantes, d'un point de vue financier, pour les seconds. Ces logiques de coopération sont présentées comme biaisées, les activités les plus lucratives étant principalement positionnées dans les CLCC, alors que l'hôpital public serait en première ligne des situations les plus difficiles, notamment en raison du fait que celui-ci abrite le

service des urgences et accueille ainsi les patients en grande précarité, et assure la continuité des soins les soirs et les week-ends.

Outre ces rapports difficiles avec le CHU, le CJP entretient des rapports variés avec les cliniques privées de la région, principalement fonction des rachats successifs des dites cliniques. Ainsi, le CJP est principalement en concurrence, sur le domaine du cancer du sein, avec le Pôle Santé République, située dans le centre de Clermont-Ferrand, et, sur le domaine du cancer de la prostate, avec la clinique de la Châtaigneraie, située très proche du CJP dans la ville frontalière de Beaumont. Alors que le CJP a longtemps entretenu des rapports de coordination avec cette dernière, ces derniers ont été récemment mis à mal par le rachat de cette clinique par le groupe Elsan, à qui appartient également le Pôle Santé République, ainsi qu'un grand nombre de cliniques privées de la région Auvergne, comme l'explique ici une administrative du CJP :

« Et effectivement, une tumeur urologique parce qu'en 2004, je crois, on a repris l'activité de chimiothérapie d'une clinique qui est devenue Elsan - au départ qui ne l'était pas - dans la banlieue de Clermont ou de Beaumont parce que les privés qui y allaient ont été rachetés. Du coup, on leur a dit : « bah non, c'est le concurrent, vous n'y allez plus ». Donc, c'était un peu du jour au lendemain avec le professeur Chollet à l'époque qui était mon patron. On a maintenu cette activité pendant 15 ans, jusqu'à ce qu'ils soient encore rachetés et qu'on nous dise : « vous pouvez partir ». Puisqu'ils s'étaient du coup de nouveau rapprochés avec la clinique qui était partie (Rire.) » (Directrice Qualité, CJP)

La Châtaigneraie est ainsi très bien positionnée sur le créneau du cancer de la prostate, avec une très grosse activité d'urologie (la clinique compte six urologues), ainsi que le Pôle Santé République, une autre clinique privée. Le CHU compte également une activité d'urologie, mais bien plus réduite, et, par ailleurs, basée sur certaines activités spécifiques, telles que la transplantation. Par ailleurs, bien que les rapports entre La Châtaigneraie et le CJP se soient dégradés à la suite du rachat de cette dernière par le groupe Elsan, les médecins continuent d'entretenir des relations, basées notamment sur des RCP communes. Il en va de même avec le CHU, dépendant du CLCC afin de disposer de radiothérapeutes dans ses RCP.

Les relations entre les acteurs hospitaliers publics et CLCC en région PACA semblent plus harmonieuses et basées sur la coopération qu'en Auvergne. En effet, tant du côté de la direction de l'AP-HM que du côté de la direction de Paoli-Calmettes, les personnes affirment que les formes de coopération entre les deux institutions supplantent la tentation de la compétition, dans un contexte de montée en puissance des cliniques privées, comme l'explique la DGA de Paoli-Calmettes :

« Néanmoins, on est alignés avec le nouveau aussi directeur, enfin *** de l'AP-HM, notre stratégie est tournée vers un rapprochement dans l'offre publique et de se dire qu'en fait nous sommes complémentaires et que le temps qu'on va passer à se chamailler va profiter au privé lucratif qui n'a pas à gérer la contrainte de service public (...) Et que si l'histoire et la T2A aussi beaucoup a fait que les établissements étaient en concurrence, aujourd'hui avec les fragilités du service public, il me semble nécessaire de faire en sorte que les CLCC coopèrent avec les CHU et qu'on coopère avec bonne intelligence pour mettre l'excellence au service du service public, de la mission de service public. Et la concurrence en tout cas en PACA, elle vient beaucoup du privé lucratif... En PACA, le contexte, il est celui d'un secteur privé lucratif très puissant et très présent. Et on est plutôt enclin à se dire que la concurrence, elle vient surtout du privé lucratif. Ça ne veut pas dire qu'il n'y a jamais eu de concurrence entre les CLCC et les CHU. Et notamment dans les Bouches du Rhône, le relationnel entre l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille et l'Institut Paoli-Calmettes, il est assez chargé. » (DGA, IPC)

Ainsi, alors que le CLCC et les hôpitaux de l'AP-HM sont décrits comme assurant tous des missions de service public, les cliniques privées, elles, sont perçues comme s'investissant uniquement sur les activités les plus lucratives, et notamment la radiothérapie, dans un contexte de concurrence aggravé par la T2A. Dans ce contexte, les logiques de coopération avec les hôpitaux de l'AP-HM reposent là encore, notamment, sur une division du travail basée sur les types de cancers et les types de spécialités médicales :

« Le privé lucratif va vers, lui, beaucoup de choses, il va plutôt faire de la radiothérapie par exemple. Tout ce qui est très très rentable va aller dans le privé, lucratif. Après les prises en charge en oncologie, elles sont quand même très spécifiques, très expertes. Donc ça reste dans le service public souvent, plus dans les CLCC que dans le CHU. Et les CHU sont des trucs d'excellence. Nous par exemple, l'AP-HM, en ORL, ce sont eux les leaders, nous on ne fait pas d'ORL. Et c'est très bien parce qu'en fait, on peut être complémentaire sur des filières où on met l'excellence en commun. »
(DGA, IPC)

On voit ainsi comment les rapports de coopération entre les différents acteurs hospitaliers – CLCC, CHU, cliniques privées – varie en fonction des trois territoires étudiés.

➤ LES LOGIQUES DE COOPERATION AVEC LES HOPITAUX DE PROXIMITE ET LA STRUCTURATION DES GHT

Les logiques de coopération avec les CH de proximité des territoires ont été transformées par la mise en place des GHT, formalisée par la loi HPST, et qui organise le maillage des hôpitaux publics autour des « têtes de pont » que sont, souvent, les CHU. La mise en place de ces GHT correspond à une logique de gradation des soins qui structure l'organisation des hôpitaux entre structures de proximité et structures de recours, formalisée par les régimes d'autorisation. Or, ces GHT ne mettent en relation que des hôpitaux publics. Ils laissent donc les CLCC de côté. Par ailleurs, les relations entre CLCC et CHU ont évolué récemment avec la structuration des GHT, sous l'impulsion de la loi HPST de 2016. Les GHT sont un dispositif conventionnel qui oblige les hôpitaux publics à se structurer autour d'une stratégie de prise en charge commune et graduée des parcours de soins. Cette structuration obéit à la mise en place progressive d'une médecine dite « de parcours », qui organise la coopération entre établissements de proximité et établissements de recours. Tous les GHT sont organisés autour d'un CHU.

La structuration progressive des GHT, basés sur un projet médical partagé, prévoit la mise en place d'outils de travail communs, une procédure conjointe de certification par la HAS, et la mise en place d'équipes médicales communes et la constitution de pôles inter-établissements. L'objectif affiché de la mise en place de ces GHT est l'organisation de filières de soins sur les territoires et la mise en œuvre de la gradation des soins. L'installation de ces GHT ne concerne cependant que les acteurs publics : un rapport du Sénat à leur égard insiste sur la mise en concurrence que ces coopérations entre acteurs imposent par rapport aux accords qui étaient mis en place antérieurement, et met

l'accent sur les risques d'isolement de l'hôpital public que la création des GHT pourrait à terme engendrer.

La structuration progressive des GHT a ainsi déstabilisé les relations que les CLCC entretenaient avec certains hôpitaux de proximité. C'est particulièrement le cas en Auvergne, où les relations entre le CHU et le CJP sont très tendues. La mise en place du GHT Allier-Puy-de Dôme est venue formaliser les relations unissant le CHU Gabriel Montpied avec les CH de proximité de l'Allier, avec, à terme, une volonté d'étendre ce GHT aux hôpitaux du Cantal et de la Haute-Loire. La structuration de ce GHT a ainsi remis en cause les relations que le CJP entretenait notamment avec le CH de Montluçon. Derrière la volonté de soutenir des hôpitaux en difficulté par manque de personnel médical, se profile ainsi une concurrence pour que ces hôpitaux adressent leurs patients à un centre hospitalier plutôt qu'à un autre. Du côté de la direction du CHU de Clermont-Ferrand, il a été évoqué au contraire le poids que cette responsabilité faisait peser sur l'hôpital public. Certains membres de l'administration de l'hôpital Gabriel Montpied ont rappelé ce qu'ils nomment la « force de frappe » de l'hôpital public, mieux à même de répondre aux difficultés des hôpitaux périphériques lorsqu'il s'agit de mettre à disposition des professionnels de santé, radiothérapeutes notamment. Certains membres de l'administration du CHU de Clermont ont ainsi critiqué la fin du GCS mis en place entre Moulins et le CLCC Jean Perrin, qui, selon eux, ont laissé l'hôpital de Moulins en grande difficulté, et a obligé le CHU à répondre rapidement à ces difficultés. Ils décrivent ainsi un CLCC qui n'a pas les moyens de ses ambitions dans sa volonté de soutenir les hôpitaux périphériques de la région.

De manière assez similaire, quoique dans un contexte moins tendu, la direction de l'IPC a évoqué en entretien la situation délicate de certains hôpitaux périphériques, alors forcés de revoir leur stratégie de coopération avec les Centres experts en lien avec la structuration des GHT, en citant notamment le CH de Bastia. Néanmoins, les directions des Centres experts interrogés de la région PACA avouent souvent que, dans des situations assez désespérées de manque de cliniciens, ils se tournent vers n'importe quel Centre expert qui puisse répondre à leurs difficultés en mettant rapidement des cliniciens à contribution, qu'il s'agisse de l'IPC, des hôpitaux de l'AP-HM, ou encore d'Antoine Lacassagne à Nice. Ainsi la DGA de l'IPC, qui a été auparavant directrice de l'hôpital de Draguignan, m'a expliqué comment, dans une situation d'urgence, elle avait été forcée de se rapprocher du CLCC de Nice :

« Et donc à l'époque, moi, je m'étais rapprochée de l'établissement support, enfin c'était le cas en cancérologie à Draguignan, on a une grosse, grosse difficulté pour maintenir le service ouvert alors qu'il y a une demande importante avec une population qui devient de plus en plus âgée. Et à l'époque je m'étais rapprochée de l'établissement support, donc qui est Toulon, qui lui-même était en difficulté et ne pouvait pas venir nous aider... Je m'étais rapprochée du CHU de Nice dont je venais et que je connaissais bien, qui lui-même était en difficulté sur la cancérologie et qui ne pouvait pas m'aider. Mais avait dit : « bah pas avant deux-trois ans il faut qu'on restructure tout ». Et j'ai dit : « bah moi c'est deux-trois semaines mon échéance ». Et donc du coup, je me suis rapprochée du centre Antoine Lacassagne. Je lui réexpliquais la situation. Et en deux semaines, ils sont venus nous aider. Et ils nous ont mis à disposition des ressources médicales à raison d'une consultation tous les... enfin, deux jours par semaine au démarrage et puis ça s'est perdu. » (DGA, IPC)

Le parcours de cette DGA est très intéressant à de nombreux égards. En effet, passée par l'hôpital de Draguignan avant de prendre son poste à l'IPC, elle est particulièrement sensible aux difficultés rencontrées par les hôpitaux publics de proximité, confrontés à une fuite de personnels vers les cliniques privées. Ce parcours a stimulé chez cette personne ce qu'elle nomme une « culture de la coopération » ainsi qu'une « vision territoriale » :

« Donc moi, je suis allée prendre des fonctions de chef d'établissement avec une grosse culture de coopération et une vision territoriale. Et je suis allée dans un établissement partie et non plus pilote de GHT, justement avec cette envie de faire en sorte que les établissements parties puissent se rapprocher et développer leur coopération avec les établissements supports pour, on va dire, un peu sauver. Alors au départ quand je suis partie, ce n'était pas pour sauver, c'était pour renforcer l'offre de soins et essayer de la sécuriser. Et puis quand je suis arrivée à Draguignan, je me suis rendu compte que vraiment en fait il s'agissait de sauver des établissements et l'offre de soins tout court. (...) Donc si vous voulez, la culture territoriale, je l'ai plutôt acquise au CHU, en animant le GHT des Alpes maritimes. Et puis ensuite je suis allée l'expérimenter en tant qu'établissement partie dans le Var. Et enfin, là en tant que DGA de l'IPC, je suis venue aussi avec ce profil et en expliquant à l'IPC, enfin en expliquant... ce n'est pas une question d'expliquer, mais en disant à l'IPC combien il était important qu'il assume sa responsabilité de recours (...) Et donc moi, je parle souvent de l'expérience que j'ai vécue à Draguignan pour renforcer la stratégie de l'IPC de recours, d'aide de filière territoriale et aider l'IPC et donc les établissements en périphérie à maintenir des offres de soins dans des territoires plus reculés, parce que sinon de toute façon l'IPC va être en difficulté et ça il le sait bien. » (DGA, IPC)

Cet extrait d'entretien témoigne de l'importance du rôle de ces acteurs-frontières, passés par différents types de structures hospitalières, dans la structuration des rapports de coordination entre les différents acteurs hospitaliers. En effet, leur position leur permet d'appréhender les points de vue des multiples acteurs en jeu, et ainsi de penser à la fois la situation des Centres experts et les besoins des acteurs de proximité, soumis à des difficultés extrêmement importantes du fait de la raréfaction des personnels médicaux et paramédicaux.

➤ LA RÉFORME DES AUTORISATIONS

La réforme récente des autorisations constitue une tentative récente de la part de l'administration d'harmoniser les relations entre centres hospitaliers sur les territoires et ainsi fluidifier les parcours de soins des patients. Les directions de certaines ARS confient ainsi que la coordination des parcours de soins tend à se dégrader, depuis une dizaine d'années, notamment en raison de la complexification des parcours de soins, tout particulièrement en Île-de-France :

« ... chez nous, on a 50 000 nouveaux patients chez l'adulte, et 140 établissements autorisés pour 500 modalités différentes. Du coup c'est compliqué, c'est très très compliqué. Et on est dans un contexte où je pense les choses, peut-être que ça a été... le parcours était peut-être mieux coordonné il y a quatre-cinq ans que maintenant, même pratiquement... Enfin, le retour qu'on a des professionnels, c'est que quand même on est dans une situation qui est dégradée par exemple par rapport à 2012, 2013, par rapport à ce plan cancer là. » (Cadre de l'ARS Ile-de-France)

Le dispositif d'autorisation de traitement du cancer impose désormais le respect de trois mesures² : des conditions de qualité (mise en place du dispositif d'annonce et de la RCP, remise du PPS, suivi des référentiels de bonne pratique clinique, accès aux soins de support, aux traitements innovants et aux essais cliniques) ; des critères d'agrément définis par voie réglementaire pour les trois

² Décret no 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer ; Décret no 2022-693 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer ; Arrêté du 26 avril 2022 portant modification de l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

pratiques thérapeutiques (chirurgie oncologique, traitements médicaux systémiques du cancer, radiothérapie et curiethérapie) et des critères spécifiques en sus pour le traitement des enfants et des jeunes adultes ; un seuil d'activité minimale distinct pour chacune des pratiques thérapeutiques et défini par organe et selon les cancers de mauvais pronostics. Ces nouvelles mesures sont ainsi supposées optimiser la coordination territoriale des établissements de santé, en organisant des liens entre centres « de recours » et centres « de proximité ». Cette réforme permet par ailleurs, dans une région comme l'Île-de-France, de définir et de quantifier les activités dites « de recours ».

« Nous, nos hôpitaux de proximité ne font pas de cancéro ; ce qu'on appelle les hôpitaux de proximité, c'est des hôpitaux qui ne font pas de cancéro, parce que la cancéro, ce n'est pas une prise en charge de proximité. Nous, on doit avoir, je ne sais pas, 230-240 établissements MCO, on n'en a déjà que 140 qui font de la cancéro, donc on a déjà une centaine d'établissements, médecines chirurgies, qui ne font pas du tout de cancéro. Et après, effectivement il y a ceux qui font les activités de recours. Donc ça on a peut-être... alors ça, l'AP-HP, les deux CLCC, on a quand même des prises en charge de recours dans la plupart de nos GHT, puisque c'est quand même des gros GHT, et puis on a des ESPIC, L'Institut Mutualiste Montsouris, Marie-Lannelongue, Foch, qui sont des énormes établissements qui font de la greffe d'organes et compagnie et qui font aussi de la chirurgie complète en cancéro par exemple. Du coup, c'est difficile à quantifier parce qu'on n'autorisait pas les activités de recours en fait. Jusqu'à présent, il n'y a pas de gradation des soins et cette gradation elle est introduite avec les nouveaux décrets qui vont être mis en œuvre à partir de l'année prochaine. Mais peut-être qu'on peut se dire qu'on a, facile, une cinquantaine d'établissements quand même ; alors après il y en a qui font toutes les formes de recours pratiquement, mais on a quand même des forces importantes, au moins une cinquantaine d'établissements en Île-de-France en cancéro. » (Cadre de l'ARS IDF)

Cette définition et cette restriction des activités de recours via l'imposition de seuils d'activité implique par ailleurs une contraction de ce type d'activités, qui limiterait le nombre de cliniques privées habilitées à les mettre en œuvre :

« Donc les pistes, c'est ça qu'on peut dire sur la ville, ça, effectivement, c'est... Et puis, avec la mise en œuvre des décrets et la gradation.
Moi : Ouais, qu'est-ce que ça va changer selon vous la mise en place de la gradation des soins ?
Bah ça veut dire que du coup les prises en charge complexes et de recours vont être concentrées sur moins d'établissements, et du coup bah il y a des établissements qui ne vont plus pouvoir faire toute l'activité, et donc ça va être... déjà ça va limiter le nombre de sites. Nous, on a en gros 23 % de nos sites actuellement autorisés qui ne répondent pas aux exigences des nouveaux seuils avec la gradation des soins. » (Cadre de l'ARS IDF)

La mise en place de la gradation des soins aboutit ainsi à une concentration croissante de certains types d'activités, notamment les chirurgies complexes, dans les centres experts.

➤ LA MISE A DISPOSITION DE PERSONNELS MEDICAUX ET PARAMEDICAUX

Dans un contexte de raréfaction importante des personnels médicaux et paramédicaux, notamment dans les CH de proximité, pointé par l'ensemble des personnes interrogées durant l'enquête, la mise à disposition de personnels par les CLCC est une dimension essentielle de la coordination entre les CLCC et les centres experts. À cet égard, l'exemple de l'hôpital de Gap est révélateur : en effet, en

entretien, la directrice du CHICAS a déploré le fait que le CH venait de perdre le seul oncologue qu'il employait. Dans ce type de circonstances, le partenariat que le CHICAS a à la fois avec l'AP-HM et l'IPC lui permet malgré tout de préserver son activité d'oncologie. Par ailleurs, le site de radiothérapie de Gap est géré par des radiothérapeutes de l'IPC, ce qui permet à des patients d'avoir accès à cette thérapie plus proches de leur domicile³.

Ainsi, les enjeux de coordination entre centres hospitaliers se révèlent d'autant plus importants dans une situation de pénurie de personnels médicaux, qui engendre une grande instabilité dans la prise en charge des patients. En effet, les liens avec les CHU s'avèrent d'autant plus importants dans cette situation de grande instabilité :

« En plus, ça, c'est très mouvant parce que, par exemple, prenez la Corse, il va y voir tel spécialiste qui quitte la Corse, pendant un certain temps, il ne va plus y en avoir. Et puis hop, il y a deux-trois jeunes nouveaux qui arrivent, ça redynamise, c'est comme ça un peu partout. Il y a des territoires où il manque d'oncologues, de radiothérapeutes. Et c'est plus ça en fait, qui crée le... ce n'est pas tellement le territoire. Par exemple, on a les Hautes-Alpes et les Hautes-Alpes, ils sont organisés parce qu'ils ont tous leurs contacts sur Aix, voilà, donc en général, ils adressent les patients au bon endroit. Donc, au final, ce n'est pas forcément eux qui vont le plus poser problème, ça va être plus, voilà, le renouvellement souvent ou quelqu'un qui part à la retraite et qui n'a pas de successeur ou... enfin ça peut changer la donne dans un territoire en fait, la démographie médicale. » (Médecin coordinateur, OncoPACA-Corse)

Outre la mise à disposition de personnels médicaux par les centres experts, la formation des personnels s'avère un enjeu fondamental. La directrice de l'hôpital de Gap m'a ainsi expliqué qu'elle cherchait à former des généralistes à la cancérologie afin que ces derniers puissent poser des diagnostics. Une autre solution consisterait, selon la DGA de l'IPC, à ce que les centres experts puissent former des personnels paramédicaux dans les CH de proximité afin à la fois d'assurer la continuité des soins dans les territoires et de renforcer les liens de coopération entre centres experts et centres de proximité :

« Mais si avec ces médecins on travaille à former des équipes paramédicales, à les faire monter en compétences, à leur déléguer des actions, on pourra les projeter sur des territoires, on pourra même dire à des établissements périphériques : « recrutez des paramédicaux que vous mettez en lien avec nos médecins ». Et on garantit comme ça une compétence et **on garantit la possibilité de maintenir des soins en proximité**. Et ça, ça veut dire qu'il faut qu'on fasse des partenariats avec ces hôpitaux. Voilà, on est en train de réfléchir à ça.
Moi : Oui c'est ça que j'allais...
Et en plus l'IPC est prêt à ça, c'est-à-dire que **ça ne choque pas du tout les médecins chez nous de dire qu'il faut absolument faire monter en compétences les équipes paramédicales. Ils n'ont pas du tout peur de la délégation de gestion et de compétences parce que c'est cadré, protocolisé, que ce n'est pas fait n'importe comment** et que ça vient soulager des choses qu'ils ne peuvent plus faire eux-mêmes. Donc on est en train de réfléchir à ça, voilà. » (DGA, IPC)

Toutes ces problématiques révèlent ainsi combien le fait de se positionner comme « centre expert » dans un territoire implique de comprendre les problèmes spécifiques auxquels font face les centres de proximité afin de penser la nature des relations que cela implique.

³ La radiothérapie implique en effet souvent des séances cinq fois par semaine, et donc de nombreux aller-retours pour les patients.

➤ LE RÔLE CENTRAL DES ESPACES-CHARNIÈRES DE PLUS EN PLUS NOMBREUX ENTRE LE MÉDICAL ET LE POLITIQUE

L'examen des conditions de l'autonomie de la profession médicale est au cœur des réflexions en sociologie de la santé depuis ses origines (Freidson, 1984). Elliot Freidson montre ainsi que, quelles que soient la nature et l'ampleur des contraintes socio-économiques imposées par les administrations à la profession médicale, cette dernière conserve une autonomie technique (Dodier, 1985). L'examen des négociations au sein des dispositifs spécifiques régionaux du cancer révèle ainsi la nature des rapports entre médecins et administratifs au sein de ces espaces charnières spécifiques.

Les dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC - anciennement réseaux régionaux de cancérologie) ont été mis en place sous l'impulsion du deuxième Plan cancer (2014-2019). Ils ont pour objectif de favoriser la coordination des soins entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du cancer. Ces DSRC ont pour mission d'améliorer la lisibilité de l'offre de soins en cancérologie, de participer à des évaluations sur la qualité des soins, de diffuser les référentiels nationaux de prise en charge, et de faciliter l'inclusion des patients dans des essais cliniques. Le réseau travaille également sur la conception de fiches d'information patients standardisées :

« Et le défi qu'ont les DSRC, je dirais que c'est vraiment arriver à informer chaque professionnel sur justement les évolutions des organisations, les outils mis à disposition. Parce que notre rôle, c'est de leur mettre à disposition des outils. Donc, on travaille sur beaucoup de formats, que ce soit des formations comme des MOOC, des webinaires, des fiches de bonnes pratiques, faire connaître les référentiels, etc., les répertoires, on a beaucoup de répertoires sur des essais cliniques, sur des soins de support. Et la vraie difficulté pour les DSRC, c'est l'information, c'est arriver à faire en sorte qu'en face de nous, il y ait des professionnels qui captent de façon active ces informations. Parce qu'on sait très bien que... bon, par exemple, les newsletters, si on a un taux d'ouverture de 20 %, on est contents, vous voyez. C'est vrai que ce sont des professionnels très occupés qui ont beaucoup de charges de travail et arriver à capter leur attention en envoyant des mails, c'est un peu compliqué parce que souvent les mails finissent à la poubelle. »

L'enquête s'est concentrée sur deux DSRC : OncoPACA-Corse et Onco-AURA. Les entretiens ont fait apparaître le rôle fondamental des médecins coordonnateurs dans ces espaces charnières entre le médical et le politique. En effet, dans les deux DSRC, les médecins coordonnateurs sont d'anciens cliniciens, qui ont conservé longtemps une activité clinique en parallèle de leur activité dans le réseau. Cette double activité leur permet, à l'instar des administratifs évoqués précédemment qui avaient fréquentés des structures hospitalières différentes, un double point de vue : administratif et médical, sur les questions liées à la cancérologie. C'est le cas du médecin coordonnateur du DSRC OncoPaca-Corse :

« En plus, j'avais une activité libérale sur les dernières années et j'avais été confrontée justement aux difficultés de la mise en application de toutes ces réglementations un peu complexes et par rapport à l'activité clinique. Donc, ça me permet aussi d'avoir plus cette vision-là. Donc, c'est très complémentaire. Et ça m'aide tous les jours de me dire... ça, c'est vrai qu'on va demander ça aux professionnels de santé : « mais est-ce que c'est vraiment réalisable ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour les aider », vous voyez, j'ai cette double approche. Mais ce n'est pas évident parce qu'être oncologue, c'est devenu... vous le savez certainement avec tous ces plans de lutte contre le cancer, maintenant la stratégie décennale, toutes les instructions sur les soins de support, les AJA, les dispositifs d'autorisation, les RCP... enfin c'est très lourd comme spécialité l'oncologie et on leur demande énormément, donc voilà. Après, il faut essayer de faire adhérer les professionnels et c'est le plus compliqué en fait. Mais du coup, je le comprends mieux, si j'étais uniquement... enfin si j'avais juste un profil, entre guillemets, administratif quoi. » (Médecin coordinateur, OncoPACA-Corse)

Le fait d'avoir une « double casquette permet ainsi à cette personne, selon elle, de mieux comprendre les impératifs des médecins et ainsi de jouer au mieux le rôle d'acteur charnière entre le monde médical et administratif. Cette connaissance spécifique permise par le fait d'avoir exercé en tant que professionnel de santé est également soulevée par la coordinatrice du réseau Onco-AURA, ancienne clinicienne au Centre Léon Bérard à Lyon, qui relève la faible capacité des médecins à avoir une vue d'ensemble de leur activité, ce dont l'administration aurait du mal à se saisir :

"Mais globalement, il y a aussi une légitimité à porter certains discours. Si vous n'avez jamais été clinicien, vous ne savez pas ce que c'est que la réalité du quotidien d'un médecin qui a la tête, j'allais dire dans le guidon » Quand on est à se soucier de ses patients, des familles qu'on reçoit, qu'on doit informer, etc., on n'a pas forcément le temps de relever la tête, de regarder ce qu'on fait, d'évaluer ce qu'on fait, de pouvoir être un interlocuteur de l'administration. » (Médecin coordinateur, Onco-AURA)

Ces relations entre médecins et administrations au sein des espaces charnières que sont les DSRC ne sont évidemment pas dénués de rapports de force. Être médecin, c'est ainsi appartenir à une profession qui a la capacité de faire valoir ses intérêts et une certaine autonomie face au personnel administratif, et d'opposer une logique du soin, qui serait l'apanage de la profession médicale, à une logique gestionnaire, qui serait celle de l'administration.

« C'est grâce à *** {que je suis arrivée là}, dont vous avez certainement entendu parler en passant par le CRLCC de Lyon. C'est un monsieur qui est encore en activité en tant que président de la Fondation Curie. Mais il a été aussi président de la Fédération des Centres cinq ans, mais dix ans, c'est beaucoup. Directeur du centre aussi, je crois, pendant 15 ans. Moi, je suis arrivée jeune alors qu'il est arrivé en poste de direction. Et donc c'est le prototype du médecin qui s'intéresse à l'organisation des soins. Et donc il a poussé un certain nombre de médecins à l'époque à se poser la question de : est-ce qu'il faut laisser seulement ceux qui sont dans l'administration du soin s'occuper de l'organisation du soin ? **De médecin à médecin, c'est beaucoup plus facile de se parler, voire de se secouer parce que de temps en temps, on met le mur.** Et c'est heureux de temps en temps de mettre le mur face à l'administration, parce que de temps en temps, il faut rappeler que certains outils, que certains dispositifs doivent principalement servir aux patients et pas à faire des rapports d'activité. C'est un job du quotidien, c'est le vécu. » (Médecin coordonnateur, Onco-Aura)

La structuration progressive des DSRC est ainsi venue ouvrir un nouvel espace de négociation entre acteurs aux motifs d'agir différents. L'investissement de ces espaces charnières revêt ainsi une dimension politique pour des médecins qui y voient l'opportunité de revendiquer une certaine autonomie auprès d'administrations de plus en plus investies dans la structuration des parcours de soins en cancérologie.

On peut penser, au-delà de cet investissement par des médecins particuliers, que les structures hospitalières dont proviennent ces derniers influencent les types de discours qu'ils portent au sein de ces espaces charnières. Ainsi, la coordinatrice médicale d'Onco-Aura affirme que c'est au sein du Centre Léon Bérard qu'elle s'est formée à la question de l'organisation des soins, prenant ainsi du recul par rapport à sa pratique clinique quotidienne. En s'engageant dans le DSRC après une carrière au CLB, cette personne porte ainsi des savoirs et des modes d'action auxquels elle a été socialisée lors d'une expérience spécifique dans un CLCC.

En tant qu'espace charnière, le réseau est par ailleurs conçu par certains acteurs comme un moyen de mettre en parenthèse les rapports de force existants entre les différentes structures hospitalières :

« La place du réseau est une place privilégiée pour un peu démilitariser les problèmes de relations institutionnelles ou personnelles, donc les CHU, le privé, etc. Donc tous ceux qui veulent bien, tous ceux qui sont intéressés à faire, à modifier un peu le quotidien, à l'améliorer en tout cas, d'essayer de l'améliorer, ils sont les bienvenus sur la plateforme commune qui est le réseau. » (Médecin coordonnateur, Onco-Aura)

Pourtant, là encore, l'espace charnière n'est pas neutre. Les personnes charnières qui y officient facilitent ainsi la diffusion de formes organisationnelles entre l'espace médical et l'espace administratif, dans les deux sens. Au sein du même DSRC, un membre du personnel administratif a ainsi reconnu l'investissement souvent supérieur des personnels des CLCC dans le fonctionnement des DSRC, par rapport aux médecins provenant d'autres types de structures hospitalières. Les caractéristiques spécifiques des CLCC, que nous avons relevées plus haut permettraient par ailleurs une capacité d'implémentation plus importante des directives administratives dans les CLCC que dans les autres hôpitaux :

« Cette coordination des parcours de soins, cette implémentation de ces nouveaux dispositifs se fait plus facilement dans l'écosystème des CLCC ?
Oui oui. Ah bah ça, c'est sûr que le modèle des CLCC, c'est évident que c'est vraiment le modèle à tout point de vue du moment qu'il y a un nouveau dispositif à mettre en place, enfin voilà, il y a une faculté et un dynamisme qu'on ne voit pas ailleurs, c'est évident, c'est très clair. Mais ça vient vraiment du modèle organisationnel du CLCC. (Chef de projets, Onco-AURA)

L'étude des formes de négociation au sein des espaces charnières que sont les DSRC révèlent ainsi à la fois des rapports de pouvoir entre médecins et administratifs, tout en révélant une fluidité dans la diffusion de formes organisationnelles entre les mondes politiques et administratifs.

Le DSRC Onco-AURA présente une spécificité par rapport aux deux autres DSRC : il résulte de la fusion de deux réseaux de cancérologie, celui de l'ex-région Auvergne et celui de l'ex-région Rhône-Alpes. Cette intégration des deux réseaux est survenue lors de la fusion des deux régions. Cette situation est notable, notamment dans la mesure où les deux régions présentent une organisation très différente l'une de l'autre. En effet, alors que l'ex-région Auvergne présente une extrême centralisation des acteurs hospitaliers sur la préfecture, Clermont-Ferrand, la situation est différente dans l'ex-région Rhône-Alpes, où les acteurs hospitaliers de recours sont plus répartis sur l'ensemble du territoire, comme l'a expliqué la coordinatrice médicale du réseau Onco-AURA :

« Je mets un bémol à ça parce que dans la région qui est la nôtre, là, en fait, deux ex-régions, j'avais une représentation qui était celle de Rhône-Alpes. Et en fait, l'offre de soins est extrêmement

distribuée. Et on avait monté tout notre système sur un modèle de répartition des compétences, des accès, etc. Et on a hérité dans la fusion d'un autre territoire qui est un territoire qui était extrêmement centralisé sur Clermont-Ferrand. Et quand on regardait en fait ça avait du sens pour l'un et pour l'autre. Sauf que quand vous regardez ce qui se passe, il y a quand même quelque chose qui relève du renoncement aux soins. Dans des territoires où globalement on vous demande après juste la phase diagnostic d'aller faire votre chimio, même si c'est à 50 kilomètres, mais il y a des virages, c'est un terrain accidenté au sens il y a des collines, des montagnes et que ça se compte en heure de trajet et pas en kilomètres, il y a des gens qui renoncent aux soins. »

Il a résulté de la fusion entre les deux régions un transfert de l'espace charnière qu'est le DSRC de Clermont-Ferrand vers une autre ville, Lyon, qui n'est donc pas celle du CLCC étudié. Ainsi, les acteurs en charge de l'ancien réseau régional de cancérologie de Rhône-Alpes ont dû se familiariser avec de nouveaux types de problématiques, comme, notamment, la distance avec les gros centres hospitaliers de recours. Par ailleurs, cette fusion entre les deux réseaux régionaux de cancérologie a eu une autre conséquence notoire. En effet, les acteurs charnières qui faisaient le lien entre le CJP et le réseau de cancérologie se sont trouvés évincés par le transfert du réseau à Lyon, comme l'explique ici une cadre du CJP qui avait été impliquée dans le réseau Oncauvergne depuis sa création, et dont l'implication a été stoppée par la fusion des deux réseaux :

« C'est pareil, on m'a proposé de créer le réseau Oncauvergne, puisque ça commence. Donc là aussi, j'ai trouvé que c'était intéressant. Ce qui était intéressant à chaque fois, c'était de créer quelque chose. Et puis, au bout de 10 ans, quand vous avez créé le truc, (Rire.) vous commencez un peu à avoir mis un peu tout ce que vous vouliez mettre en place et j'avais l'impression de tourner un peu en rond, de ne plus peut-être avoir l'énergie d'aller plus loin. Et puis bon, il s'est trouvé que les circonstances ont fait qu'après on est passés aux grandes régions et du coup le réseau a disparu pour un réseau qui est sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes... Voilà, c'est ça. Enfin, disons que le fait qu'on ait été absorbés – parce que c'est le cas de le dire - ça a été un peu douloureux pour les Auvergnats (Rire.) » (Directrice qualité, CJP)

Le transfert du DSRC de Clermont-Ferrand vers Lyon s'est donc accompagné, étant donné la nature politique de cet espace charnière, d'une perte de pouvoir de négociation pour le CJP de deux manières : dans la moindre prise en compte des spécificités de l'ex-région Auvergne par des acteurs qui connaissent moins bien les particularités de cette dernière ; mais également car les personnes du CJP qui étaient investies dans le DSRC en sont parties.

Dans OncoPACA-Corse, l'une des difficultés pour un dispositif régional centralisé à Marseille est la prise en compte des spécificités des deux départements Corses, ce qui impose des réflexions par rapport à l'adaptation des directives régionales aux particularités de la région Corse.

« Nous, on a deux régions, la PACA et la Corse, il faut qu'on décline en général des actions... enfin qu'on les décline parce que ça ne va pas forcément être mis en place de la même façon dans les deux régions, de tenir compte des inégalités territoriales, les territoires où la densité médicale et paramédicale est bien évidemment beaucoup plus faible, donc voilà. Par exemple, les soins de support, là on est en train de travailler sur l'étude du maillage territorial, vous voyez, on travaille beaucoup sur cette notion d'accès des patients. » (Médecin coordinateur, OncoPACA-Corse)

Ainsi, l'espace de la cancérologie est en pleine évolution : la création des GHT, qui ne regroupe que des hôpitaux publics, impose aux CLCC de repenser leurs relations avec les acteurs de proximité, tandis que la structuration des DSRC ouvre de nouveaux espaces-charnières de coopération entre les champs médicaux et administratifs.

IV. S'ETABLIR COMME CENTRE EXPERT IMPLIQUE DE PENSER SES RELATIONS AVEC LES AUTRES ACTEURS HOSPITALIERS DU TERRITOIRE

La position des CLCC en tant que centres experts implique alors de penser comment penser non seulement les conditions d'émergence de l'innovation en cancérologie, mais également l'accès à l'innovation, c'est-à-dire la manière dont sont organisés les parcours de soins autour de cette dernière. Cela implique donc de penser l'articulation entre l'innovation et la routine et le soin courant dans les cancers, et parallèlement les relations entre les Centres experts et les centres hospitaliers de proximité, afin que les diagnostics puissent être effectués assez tôt, les situations d'urgence ou qui requièrent une expertise identifiée, et les patients adressés en temps et en heure dans les centres experts. Dans ces conditions, il s'agit de penser comment s'opèrent les divers modes d'adressage dans les CLCC, mais également comment le dispositif de la RCP, qui a jusqu'ici été pensé comme un dispositif médical, doit être pensé dans sa dimension politique dans la mesure où il met en jeu l'équité d'accès à l'expertise des patients, et structurent les relations entre les CLCC et les territoires. L'organisation de ces RCP oblige ainsi, ici encore, à penser l'interface entre l'administration et le monde médical, notamment à travers le dispositif des 3C (Centres de Coordination en Cancérologie).

➤ LA NECESSITE DE PENSER L'ADRESSAGE DES PATIENTS

Le nécessaire travail d'articulation entre « soins courants » et « innovation » en cancérologie, présente au sein des CLCC, implique également de penser les différentes formes de coordination entre les CLCC et institutions hospitalières environnantes en charge des soins courants. On a vu précédemment que la spécificité des CLCC sur les territoires consistait en leur implantation en un site spécifique, à la différence de l'hôpital public organisé autour de différents sites, centraux et périphériques, qui lui permet de penser plus facilement l'articulation entre institutions dans une perspective de graduation des soins. Au contraire, s'établir comme centre expert pour un CLCC nécessite d'élaborer une stratégie afin que les patients qui ont besoin d'une expertise spécifique puissent être adressés au centre au bon moment et pour les bonnes raisons, c'est-à-dire lorsque leur situation requiert une expertise spécifique.

Cette situation implique alors de penser la manière dont les situations dites « complexes » puissent être identifiées en temps et en heure et qu'elles soient adressées aux CLCC, et à l'inverse, que les situations les plus simples soient traitées à proximité. Cette distinction recouvre souvent, dans le

cas du cancer, une segmentation en fonction de l'âge, les personnes les plus jeunes représentant souvent les cas les plus complexes de prise en charge :

« Et c'est également la prise en charge d'actes plus spécifiques et donc je suppose comme la chirurgie ou des choses qui peuvent être prise en charge seulement dans les centres spécialisés. Tout à fait. Des diagnostics complets ou alors par exemple, quand vous avez des patients jeunes à qui on diagnostique un cancer, il vaut mieux qu'ils soient pris en charge directement en centre plutôt qu'en proximité du domicile où là on est plus sur des cancers de personnes âgées, les pronostics ne sont pas les mêmes, voilà les prises en charge ne sont pas les mêmes. Et donc du coup, on avalise en fonction des situations la nécessité et la possibilité de prendre en charge sur place ou la nécessité de transférer en centre.
(...)

Et est-ce que l'organisation d'essai clinique peut également jouer un rôle dans cet adressage ?
Tout à fait. En fait, nous tous les patients traités à Draguignan pouvaient faire l'objet d'inclusion dans des essais au centre Antoine Lacassagne. Et c'était une des raisons aussi qui est intéressante pour eux, c'est de pouvoir inclure des patients dans leur essai. » (DGA, IPC)

« Oui, je pense que les cancers les plus graves arrivent plus chez nous peut-être, des tumeurs négligées, les personnes plus âgées, ces cancers inflammatoires, les femmes enceintes, ça arrive chez nous, enfin des tumeurs rares. Puisqu'on est centre de tumeurs rares. On a en fait un peu le côté recours et complexité, y compris d'ailleurs de la part de nos collègues du privé. C'est-à-dire que quand ils ont des patientes un peu compliquées, ils ont tendance à nous les envoyer. » (Directrice Qualité, CJP)

Les modes d'adressage des patients constituent alors une question centrale lorsqu'il s'agit de penser l'accès à l'innovation et à l'expertise en CLCC. Le terrain réalisé auprès des cliniciens des différents CLCC révèle des modes d'adressage à la fois assez similaires entre les différents centres, et en même temps assez peu formalisés.

La réputation, à la fois du CLCC et de certains cliniciens, semble jouer un rôle fondamental dans le fait que certains patients rejoignent le CLCC. En effet, les trois CLCC jouissent d'une bonne réputation dans chacun des trois territoires dans lesquels ils s'inscrivent. Cette réputation joue à la fois auprès des patients, qui cherchent souvent à se faire soigner dans les Centres après que le diagnostic a été fait ailleurs, principalement dans les cliniques privées environnantes (sur le cancer du sein), ou qu'ils soient à la recherche d'autres solutions thérapeutiques, par exemple, sur le cancer de la prostate, de surveillance active ou de radiothérapie qui leur permette d'échapper à la chirurgie et aux effets secondaires de celles-ci. Dans ces cas précis, l'adressage des patients est alors en grande partie dépendante de leur capital culturel et social, qui leur permette de disposer de connaissances suffisantes sur l'organisation des soins et la hiérarchisation des hôpitaux, ou, à défaut, de disposer dans leur cercle relationnel de contacts, souvent issus du monde médical, qui les oriente vers le CLCC. Une oncologue médicale, spécialisée dans le cancer de la prostate, m'a par ailleurs raconté avoir tout à coup assisté à une forte hausse des demandes de second avis à l'IGR après qu'un documentaire sur l'IGR est passé à la télévision, ce qui avait contribué à médiatiser l'existence du CLCC auprès d'un public qui ne connaissait pas sa réputation.

Dans le cas du CJP, les diagnostics sont souvent effectués dans les hôpitaux environnants, souvent privés, et notamment au Pôle Santé République, comme l'explique une administrative du CJP :

« Alors nous, on a un recrutement un peu particulier, parce que sur la place clermontoise, il y a le Centre République et donc le Pôle Santé République derrière. Il y a, ce n'est pas un département, mais enfin une activité de radiologie très développée, notamment ils font beaucoup de dépistages, que nous, on ne peut plus faire parce qu'en fait on est plutôt sur l'expertise et on n'a jamais fait beaucoup d'ailleurs de dépistages. Ça se fait plus dans le libéral. » (Directrice Qualité, CJP)

Suite à ce diagnostic effectué dans une clinique privée, il arrive fréquemment que les patients choisissent malgré tout de se faire traiter au CJP. Les entretiens réalisés avec des patientes auvergnates atteintes de cancer du sein confirment l'importance de cet effet de réputation. Ce dernier est en général conforté par l'entourage des patientes, qui souvent, citent un médecin ou un personnel paramédical de leur entourage qui leur a vivement conseillé de se faire traiter au CJP, perçu comme le meilleur centre de la région. Le fait que le CJP ait également une activité de recherche est également perçu par les patientes comme un gage de qualité, que celle-ci soit explicitement liée dans l'esprit des patientes à la possibilité d'être incluse dans un essai clinique ou non. Il arrive également que les médecins traitants des patients jouent un rôle important dans le choix du CJP, même si le diagnostic a été réalisé dans un autre hôpital, parce que ces derniers estiment nécessaire de demander un second avis dont ils estiment qu'il sera meilleur en faisant appel aux cliniciens du CLCC.

D'après la DGA de l'IPC, ces modes d'adressage sont sensiblement les mêmes en région PACA :

« Donc ça je ne vais pas vous parler de mon expérience en tant que directrice d'hôpital sur ce sujet. Par contre en tant que citoyen, les gens-là vont là où ils pensent qu'ils seront le mieux soignés. Ce n'est pas une question de privé ou de public, c'est là où ils pensent qu'ils vont avoir la meilleure chance de survie et où ils vont croire qu'ils vont être le mieux guéris. Et ça va dépendre du conseil du médecin généraliste qui va les adresser. Donc ça dépend de la filière par laquelle vous rentrez, vous allez demander comme vous n'y connaissez rien, vous allez demander un conseil à votre médecin. Mais vous allez aussi demander conseil à vos collègues, à vos amis, à votre famille. Et puis si là vous avez quelqu'un qui bosse dans le milieu médical, vous l'appellez et vous lui demandez, donc voilà. Et vous allez là où vous pensez que vous avez, surtout en cancérologie, la meilleure chance de survie. » (DGA, IPC)

Enfin, un autre mode d'adressage des patients est apparu avec les « systèmes de diagnostic en un jour », mis en place pour la première fois au début des années 2000 pour le cancer du sein à Gustave-Roussy, et depuis généralisé à plusieurs cancers courants. Les patients ont alors accès à une consultation avec un médecin spécialiste et effectuent divers examens (mammographie, échographie, tomosynthèse, cytoponction sous échographie, angiommammographie, IRM, biopsie, macrobiopsie...) nécessaires à la recherche d'une tumeur, de lésions précancéreuses ou d'une atteinte des ganglions. Cette innovation organisationnelle permet que les patients puissent avoir accès à un diagnostic rapide et éviter une errance diagnostique souvent préjudiciable. Une oncologue spécialisée dans le cancer du sein à Gustave-Roussy remarque ainsi combien ce nouveau dispositif permet à certains patients, parmi les plus précaires, d'avoir accès à un diagnostic et à des soins :

« Et en 2004, on avait mis en place un système de diagnostic en un jour justement pour changer l'entrée dans la maladie. Et à l'époque, vraiment les choses n'allaient pas très bien puisque la France venait de mettre en place le dépistage organisé. En fait, on faisait du dépistage et derrière les parcours de soins n'étaient pas organisés. Et donc en moyenne, les femmes mettaient deux à trois mois à avoir un diagnostic et une prise en charge. Et du coup, on avait super brainstormé, bien réfléchi, on s'était dit : « pour aller le plus vite possible, il faut que les gens qui n'ont pas de diagnostic

aient dans le même jour toute la prise en charge avec les biopsies, tout ce qui est nécessaire, et en même temps l'accompagnement médical. Et finalement ça va réduire le stress de faire ça au lieu d'attendre longtemps. Et du coup ça fait... depuis 2004... bientôt 20 ans qu'on fait ça. Et ça a changé au fil du temps. C'est-à-dire qu'après il y a eu beaucoup d'offres de soins qui se sont ouvertes pour les biopsies partout et globalement tous les gens qui ont un niveau socio-économique au moins médiocre ou moyen arrivent à être pris en charge avec des biopsies en ville. Donc là, sur l'accueil en un jour, on a vraiment des gens qui sont très défavorisés ou avec des trucs vraiment... des situations médicales très pourries, dont les autres ne veulent pas (Rire.) Ou des cas très compliqués. Et c'est bien parce qu'on continue à marcher. C'est tous les lundis, il y a toujours 20-25 personnes tous les lundis, mais ce n'est pas tout à fait la même population qu'au début. Mais c'est très bien, on a une offre de soins prise en charge à 100 % ; alors qu'en ville, parfois, la biopsie, ça coûte cher l'entrée." (Oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, IGR)

Il est alors intéressant de considérer combien les structures organisationnelles de l'accès au diagnostic influence le niveau socio-économique des patients qui y ont accès. Alors que l'accès au CLCC via la médecine de ville requiert un certain niveau socio-économique, que ce soit par l'accès à un médecin traitant, par la possibilité de payer une biopsie, ou encore parce que le choix spécifique du CLCC repose beaucoup sur le capital social et culturel des patients qui ont la capacité de se saisir des hiérarchies entre centres hospitaliers, les innovations organisationnelles telles que le diagnostic en un jour permettent à des populations bien moins favorisées d'avoir accès à un diagnostic dans un CLCC.

➤ LES SECONDS AVIS : L'AMPLEUR DE L'ACTIVITE NON FORMALISEE D'AIDE AU DIAGNOSTIC DES CLINIENS DES CLCC

Outre les patients qui arrivent au CLCC pour s'y faire traiter juste après leur diagnostic, de nombreux patients arrivent au CLCC à la recherche de nouvelles options thérapeutiques après avoir commencé à être pris en charge dans un autre hôpital. Il arrive parfois que les patients viennent chercher eux-mêmes un second avis. Il arrive également que, dans des situations qu'ils soupçonnent être complexes, ou pour lesquelles ils pensent que le patient pourrait être inclus dans un essai clinique. Dans ces cas précis, La réputation des cliniciens qui y exercent joue également un rôle important, de l'aveu des cliniciens, mais aussi de certains patients, sur l'adressage de ces derniers. Cet effet de réputation peut dériver de l'expertise spécifique d'un clinicien sur certains sujets en particulier, qui font que ses collègues d'autres hôpitaux lui demandent son avis sur des diagnostics, ou lui adressent des patients, pour de la chirurgie en particulier. Ce type d'adressage via un contact pris avec le clinicien des CLCC est également dépendant des relations individuelles de ce dernier, et des contacts qu'il a établi durant l'internat ou ses expériences professionnelles précédentes. À cet égard, l'expérience de cliniciens qui ont eu des expériences professionnelles variées joue un rôle important. Ce recours spécifique aux cliniciens est également à considérer en fonction du territoire concerné. Si le réseau personnel du clinicien joue un rôle important dans l'adressage des patients, il joue de manière sensiblement variable dans les trois territoires concernés. En Île-de-France et en PACA notamment, dans une région qui met en jeu une concurrence importante entre établissements hospitaliers, le réseau personnel des cliniciens joue beaucoup. En Auvergne où tout est beaucoup plus centralisé à Clermont, tous les cliniciens se connaissent bien dans la mesure où ils ont en général fait leur internat au même endroit.

L'extrait d'entretien suivant montre à quel point le réseau personnel des cliniciens joue dans l'adressage des patients d'un hôpital à l'autre, ici concernant une oncologue de l'IPC spécialisée dans le traitement du cancer de la prostate :

« D'accord. Et donc, ce réseau finalement avec les autres oncologues de la région, vous l'avez constitué comment ? C'est au fur et à mesure de votre exercice, je suppose ? Oui, par aussi le... oui, au fur et à mesure de mon exercice, et puis je les ai connus en tant qu'internes ou assistants ou dans les congrès où ils m'ont demandé un truc, enfin voilà. Donc, j'essaie de me rendre disponible pour ça.

Moi : D'accord. Et c'est des oncologues qui exercent à la fois en CH, en clinique privée, partout ? Partout, ouais. Ceux qui sont dans mon domaine et où je peux leur apporter... souvent ils sont obligés de faire plusieurs pathologies, et ce n'est pas simple hein. Moi, je ne les envie pas. Ce type de prise en charge devient de plus en plus compliqué et si je peux les aider pour les décoincer ou pour... voilà, je le fais volontiers. » (Oncologue médicale spécialisée dans le cancer de la prostate, IPC)

Cette activité de recours est le plus souvent exercée de manière très informelle, via des courriers électroniques ou des coups de téléphone. Tous les cliniciens des CLCC, et surtout les plus réputés, parlent d'une activité extrêmement chronophage qui occupe une partie importante de leurs journées. Afin de répondre à cette difficulté, les cliniciens des trois CLCC étudiés se sont demandés comment optimiser le temps lié à cette activité de recours. Dans cet objectif, ils ont essayé de mettre en place des systèmes visant à la formaliser autour de moments consacrés en distanciel. Cependant, quels que soient les centres étudiés, la formalisation de cette activité de recours s'est avéré un échec, dans un contexte où l'activité des différents cliniciens impliqués est largement contrainte. C'est ce qu'explique ici la même oncologue :

« Même, j'avais ouvert une visio à cet effet pour essayer de centraliser en leur donnant l'opportunité une fois par semaine d'être à disposition pour présenter leur dossier. Ce n'est pas top, parce qu'en fait, ils font tout sur le portable.

Moi : C'est-à-dire ?

Bah, ils m'appellent. Ils m'appellent quand ils ne rentrent pas dans les cases d'un truc que j'ai ouvert. C'est trop facile de passer des coups de fil dans ces cas-là. Eh ouais. C'est trop astreignant. Donc, ou ils passent des coups de fil ou ils envoient des mails, ils ne rentrent pas dans les cases de ça, quoi.

Moi : Oui, d'accord. (Rire.) Je vois un peu le problème.

Donc, c'est dommage, parce que c'était formaliser une activité qui est existante, mais que je n'arrive pas du tout à faire. Et qui me prend du temps, hein. Qui me prend du temps, mais c'est impossible de... enfin, moi, je n'arrive pas. Et pourtant, j'ai ouvert un truc, je les ai formés au truc. Mais bon, ce n'est pas la peine, ça ne marche pas.

Moi : D'accord. Mais tout cela est finalement très dépendant d'initiatives individuelles presque, finalement ?

Ouais, c'est ça. Bah oui. Bah oui, parce qu'on a beau faire des projets d'établissement et dire que voilà, il y a ça qui est existant, on a tous le même problème et puis, il n'y a rien qui se met en place et en même temps, on est tous à l'arrache. Donc, s'imposer des temps de consultation en plus... »

La situation est très similaire à Gustave Roussy, où de nombreux cliniciens jouissent également d'une réputation qui les amène à devoir donner de nombreux avis. Dans ces conditions, la direction du CLCC a tenté, de la même manière, de formaliser cette activité, mais, là encore, cela n'a pas fonctionné :

« Mais sur le cancer du sein, j'ai des demandes d'avis tout le temps. Donc on a un système d'avis sur dossier, on ne voit pas les patients. Et puis après, on a par mail, moi je réponds aux mails en direct toute la journée.

Moi : Et donc pourquoi on vous demande un avis à vous ? C'est parce que c'est des collègues qui vous connaissent, des collègues qui reconnaissent votre expertise, comment est-ce que... ?

Il y a beaucoup de gens qui sont passés ici comme internes ou assistants un jour. Et puis, plein de gens restés en France et beaucoup au Maghreb, c'est sur toute la planète. C'est assez marrant. Non, pas en Allemagne par exemple, pas aux Etats-Unis non plus (Rire.) Non, mais tous les pays, soit la France, soit les pays moins occidentaux, on va dire. Ouais, on a beaucoup de demandes.

Moi : Et il n'y a pas de dispositif formalisé qui soit organisé à ce niveau-là, de RCP de recours qui permettrait un petit peu de...

Si, on a une subvention, ouais. Si, mais en fait il y a tellement de demandes que... et puis on répond par mail directement puisque c'est... Gustave Roussy crée petit à petit des trucs pour que ce soit plus formalisé. Mais répondre à un mail, ça prend trois minutes ; formaliser le truc prendrait une heure et demie, donc voilà, on n'a pas le temps. Et donc ce n'est pas du tout valorisé ni rien, c'est juste on compte le nombre d'avis. Mais oui, ça, c'est un truc permanent les questions. Dans beaucoup de CLCC, c'est comme ça, enfin les gros en tout cas. À Curie, ils ont beaucoup de demandes d'avis aussi, je crois. Et donc on en a vraiment énormément. Après, c'est plus des personnes... c'est quand on est assez connu sur le domaine. Puis quand on est sympa, si on répond aux gens gentiment ; comme quand ils ont fait un truc nul, on ne dit pas : « tu es nul », on leur dit : « on aurait peut-être pu faire autrement ». Parce qu'en même temps, il faut qu'ils apprennent. »
(Oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, IGR).

Ici encore, cette oncologue évoque des difficultés de gestion du temps : formaliser une activité de recours implique de réserver une case sur un agenda déjà bien rempli ; tandis que répondre à des mails, même nombreux, implique plus de liberté dans la gestion d'un emploi du temps très contraint pour les cliniciens. L'ampleur de cette activité peu formalisée révèle cependant l'importance du rôle d'expertise joué individuellement par chaque clinicien dans chaque CLCC. Au-delà du fait de donner un avis et donc de participer à la construction du diagnostic, cette activité non formalisée de recours a un autre effet : celui de contribuer à la formation des cliniciens des différents centres hospitaliers de proximité, et donc d'exercer leur regard à identifier les cas complexes qui requièrent une expertise spécifique. Dans les trois CLCC, la construction multi-située d'une expertise autour du diagnostic s'effectue assez largement de manière informelle, que ce soit dans les modes d'organisation de la communication entre cliniciens - des mails plutôt qu'un dispositif de réunion formalisé - ou dans la nature du réseau impliqué dans la construction de cette activité de recours - construit autour du réseau personnel des cliniciens ou de leur réputation.

➤ LES RCP : LA NECESSITE DE PENSER L'ORGANISATION TERRITORIALE DE CES ESPACES DE DECISIONS MEDICALES

Les Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP) sont un autre espace dans lequel se joue l'activité d'expertise des RCP. Depuis le Plan Cancer 1, tous les choix thérapeutiques dans le domaine de la cancérologie doivent être discutés et décidés en RCP⁴. La RCP est un dispositif obligatoire dans plusieurs cas : lors de la mise en place du projet thérapeutique, lors d'un changement de thérapeutique, et lors de tout projet d'arrêt des thérapeutiques. Les RCP doivent

⁴ Suivant l'article D6124-131 du code de la Santé publique, la Haute Autorité de santé précise ainsi que « tout établissement bénéficiant d'une autorisation de cancérologie a l'obligation de mettre en œuvre une réunion de concertation pluridisciplinaire pour tous les patients pris en charge pour le traitement d'un cancer. Cette RCP doit être pluridisciplinaire représentant l'équipe médicale intervenant auprès des patients atteints de cancer » (HAS/INCa, 2016).

être organisées dans les établissements autorisés, et avec nécessairement des représentants de trois modalités médicales : radiothérapie, chirurgie oncologique et oncologie médicale. Si un Centre ne regroupe pas l'ensemble de ces spécialités, il doit nécessairement s'associer par convention avec un autre centre hospitalier afin que les représentants des trois modalités thérapeutiques puissent être réunis.

Cette obligation de mettre en place des RCP pour tout projet thérapeutique a amené à généraliser un mode de décision mis en place dans les CLCC à l'ensemble des hôpitaux (Castel, 2002). La diffusion de ce type de dispositifs d'abord en cancérologie spécifiquement n'est pas un hasard : elle est liée à la variété des maladies en jeu⁵, au nombre et à la variété des moyens thérapeutiques disponibles, et également à la diversité des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge. Patrick Castel a montré combien ces dispositifs de délibération collective étaient liés à la diffusion des normes de l'Evidence Based Medicine (Castel, 2008). D'autres travaux s'intéressent à la manière dont ces réunions sont caractéristiques du « tournant collectif » du travail biomédical (Bourret et Le Moigne, 2014), ou encore à « l'articulation entre délibération et décision » permise par la généralisation de ces nouveaux espaces (Derbez et Hagège, 2022). Cependant, la grande majorité de ces travaux se sont concentrés sur l'analyse de la nature du type de délibération mis en œuvre à l'intérieur de l'espace des RCP. Ils se sont moins interrogés sur la manière dont sont organisés ces espaces, dans quels hôpitaux, et sur le type de coordination entre structures hospitalières que ces espaces mettent en jeu ; en bref, ils se sont peu posé la question de la dimension politique de ces espaces, souvent renvoyés à un pur espace de décision médicale. Pourtant, s'intéresser aux modalités politiques d'organisation de ces RCP permet de soulever des questions importantes d'accès à l'expertise pour les différents patients, et, partant, d'inégalités d'accès au soin sur les territoires.

L'organisation des différentes RCP est très variable sur les trois CLCC et sur les deux types de cancers étudiés. Sur le cancer du sein, les trois CLCC disposent de l'ensemble des professionnels impliqués dans le traitement de la maladie : oncologues médicaux, chirurgiens, radiologues, et parfois des anatomopathologistes. C'est moins le cas pour le cancer de la prostate, dans la mesure où l'IPC est le seul CLCC étudié à employer des urologues, et peut donc organiser une RCP avec exclusivement des spécialistes du Centre. À l'IGR, la RCP d'urologie est commune avec l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, afin qu'elle puisse inclure des chirurgiens urologues. Au CJP, la RCP d'oncologie générale, menée par un oncologue médical spécialiste des tumeurs de la prostate, est commune avec la clinique de la Châtaigneraie.

Par ailleurs, les RCP organisées au sein des CLCC permettent d'aider les praticiens hospitaliers ces centres de proximité à avoir accès à un diagnostic de qualité. À l'IPC, une RCP est organisée de manière hebdomadaire avec l'hôpital de Gap, ce qui permet à ce dernier d'avoir accès à des diagnostics établis par les spécialistes du Centre. À l'IGR, sur le cancer du sein, aucune RCP n'est commune avec les hôpitaux de la région. Néanmoins, le centre a mis en place une « RCP d'avis »

⁵ Ce nombre d'entités cliniques est par ailleurs en constante augmentation, en lien avec la diffusion de la médecine génomique qui tend, par la caractérisation génétique des tumeurs, à subdiviser les cancers en un nombre toujours plus croissant d'entités.

hebdomadaire, qui dure quelques heures. Par ailleurs, l'IGR a mis en place une RCP outre-mer en 2019, qui est transtumeur. Dans cette RCP, de nombreux avis provient de la Guadeloupe, de Martinique, ainsi que de Polynésie et de Guyane. Par ailleurs, le nombre de RCP a eu tendance à se multiplier récemment. Le CJP a ainsi mis en place une RCP d'oncologie médicale métastatique. Il est parfois difficile de s'y retrouver dans cette profusion de RCP. À cette fin, les DSRC Onco-Aura ont établi un annuaire des RCP, mais un tel outil semble ne pas encore exister en PACA. Cette tendance à la multiplication des RCP tend cependant à aboutir à un éclatement des espaces de prise de décision, parfois pour les mêmes patients, comme le regrette un clinicien du CJP :

« Après, on va mettre en place une RCP, par exemple, ImmunoTox. ImmunoTox, c'est avec des spécialistes endocriniens, digestifs, cardiologues, etc., où on discuterait des patients, des toxicités des immunothérapies et la conduite à tenir. Ça passerait par une RCP tous les 15 jours, etc., à définir... et si on commence à rajouter des RCP et en plus on doit y aller à toutes ces RCP pour présenter, on a des RCP cancer, on peut avoir des RCP thromboses, on peut avoir des RCP biologie moléculaire, on peut avoir des RCP ImmunoTox, on peut avoir des RCP... bientôt, on va avoir une RCP diète. Voilà (...) Imaginez que j'ai un patient qui fait une thrombose, qui a des problèmes de diététique et qui fait une toxicité. Je vais faire quatre RCP pour connaître la décision de chacun. Non, ce n'est pas possible. » (Oncologue médical spécialisé dans le cancer de la prostate, CJP)

Cette multiplication des RCP est liée à la complexification des parcours de soins et à la multiplication des nouvelles molécules, toujours en cours d'évolution. Alors qu'il existe encore des RCP d'oncologie générale, les RCP tendent de plus en plus à se spécialiser. En parallèle, les oncologues médicaux développent également des spécialisations accrues dans certains types de tumeurs. Comme l'explique ici un oncologue médical du CJP, cette tendance à la surspécialisation est liée à la complexification et à l'individualisation croissante des parcours de soins liées à l'avènement de la médecine génomique, comme l'explique le même clinicien du CJP :

« Alors, moi, je participe à la RCP d'oncologie générale d'une part et à la RCP urologique de l'autre part, puisque j'ai une spécificité. On a tous, nous, au centre une spécificité. Il y en a qui font plus de seins, il y en a qui font plus de la gynéco, d'autres qui font plus du poumon, etc. On ne peut pas aujourd'hui, à la vitesse à laquelle ça va et à la vitesse à laquelle il y a des nouvelles molécules, ça se complexifie énormément. Et on ne peut pas être bon partout, donc il faut se spécialiser au sein de la spécialité. Ça, c'est une évidence. On l'avait vu depuis un bon bout de temps et ça s'accélère. C'est bien compliqué aussi, même nous. Le spécialiste du spécialiste, il faut qu'il soit vraiment informé aujourd'hui. Ça, c'est une chose. » (Oncologue médical spécialisé dans le cancer de la prostate, CJP)

Face à ces évolutions ayant amené à la multiplication des RCP, l'INCa a récemment publié un guide de recommandation pour la mise en place des RCP. Prenant acte de la spécialisation croissante du dispositif de la RCP depuis les années 2005-2007, le guide s'interroge à la fois sur la multiplication et l'enchevêtrement des dispositifs, la diversification des usages du terme de RCP, et sur la nécessité d'y associer de nouveaux professionnels, comme les médecins nucléaires et les radiologues interventionnels.

Ces RCP consistent en des espaces de décision collectifs à la fois dans la mesure où elles permettent de s'assurer que les recommandations sont bien mises en œuvre pour chaque patient. Mais elle permettent également, et notamment dans le cadre des RCP dites « de recours », d'après les cliniciens qui y sont engagés, d'adapter la prise en charge à chaque patient, en ouvrant un espace de concertation autour des cas complexes, où la prise en charge ne rentre pas dans les

cadres des recommandations standardisées et nécessite des discussions, notamment après plusieurs échecs thérapeutiques, et éventuellement de permettre l'accès à des essais cliniques :

« Majoritairement, c'est consensuel parce qu'on a écrit des thésaurus de prise en charge. Mais, on est amenés à discuter et pouvoir changer d'avis. C'est tout le bénéfice de ces RCP justement, ou des précisions avec le radiologue qui nous dit : « bah non, on n'est pas tout à fait d'accord parce qu'on revoit les imageries et que... » donc, ça fait changer le diagnostic ou une alternative thérapeutique qui n'avait pas été évoquée pendant la consultation et qui est rajoutée et qui permet d'améliorer la prise en charge ou une innovation thérapeutique, un essai thérapeutique qui n'a pas été évoqué, qui peut être... » (Oncologue médical spécialisé dans le cancer de la prostate, CJP)

« Et il y a des conflits parfois sur la prise en charge du cancer du sein en RCP ? Est-ce qu'il y a des désaccords sur la manière d'opérer ?
Ça peut arriver, oui. Ce qui est simple, c'est ce qu'on appelle les RCP Thésaurus. C'est-à-dire que quand on suit les recommandations, que les cas sont simples, c'est facile. Et puis parfois, il y a des cas un peu plus litigieux, en effet, où on est dans des zones un peu borderline où on n'est pas tout à fait dans les recommandations. Ou alors des fois, il n'y a pas de recommandations précises sur certaines situations, notamment dans les seins métastatiques, on n'a pas toujours de données sur quelles séquences de traitement on doit faire quand on a dépassé les premières, deuxièmes lignes, si vous voulez. Parce que la première ligne, deuxième ligne, c'est assez consensuel. Mais après, plus en avance... donc, oui... c'est pour ça que c'est un peu l'intérêt de la discussion collégiale. C'est que chacun donne son avis et puis on essaie de trouver la meilleure solution pour le patient. » (Oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, IPC)

Ces extraits d'entretiens révèlent ainsi ce qui a été déjà montré dans des travaux récents en sociologie sur ces RCP en cancérologie : ces dispositifs servent tantôt de mises en œuvre de recommandations standardisées ; tantôt d'appui à l'individualisation de la prise de décision (Derbez, Hagège, 2022). Le type d'usage qui est fait de la RCP varie grandement en fonction du type de RCP : « RCP « simple » ou RCP « de recours ».

Mais, au-delà de constituer des espaces spécifiques de prise de décision en cancérologie, comme cela a déjà été bien montré dans les travaux de sociologie de la santé et en *Science and Technology Studies*, les RCP constituent également un espace de coopération central entre les centres experts et les centres de proximité, dans la mesure où elles constituent un lieu primordial de construction de l'expertise en cancérologie, notamment dans les RCP de recours. Cette dimension politique des RCP est tout particulièrement visible en PACA et en Auvergne, où les relations avec les différents acteurs du territoire prennent une place plus importante dans les stratégies d'établissement qu'à l'IGR qui tend à se concentrer sur sa dimension nationale et internationale. Or à l'IPC, les stratégies d'établissements et l'organisation des RCP inter-établissements tendent à être congruentes, notamment en ce qui concerne les liens avec le CHICAS de Gap, mais également avec le CH de Martignes, avec lequel toutes les RCP sont communes. Il n'en va pas tout à fait de même au CJP, où l'établissement de RCP inter-établissements sur le cancer de la prostate semble d'abord avoir lieu à l'initiative des médecins. Ainsi, l'oncologue médical du CJP a expliqué comment une RCP commune avait été mise en place, il y a une vingtaine d'années, avec la clinique de la Châtaigneraie, à la demande de la direction de cette clinique qui ne disposait pas d'oncologie médicale pour mettre en place une RCP d'urologie. Malgré le rachat de la clinique par le groupe Elsan, cette RCP perdure :

« Moi, je fais les RCP principalement avec la Châtaigneraie en clinique et avec Le Puy-en-Velay.
Moi : Et je peux vous demander comment ça s'est mis en place ces RCP ? Quel est un peu leur historique ?

Oui, je vais vous dire comment ça s'est mis en place. Alors pour la Châtaigneraie, on a une coopération de plus vingt ans avec eux et donc ils nous avaient demandé à l'époque de faire... d'assurer l'oncologie médicale et la radiothérapie.

Moi : C'était la direction qui avait demandé ou c'était des médecins ?

C'était des médecins par le biais de la direction. Il y avait un besoin. Et il y a vingt ans, ça commençait... on voyait des choses qui commençaient à arriver. Et donc il n'y avait pas de service pur d'oncologie médicale à la clinique. L'activité montante, ils nous ont demandé un partenariat. Ça, c'est pour la Châtaigneraie, partenariat qui perdure. Ça, c'est la première chose. » (Oncologue médical, CJP)

Avant même la généralisation des RCP à l'ensemble des établissements hospitaliers avec le Plan Cancer I, les RCP communes avec les CLCC ont servi d'outil d'harmonisation des pratiques entre les différents établissements hospitaliers, ces derniers se calquant ainsi sur les modalités d'organisation en cours dans les CLCC :

« Quand je suis allé au staff à la Châtaigneraie, et quand je suis allé en RCP au CRI, j'ai dit : « il y a une chose, tous les patients que vous avez, tous les patients, doivent être présentés. Tous les patients sont présentés ». On ne va pas dire : « il a fait dans son coin ». La RCP l'a présenté, on est d'accord ou pas d'accord. Ça, c'est un principe... ça ne se faisait pas au tout début. À Châtaigneraie, ils me disaient : « oh, ça dure déjà très longtemps, c'est du 18h jusqu'à 20h-21h ». J'ai dit : « non, ça, c'est non, on présente. On va vite s'il y a besoin. Si c'est cadré, on ne perd pas trop de temps sur des choses faciles, mais des choses difficiles, mais on présente tout ». » (Oncologue médical, CJP)

Par ailleurs, il y a un peu plus d'une dizaine d'années, le même oncologue médical a été contacté par des médecins du Puy-en-Velay, en Haute-Loire, qui étaient confrontés à des difficultés relationnelles entre les professionnels de la clinique et ceux de l'hôpital. Par ailleurs, ces deux établissements étaient alors confrontés à de grandes difficultés, en raison notamment d'une fuite des patients, notamment vers l'hôpital de Saint-Étienne. Appelé à la rescousse afin de remédier à ces tensions, l'oncologue du CJP a alors mis en place une RCP commune à ces deux établissements, à laquelle il participe :

« La deuxième chose avec Le Puy, c'était à la clinique du Puy. Il y avait donc l'hôpital et la clinique. Et en fait, le neurologue de l'époque et l'oncologue de l'époque, il y a eu des soucis d'entente entre eux. Voilà, on va dire ça comme ça. Donc on m'a appelé pour me dire : « voilà, on a besoin de toi et il faut qu'on trouve un truc ». Je dis : « OK ».

Moi : C'est des gens que vous connaissiez auparavant ?

Oui, que je connaissais un peu. Mais ils savaient que je faisais de la neurologie. Et donc ils m'ont dit : « bah voilà, on a besoin de toi et on aimerait voir comment on peut fonctionner ». Donc, je suis allé les voir l'oncologue de l'hôpital, le radiothérapeute de l'hôpital et le neurologue de la clinique. **J'ai dit : « voilà, il faut faire une RCP commune. Il faut que chacun, chacune, ravale leur rancœur et qu'on reparte sur un bon processus.** C'est-à-dire on fait des réunions, on discute des patients tous ensemble et on prend des décisions. C'est bien pour Jean Perrin, mais nous on n'avait pas plus d'actions que ça. C'est bien pour l'hôpital du Puy, c'est bien pour la clinique et c'est bien pour les patients ». Parce qu'ils avaient une fuite en plus des patients ailleurs, voilà, et ça n'allait pas du tout. Donc, ça a duré un bon petit moment. Il fallait convaincre les uns et les autres. Et puis il y avait le problème d'où on faisait. Parce que c'était important de... le lieu était important stratégiquement. Donc au pire, on fait là où les patients sont, en urologie, ils sont à la clinique, on fera à la clinique. On fait à la clinique. Et les gens de l'hôpital, j'ai réussi à les convaincre de monter et de faire de la RCP. Voilà comment s'est faite la RCP d'urologie au Puy-en-Velay et elle dure maintenant depuis quinze ans. Et ça marche très bien.

Il y avait un seul urologue, ils sont cinq actuellement. Ils ont explosé, l'activité a explosé, la prise en charge des patients. Et moi j'étais là aussi, l'intérêt que j'avais que j'apporte, c'était le côté recherche clinique pour que les patients du Puy puissent bénéficier des protocoles et des nouvelles techniques. C'était le but de mon arrivée. Tout ce qui est faisable au Puy se fait au Puy. Et tout ce qui peut nécessiter des trucs techniques plus compliqués, qu'ils n'ont pas et que nous avons, des protocoles

de recherche que nous avons, qu'ils n'ont pas, les patients viennent ici, et après... Donc, ça marche, parce que maintenant ça fait presque... ouais, ça fait onze ans, douze ans, treize ans, je ne sais plus. Ouais, ça a bien marché. »

Cet exemple témoigne bien de la manière dont les RCP sont - au-delà d'un espace purement médical de prise de décision thérapeutique - un dispositif de coordination entre établissements hospitaliers. Cet exemple de la mise en place d'un dispositif de RCP commun entre les établissements du Puy-en-Velay montre bien comment celui-ci a joué un rôle diplomatique entre les deux établissements, sous l'égide d'un médecin du CJP.

Outre le rôle de coordination entre établissements hospitaliers que jouent les RCP, ces dernières jouent également un rôle fondamental dans l'équité d'accès à l'innovation sur les territoires :

Non, le fait d'y aller, moi, j'apporte ça. C'est-à-dire que les patients, par exemple du Puy, peuvent bénéficier des traitements innovants, parce que je suis dans la RCP. **Parce que du coup c'est effectivement l'iniquité ou l'inégalité de territoires nécessite de s'exporter et d'aller, entre guillemets, apporter au patient.** Mais qu'il faut qu'il fasse l'effort de venir et il n'y a pas de problème, ça marche très bien, de venir pour avoir... après, ils acceptent, ils n'acceptent pas, c'est un autre débat. Mais c'est la raison pour laquelle j'ai voulu organiser ça avec le côté recherche clinique que moi j'apporte.

En effet, le médecin du CJP en question est également très investi dans la recherche et dans l'organisation d'essais cliniques. Sa présence dans les RCP donne ainsi l'opportunité aux patients du Puy-en-Velay dont les dossiers y sont discutés d'avoir accès aux essais cliniques qu'il coordonne.

Il apparaît ainsi que les RCP ne sont pas uniquement un espace de coordination entre les personnels médicaux. Même lorsque l'initiative de leur mise en place est à l'initiative des médecins, les RCP jouent un rôle fondamental de coordination entre établissements et sont un outil important d'accès au soin et à l'innovation sur les territoires. Il apparaît que les CLCC ont ainsi, en tant que Centre expert, un rôle fondamental à jouer dans l'organisation de ces dispositifs et dans la prise en charge de leur évolution.

Par ailleurs, les réformes récentes des autorisations en cancérologie rénovent notamment l'organisation du dispositif de la RCP en distinguant deux types de RCP. Ainsi, depuis 2023, deux types de RCP font l'objet d'une définition réglementaire : les « RCP simples » et les « RCP de recours ». Les RCP sont dites « de recours » dès lors qu'une chirurgie dite « complexe » peut être proposée au patient. Les établissements dits « de recours » (« mention B ») doivent ainsi mettre en place des RCP simples et des RCP de recours, comme l'explique une personne de l'ARS d'Île-de-France :

"Alors ce qui va être important sur la cancéro, c'est par contre la réforme des autorisations qui va autoriser les prises en charge de niveau A, de mention A et mention B, avec la gradation. Et donc là effectivement, ça veut dire qu'il va y avoir une coordination qui jusqu'à présent se faisait de façon via les RCP très certainement, qui là va être aussi introduite dans les autorisations des établissements... Bah ceux qui vont faire mention A, maintenant les RCP mention A et RCP mention B. Et donc un établissement qui passe en RCP se rend compte que finalement c'est un patient complexe, et il va devoir l'adresser. » (Cadre de l'ARS, IDF)

➤ LES 3C ET LA VOLONTE ADMINISTRATIVE DE RATIONALISER L'ORGANISATION DES RCP

Ainsi, alors que les RCP jouent un rôle fondamental de coordination entre les acteurs hospitaliers des territoires, leur initiative est le plus souvent laissée à des médecins, qui, individuellement, décident d'en mettre en place ou non, et avec quels partenaires. Il en résulte une forme de désordre dans l'organisation de ces dispositifs. Conscients de cette importance de l'organisation des RCP dans l'équité d'accès au soin et à l'expertise sur les territoires, les DSRC se sont très investis dans le référencement de ces RCP : en créant des annuaires, en travaillant sur les indicateurs, et en tentant de rationaliser la répartition des RCP sur les territoires, notamment grâce aux 3C (Centres de Coordination en Cancérologie). Les 3C sont un dispositif, créé en 2003 avec le Plan Cancer I, qui vise, outre le fait de mieux coordonner les parcours de soins, de la consultation d'annonce à la mise en place des soins de support, à mieux structurer l'organisation des RCP sur les territoires. La naissance de ces dispositifs visait alors à répondre à des problématiques telles que l'inégalité d'accès. Les Centres de coordination en cancérologie (3C) « ont pour rôle, auprès des établissements organisateurs des RCP, de s'assurer de la mise en cohérence et du suivi de la qualité de l'ensemble des éléments qui doivent concourir à une RCP de qualité »⁶. Depuis, les 3C sont devenus en quelque sorte des cellules « qualité », qui veillent à optimiser la prise en charge de chaque patient dans les territoires, et qui servent également aux ARS pour faire remonter les informations sur la prise en charge des patients. Ainsi, à l'instar des DSRC, les 3C constituent un espace-frontière entre les mondes administratifs et médicaux, censés faciliter la coordination entre les acteurs médicaux et les ARS.

Les coordinateurs médicaux des DSRC expriment une forte conscience des difficultés liées à l'organisation des RCP dans les territoires, notamment en raison de la complexité à réunir le quorum de médecins nécessaire à leur mise en place. La présence notamment de radiothérapeutes à chaque RCP pose des difficultés :

"La plus grande difficulté, c'est ça, c'est le quorum, c'est-à-dire que... enfin nous, ça fait sept ans que chaque année on travaille sur les indicateurs des RCP, mais des indicateurs très poussés. On a le quorum précis de chaque RCP, donc on fait pas mal d'analyses avec les 3 C. Et je crois que les médecins sont maintenant... enfin c'est vraiment une habitude pour eux les RCP, c'est devenu un moment très important où ils peuvent échanger et discuter avec leurs collègues. Ce n'est pas ça la difficulté, c'est plus... la difficulté, **c'est qu'il y a des territoires où ça va être plus compliqué de trouver le chirurgien thoracique, le radiothérapeute, le... voilà.** Par exemple, nous, on a même le nombre de participations par spécialiste, donc bon, là, je ne saurais pas vous le dire de tête, mais en gros, un radiothérapeute donné par exemple a trois fois plus de RCP qu'un... je ne sais pas, par exemple, qu'un spécialiste d'organes, que voilà, étant donné qu'ils sont... en fait, il faut un radiothérapeute dans quasiment chaque séance de RCP à part certains cas particuliers. Mais les radiothérapeutes ne sont pas si nombreux que ça dans les régions. Donc, pour eux, c'est très compliqué d'arriver... alors c'est pour ça qu'on essaye de voir s'ils peuvent se connecter à distance ou si vraiment ils ne peuvent pas, s'ils peuvent voir le patient pour donner un avis... enfin on essaye de trouver des solutions. Mais c'est de la difficulté ça, à avoir le quorum pour une RCP. »
(Coordinatrice médicale, OncoPACA-Corse)

⁶ Référentiel organisationnel des missions des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), INCa, 2023

Ces difficultés sont augmentées dans le cas des RCP de recours pour les cancers rares. Les DSRC se demandent ainsi comment faire pour organiser de telles RCP de recours sur tout le territoire en raison de la rareté des experts, et de faire que les patients puissent ensuite être traités dans les centres experts :

« Par exemple, en termes de RCP, il y a les RCP de recours pour les cancers rares, ça, donc c'est très Unicancer. Et c'est vrai qu'on essaye d'aider en région à la mise en place de ces organisations de RCP de recours et ensuite après, d'œuvrer pour que les patients qui sont pris en charge dans d'autres centres qui ne sont pas des centres reconnus compétents pour ces cancers rares puissent également y avoir accès. Donc ça, c'est un débat qui est plus compliqué de faire adhérer les équipes des établissements à toutes ces organisations qui sont quand même très réglementées au niveau national, mais après, sur le terrain, c'est autre chose. Donc voilà, ça, c'est un peu un travail de chaque instant, voilà. » (Coordinatrice médicale, OncoPACA-Corse)

Les 3C peuvent être des structures internes à un seul établissement, ce qui est le cas de nombreux CHU ou CLCC, ou reposer sur des associations regroupées autour d'un hôpital public ou privé. À l'IGR et au CJP, les 3C sont des structures internes à l'établissement. À l'IPC, le 3C repose sur une association avec le CH de Martignes et les cliniques privées de Beauregard et de Vert-Coteau, bien que, par ailleurs, ces deux dernières collaborations ne semblent pas du tout investies par la direction du CLCC : elles ont été décidées par l'ARS. La coordinatrice du 3C, interviewée, a fait part d'un sentiment d'isolement : en effet, d'après elle, dans les gros établissements, le contrôle qualité des 3C est directement pris en charge par l'établissement, sans qu'il soit besoin de passer par le 3C. À l'IGR, le 3C ne semble également pas beaucoup investi par la direction. Le CJP est ainsi le seul CLCC étudié qui semble avoir lancé une réflexion autour du 3C, en coordination avec l'ARS d'Auvergne-Rhône-Alpes :

« Justement, on a été incités par l'ARS pour faire, dans le cadre du 3 C, des projets inter 3 C, donc on avait positionné un projet sur les délais. Donc on participe à deux projets, l'un avec la Haute-Loire justement et un avec l'Allier. Donc, on s'est réunis et j'avais été sollicitée par le 3 C de l'Allier, par la radiothérapeute qui a repris la radiothérapie publique. C'est un privé de Moulins et c'est elle qui était responsable du 3 C de l'Allier. Donc, on a monté tout un projet, ça a pris pas mal de temps et d'énergie, c'était financé, quand même, et j'avais demandé aussi au PSR justement de participer donc comme quoi les relations sur le territoire sont bonnes, sur 3 C République pour qu'on travaille sur justement les parcours des patients de l'Allier et sur les délais de prise en charge des patientes ayant un cancer du sein opérable, enfin le truc parcours classique des tumeurs opérables. Donc, on est toujours là-dessus et on n'a pas réussi avec le 3 C de l'Allier ; ils se sont désengagés. » (Directrice Qualité, CJP)

Cet extrait d'entretien montre combien l'investissement des 3C (ici, de l'inter-3C) constitue une stratégie de coordination entre établissements hospitaliers - CLCC, clinique privée, CH et clinique privée de proximité, afin d'optimiser les parcours des patients.

La structuration des RCP via les 3C ne va cependant pas sans poser certains problèmes administratifs. En effet, l'un des objectifs des 3C est d'harmoniser les fiches RCP entre les différents

établissements, afin de favoriser le recueil d'activité et les audits⁷. De même, le PPS (Parcours Personnalisé de Soins) remis au patient après chaque RCP devrait à terme être harmonisé entre les différents acteurs d'abord de chaque 3C, puis de chaque région, afin de faciliter à la fois la coordination entre les différents acteurs hospitaliers et la remontée des informations aux ARS. Cependant, cette harmonisation progressive des fiches RCP semble poser problème dans l'ensemble des établissements, engendrant des problèmes informatiques et des problèmes de secrétariat, comme par exemple au CJP :

« Le problème, c'est que moi, j'avais le côté, effectivement, l'organisation des RCP, surtout rapport du 3 C, essayé de mettre en place les différentes actions 3C, d'organisation. Voilà, on est en train d'essayer de remettre un peu ça à plat, parce qu'on a eu des problématiques de secrétaires, du coup, ça nous a un petit peu... ces derniers temps. Il y a une nouvelle directrice des soins et avec elle, on essaie de mettre les choses un peu en place. **On a encore quelques étapes à faire, notamment pour mettre les RCP sur le dossier communicant de Oncô Aura.** On n'a pas encore finalisé, justement à cause de nos problématiques, les RCP communes avec le CHU qui sont sur le dossier INOVELAN, donc c'est vrai que c'est un peu compliqué (...) Mais bon, ça demande du temps pour que tout le monde soit convaincu, bref, que les secrétariats veulent bien suivre. Et puis on aurait voulu que notre nouveau dossier patient, soit mis en place, et puis ça fait deux, trois ans que ça traîne quand même, donc on est toujours en attente du nouveau dossier, on aurait voulu avoir un interfaçage pour ne pas avoir trop de recopies à faire sur un autre outil. » (Coordinatrice Qualité et coordinatrice du 3C, CJP)

Une autre difficulté consiste dans le transfert des données des RCP au niveau régional. La coordinatrice du 3C de Paoli-Calmettes explique ainsi souhaiter que ces données soient à la fois présentes dans la base de l'Institut et dans la base régionale :

Donc là, on est en train de travailler sur une nouvelle fiche RCP qui sera toujours dans notre dossier. Pourquoi on ne saisit pas dans la base régionale, c'est parce qu'on voudrait être sûrs d'avoir les données disponibles quand on veut et pouvoir faire remonter des données en automatique.
Moi : D'accord.
On a envie de garder notre propre base des RCP, (Coordinatrice du 3C, IPC)

Par ailleurs, la coordinatrice du 3C de Paoli-Calmettes évoque les changements constants de format dans la base RCP régionale qui rendent difficile, pour l'établissement, de s'y conformer.

Les 3C représentent ainsi un autre espace-charnière où se joue la coordination entre les acteurs hospitaliers et les institutions administratives, et qui vise à harmoniser les parcours patients sur les territoires. L'organisation des RCP, que ce soit en termes de contrôle qualité ou de coordination entre établissements, constitue un objectif important de ces 3C. L'étude de ces derniers révèle cependant de grandes difficultés des différents acteurs à se saisir des dispositifs : parce que les 3C mettent en relation des structures hospitalières qui ne sont pas en lien, ni d'un point de vue médical, ni d'un point de vue administratif (par exemple, l'IPC et les deux cliniques privées alentour), mais également parce que les outils de cette coordination, notamment informatiques, ne fonctionnent pas ou parce que les structures hospitalières préfèrent garder le contrôle dessus. Les difficultés rencontrées par la structuration des 3C révèlent également l'autonomie de la profession médicale par rapport aux structures administratives : alors que les RCP impulsées par des médecins semblent

⁷ Ces fiches RCP contiennent la date de diagnostic de la tumeur, le siège, les antécédents du patient, le score G8 qui est un outil de dépistage gériatrique, l'état du patient, l'histologie de la tumeur, et la proposition thérapeutique.

fonctionner et favoriser le travail de coordination entre les différentes structures hospitalières, il n'en va pas de même des associations imposées par l'administration, qui ne semblent pas résulter en un accroissement du travail de coordination entre les acteurs, qu'ils soient administratifs ou médicaux.

➤ ÊTRE OU NON DES ACTEURS « CAPTANTS »

L'examen du fonctionnement des RCP a ainsi montré combien ces dernières jouaient un rôle fondamental dans l'accès au soin, à l'expertise et à l'innovation des patients, et donc également dans l'égalité d'accès au soin sur les territoires. Penser les parcours des patients avant leur arrivée au CLCC implique donc de penser la division des tâches entre les différents professionnels de santé. Patrick Castel et Henri Bergeron ont travaillé sur la manière dont cette division des tâches pouvait être pensée à partir de la distinction entre acteurs captants, « parce qu'ils revendiquent un rôle central dans les décisions de traitement déterminant le parcours de soin et considèrent devoir assurer ou organiser seuls le suivi du patient tout au long des étapes qui scandent la curation » (Bergeron, Castel, 2010) et « acteurs non captants » et les autres professionnels de santé caractérisés de « non captants », « parce qu'ils conçoivent, au contraire, leur intervention comme ponctuelle et limitée à une étape de la trajectoire thérapeutique ».

La position des CLCC étudiés révèle souvent ici une forme de tension, présente dans les trois centres : d'une part, les centres veulent se considérer comme des Centres de recours, c'est-à-dire comme donnant accès à une expertise ponctuelle, principalement au moment du diagnostic, mais sans être au cœur de la coordination de tous les parcours de soins si cela n'est pas nécessaire, c'est-à-dire s'il ne s'agit pas d'une situation dite « complexe » ; devenir un acteur « captant » sur l'ensemble des parcours de soins quelle que soit la nature de ces parcours. Par exemple, la mise en place des « diagnostics en un jour » relève de ce second type de stratégie : les personnes qui y sont investies révèlent notamment combien la mise en place de ce type de dispositifs vise à répondre aux difficultés rencontrées par la médecine de ville, en prenant notamment en charge l'ensemble du parcours de soins depuis le diagnostic jusqu'aux soins de support. L'investissement croissant de certains CLCC sur les problématiques de prévention peut également relever de ces logiques captantes.

En ce qui concerne la première stratégie, celle d'une logique d'expertise, c'est-à-dire d'évaluation et de prise en charge des situations complexes, celle-ci nécessite une forme de « tri » des patients, entre ceux qui nécessitent une prise en charge experte en CLCC et les autres. C'est par exemple le cas de cette oncologue médicale spécialisée dans le traitement du cancer de la prostate à l'IPC, et qui a expliqué en entretien que, si elle n'a pas de plus-value à ajouter au protocole de soins décidé dans un hôpital de proximité, elle y renvoie les patients, dans la mesure où elle estime qu'ils y seront mieux traités :

« Il y a un recrutement parce que je suis très ouverte pour aider les oncologues régionaux qui font souvent multi pathologies pour les dépanner quand ils sont embêtés, soit pour leur donner un conseil pour leurs patients qui vont continuer à suivre, soit au contraire pour prendre un patient sur lequel on est en échec et qu'il y a quelque chose que je peux proposer. À l'inverse des patients qui

viennent, parce qu'on est centre expert et pour lequel je ne vais rien changer, je le renvoie là d'où il vient.

Moi : Oui, pour lesquels vous pensez qu'il n'y a pas de plus-value que vous pouvez apporter ?
Exactement. C'est ça. Et je conforte le patient dans sa prise en charge. Ma démarche, c'est ça. Oui, parce qu'il y en a qui supposent qu'ils vont être à priori mieux traités à Paoli-Calmettes qu'ailleurs. Voilà. Mais si je ne change rien et qu'il a le même traitement à proximité de chez lui, je privilégie le confort et au contraire, je valorise la personne qui le prend en charge. » (Oncologue médicale spécialisée dans le traitement du cancer de la prostate, IPC)

Certains cliniciens sont moins assertifs à ce sujet, affirmant alors qu'ils essaient de convaincre leurs patients de retourner dans l'hôpital de proximité d'où ils viennent s'ils n'ont pas de plus-value à apporter aux patients, mais qu'à la fin le choix relève tout de même de ces derniers :

« Moi : Et s'il n'y a pas d'essai thérapeutique disponible, vous allez quand même proposer une prise en charge ou vous allez plutôt vous appuyez sur les hôpitaux de proximité en pensant que c'est plus pertinent ?

Si le malade est déjà suivi dans un hôpital et que pour lui, ça se passe bien, en général, on va le renvoyer vers l'hôpital d'où il vient, en disant : « nous, on ne va pas faire mieux, on ne va pas avoir de thérapie innovante à proposer ». Donc on l'adresse, oui, bien sûr, de là où il vient. Après, si le patient par contre nous dit : « moi, je préférerais être suivi ici parce que j'ai plus envie d'aller dans cet hôpital-là. » Là, on essaie quand même de le convaincre de retourner parce qu'il y a déjà tout son dossier là-bas. C'est quand même plus simple surtout si le traitement est similaire en fait. Mais après, s'il ne veut pas, on peut en effet le garder, oui. » (oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, IPC)

Cette capacité à être ou non des acteurs captants dépend cependant du type de cancer envisagé et de la capacité qu'ont les CLCC étudiés d'imposer une expertise aux autres et d'avoir les ressources pour le faire. Alors que, pour le cancer du sein, les CLCC prennent en charge l'intégralité du parcours de soin, ce n'est pas le cas pour le cancer de la prostate. En effet, ce dernier a été historiquement pris en charge par les spécialistes d'organes, les urologues. La montée en puissance de nouvelles techniques diagnostiques et de nouvelles thérapeutiques en radiothérapie et médecine nucléaire a pourtant engendré des conflits de juridiction importants entre les représentants des nouvelles spécialités médicales impliquées, et les urologues et chirurgiens spécialisés en urologie, qui sont toujours en première ligne face au diagnostic.

Cette situation engendre un important enjeu de captance, de nombreux urologues ayant plutôt intérêt à orienter les nouveaux patients vers la chirurgie plutôt que vers la radiothérapie ou vers la surveillance active, d'après de nombreux professionnels de santé interrogés. Ces logiques de captance sont par ailleurs liées à des logiques financières dans le cadre d'activités considérées comme très lucratives. Dans ce contexte, la plupart des cliniciens parlent de l'importance de « l'intégrité » des urologues qui peuvent présenter ou non le choix de différentes thérapeutiques avec leurs patients, ou les orienter directement vers la chirurgie. Cette situation est regrettée par de nombreux professionnels de santé, particulièrement au sein des CLCC, comme par exemple une radiothérapeute du CJP :

« Puisque les patients, comment ça se passe un diagnostic de cancer de prostate ? Soit c'est à sa demande, soit à la demande du médecin traitant qu'un dosage du PSA est fait. Le PSA n'est pas normal, une IRM de la prostate est prescrite et à la fin, il faut des biopsies. Les biopsies sont tout le temps faites par l'urologue. C'est lui qui est à l'annonce du diagnostic et voilà, et donc là, c'est... on est dépendant de leur honnêteté intellectuelle, voilà, j'ai tout dit (Rire.)

Moi : C'est-à-dire que du coup, c'est l'urologue qui choisit la thérapie à mettre en œuvre dans ces cas-là ou c'est décidé comment exactement ?

Alors donc, en fait, sous la gorge, entre guillemets, par... bah par les instances scientifiques mais qui sont quand même très... je m'en fous si ça enregistre mais (Rire.) Il y a du... il y a quand même un gros lobbying des urologues.

Moi : D'accord.

Sur la prostate, ils ont un peu moins la main... bon, bref, mais c'est des grosses machines puissantes de... alors, à bon ou à mauvais escient, c'est-à-dire qu'historiquement, il y a très peu d'urologues qui sont conscients de savoir que la radiothérapie, ça marche. Plus ça va et plus ça vient mais ça reste pour beaucoup un traitement palliatif quoi, enfin j'exagère mais c'est quand même la vision inconsciente ou subconsciente qu'ils ont au fond d'eux quoi. » (Radiothérapeute, CJP)

La participation des représentants des différentes spécialités médicales à des RCP communes est une manière de limiter ces enjeux de captance via un dispositif de concertation interdisciplinaire.

"Mais aujourd'hui, en tout cas là où on est dans les staffs d'urologie auxquels j'assiste, un chirurgien ne va pas faire quelque chose en RCP, il ne va pas faire quelque chose qui sort des clous. On lui dira : « non ». Ça, ce n'est pas faisable et ça ne se fait pas. D'ailleurs, c'est des discussions... bah moi après quand vous avez pour une pathologie précise deux possibilités différentes type chirurgie ou radiothérapie, en termes d'efficacité, c'est identique. En termes d'effets secondaires, il y a des différences, c'est le choix du patient. Parce que tu vois, on dit : « il y a un traitement, il y a les deux possibilités » et c'est le patient qui décide en toute connaissance de cause, voilà. Non, normalement non, on ne va pas autoriser la chirurgie si on sait que la radiothérapie est meilleure. Ça, ce n'est pas possible. » (Oncologue médical, CJP)

En effet, l'ensemble des cliniciens interrogés évoque la formation d'une « culture commune » engendrée par la participation commune à ces RCP, construite autour de la délibération et de la discussion.

Ce contexte de conflits juridictionnels importants sur la prise en charge thérapeutique des cancers de la prostate influe sur les modes de coordination des CLCC avec les autres acteurs hospitaliers. Si l'évolution récente des thérapeutiques, avec la montée en puissance de la radiothérapie, implique un rôle croissant des CLCC, très impliqués sur ce type de traitements, les CLCC restent très dépendants des CHU où résident les urologues. Cette dépendance est cependant plus ou moins importante selon les CLCC étudiés. Elle est la moins importante à l'IPC qui est le seul CLCC étudié à employer des urologues.

« Alors, notre particularité au centre anticancéreux ici, c'est qu'on a des urologues plein temps. C'est le seul centre en France où les urologues sont salariés. Donc, on a une équipe d'urologues et on a donc une RCP commune et on travaille très bien ensemble. On s'entend très bien et on a la chirurgie là, on a un radiothérapeute qui fait la radiothérapie et la curiethérapie. » (Oncologue médical, IPC)

L'IGR a, de son côté, mis en place une coopération avec le CHU du Kremlin-Bicêtre. Les urologues du Kremlin-Bicêtre participent ainsi aux RCP et font des consultations à l'IGR. Cette coopération est actuellement en train d'être formalisée par une convention permettant notamment de régler certains enjeux financiers et salariaux. J'ai interviewé l'un des chirurgiens du Kremlin-Bicêtre qui se dit très satisfait de l'organisation non seulement de RCP avec l'IGR, mais également de l'organisation de doubles consultations avec un urologue et un radiothérapeute afin que les différentes options thérapeutiques soient présentées au patient. Ce même urologue regrette cependant que la gestion des effets secondaires de la radiothérapie soit en général prise en charge par les urologues des

CHU, reprenant alors une formule souvent utilisée par les personnels du CHU en général, le sentiment de servir de « SAV » au CLCC.

Enfin, le CJP dépend des urologues de la clinique privée de la Châtaigneraie. Cette dépendance est cependant en partie contrebalancée par la réputation d'un oncologue médical du Centre qui inclut de nombreux patients dans des essais cliniques pour les cancers métastatiques ou à un stade avancé, et par la très forte activité du CJP sur la radiothérapie, où il est malgré tout en concurrence avec le Pôle Santé République, comme l'explique une radiothérapeute du CJP :

« En termes de radiothérapie du coup, on récupère une très très grosse partie des patients parce qu'il y a de la radiothérapie au centre Jean Perrin et l'autre centre s'appelle centre République, voilà, qui est un centre privé, qui est en partenariat donc avec nos concurrents et pff ! On va dire, après, c'est toujours... ce n'est pas objectif mais je crois qu'ils n'ont pas très bonne presse, voilà. »

La même radiothérapeute regrette cependant l'absence d'urologue au CJP :

« Je dirais qu'il nous manque mais ça ne se fera pas, c'est comme ça. Ce qui serait top du top, c'est d'avoir des urologues sur place mais le contexte fait que ce n'est pas possible d'avoir des urologues là en centre. Mais c'est la seule chose qui nous manque, mais en même temps, on a aussi de très bonnes relations avec le CHU et la clinique. Ce qui fait que voilà, c'est compensé, entre guillemets. »
(Radiothérapeute, CJP)

Par rapport au cancer de la prostate, les options thérapeutiques pour les cancers du sein font moins l'objet de luttes juridictionnelles entre les différentes spécialités médicales. En effet, à la différence du cancer de la prostate où il faut faire un choix entre radiothérapie et chirurgie, les traitements du cancer du sein mettent en jeu plusieurs techniques thérapeutiques successives, et souvent à la fois de la radiothérapie et de la chirurgie, voire de la chimiothérapie néoadjuvante (afin de réduire la tumeur avant la chirurgie) ou de l'hormonothérapie si le cancer est hormonodépendant. Par ailleurs, à la différence du cancer de la prostate, toutes les étapes du parcours de soins sont prises en charge par les CLCC, du dépistage à l'après-traitement. Contrairement au cancer de la prostate, les CLCC n'ont pas besoin de collaborer avec les CH/ CHU dans la mise en place des parcours de soins pour le cancer du sein.

V. ORGANISER LES PARCOURS DE SOINS AU SEIN DES CLCC

L'émergence de la médecine génomique a engendré une subdivision croissante des types de cancers, dorénavant caractérisés en fonction du profil génétique des tumeurs, mais également une diversification des modalités thérapeutiques et des parcours de soins des patients. Ainsi, là où l'on pouvait observer, il y a quelques années, des parcours typiques, par exemple sur le cancer du sein, on observe dorénavant une multiplicité de parcours différents qui rendent difficile, au sein même des CLCC, de penser leur organisation. Comme l'explique une cadre du CJP, « donner de la lisibilité » aux parcours patients dans la situation actuelle de diversification extrême des thérapeutiques n'est pas une mince affaire :

« Tout le monde a ce mot à la bouche, mais finalement la personne qui va avoir sa chirurgie, un peu de chimio, des rayons, l'hormonothérapie, ça existe, bien sûr, mais ça devient de plus en plus rare. Ce qu'on connaissait quand j'ai commencé au début de ma carrière, globalement, il y avait deux parcours. Et encore nous, on faisait partie des équipes qui ont fait le plus de chimio avant chirurgie en France. Globalement, c'est ça, on opérât les dames, on les faisait un peu de chimio, on faisait des rayons et un peu d'hormono pour celles qui, à l'époque, pouvaient en recevoir. À ce moment-là, on pouvait vraiment parler de parcours. Maintenant, on fait des tests génomiques, les uns ne vont pas avoir de chimio pour telle raison. Enfin bref, ça devient celles, qui ont une mutation génétique vont avoir un outil de traitement. Et donc, le médecin est vraiment dans quelque chose qui est illisible. Après, on fait des organigrammes, enfin des trucs-là, des logigrammes. Il y a 40 trucs qui partent, des flèches dans tous les sens pour voir le parcours qui est le plus simple. Ce n'est pas évident. On essaie quand même de tendre vers ça, mais de donner de la lisibilité (Rire.) » (Directrice qualité, CJP)

Cette difficulté à formaliser les parcours est d'autant plus importante dans le cas des pathologies dites « complexes » :

« C'est pareil quand on me dit : « un parcours ». Le cancer du sein opérable, comme je l'ai dit tout à l'heure, ça va. Mais quand vous commencez à prendre des pathologies plus complexes, le patient, c'est tous les trois mois à évaluer et on voit ce qu'on fait en fonction de l'évolution. Donc, ça s'arrête très vite, le parcours. Je veux dire, si c'est pour faire le diagnostic (Rire.) opérable ou pas opérable, OK, puis après, on fait un traitement, puis tous les trois mois, on voit c'est comment. Ça s'arrête vite. »

Cette complexité et cette diversité des parcours de soins semble être assez spécifique à la cancérologie et aux évolutions récentes de cette dernière, notamment par rapport à d'autres maladies chroniques. Cette difficulté à formaliser des parcours de soins est également mise en avant par les membres des ARS, dans un contexte d'émergence progressif du financement au parcours.

Par ailleurs, cette évolution des thérapeutiques en cancérologie, autour des thérapies ciblées et de la chirurgie en ambulatoire, a engendré un changement profond dans les modalités de prise en charge, les patients passant de moins en moins de temps à l'hôpital, comme l'explique un cadre de Gustave Roussy :

« En fait, quand j'ai commencé, les patients étaient à l'hôpital, ils avaient leur traitement d'hospitalisation, voire en hôpital de jour ; aujourd'hui ils ont un traitement à domicile. Là, j'étais ce matin... on va changer de logiciel de gestion du dossier informatisé chez nous. Le plateau de consultation pour beaucoup de patients, c'est l'alpha et l'oméga de la prise en charge. C'est-à-dire que beaucoup de patients ne connaissent que ça en réalité, que la consultation. Ils ne viennent pas en hospitalisation sauf quand ça va mal. Ils viennent autant faire un geste chirurgical ou un peu de radiothérapie, mais c'est tout. Donc on change complètement de paradigme en fait dans l'organisation des soins... Donc la coordination elle s'impose. Ce n'est pas un truc qui est là pour gagner du temps, gagner de l'argent, je ne sais pas quoi, ce n'est pas ça du tout. Vraiment ça s'impose à nous. Et on doit, nous, s'adapter. » (Chef de service, IGR)

➤ L'EXPERTISE DES CLCC SUR LE CANCER DE LA PROSTATE ET LE CANCER DU SEIN

On a vu comment cancers du sein et cancers de la prostate étaient inégalement pris en charge au sein des CLCC, intégralement pour le premier, et seulement pour certains épisodes du parcours pour le second. Sur le cancer de la prostate, l'expertise des CLCC est de différents ordres. En termes d'imagerie, les CLCC concentrent l'essentiel des outils, plus particulièrement l'imagerie métabolique et l'IRM. Les oncologues médicaux prennent en charge l'hormonothérapie, qui est la pierre angulaire des traitements dans les situations métastatiques, et les hormonothérapies de nouvelle génération, avec notamment l'hormonothérapie par castration.

Du côté de la médecine nucléaire, avec le développement des techniques théranostiques, le PSMA s'impose comme une thérapie innovante pour le traitement des cancers de la prostate métastatique. Le problème est que jusqu'ici, cette thérapie était utilisée pour les tumeurs neuro-endocrines, qui sont des tumeurs rares. Alors que le cancer de la prostate est un cancer beaucoup plus fréquent, l'accès à ce traitement, existant dans très peu de centres, pose des difficultés. Ainsi, l'accès au PSMA à l'IGR pose des difficultés, et les cliniciens admettent recruter en priorité leur propres patients avec une indication pour ce traitement. Du côté du CJP, l'accès au traitement semble plus facile, avec un recrutement de patients en provenance de tout le pays. Toujours au CJP, la mise en place de la curiethérapie pour le cancer de la prostate s'est faite en collaboration avec le Centre Léon Bérard à Lyon et avec l'IGR, alors que le CJP disposait déjà de la curiethérapie pour les cancers gynécologiques. La mise en place de cette nouvelle technique au centre a nécessité des travaux, ainsi que la mise en place avec le CLB d'un important dispositif de formation pour les physiciens, médecins et manipulateurs radio. Par ailleurs, le CJP a très récemment mis en place des techniques de stéréotaxie pour le cancer de la prostate.

Ce qui est intéressant à relever autour de la mise en place de ces nouvelles techniques thérapeutiques innovantes, relève la radiothérapeute du CJP, est qu'elles ont permis d'améliorer les relations entre les différentes spécialités médicales qui sont organisées autour d'elles, et notamment la médecine nucléaire, la radiothérapie et l'oncologie.

Enfin, la surveillance active constitue également une part importante de l'activité des oncologues médicaux au sein des CLCC. En effet, par suite d'une période où on a assisté à un sur traitement du cancer de la prostate, qui est un cancer à évolution lente, les oncologues proposent de plus en

plus de ne pas traiter les cancers diagnostiqués à un stade précoce, mais plutôt de surveiller leur évolution, comme l'explique une oncologue médicale de l'IPC :

« Et puis dans les stades précoces de surveillance active, moi, j'avais monté un protocole justement dans des formes très localisées. Avant que la surveillance active soit mise en place de façon plutôt consensuelle, les patients voyaient des chirurgiens ou des radiothérapeutes et puis l'un disait : « moi, je vais vous opérer », l'autre disait : « moi, je vais vous faire les rayons », puis le patient venait me voir en me disant : « mais vous êtes cancérologue, finalement j'ai un cancer, qu'est-ce que je fais ? » Puis la surveillance active est arrivée. En fait, je ne fais que de la communication et je prenais le temps que les autres n'avaient pas forcément pris parce qu'ils étaient déterminés dans une attitude... Donc, au début de la surveillance active, les patients disaient : « oui, mais finalement, j'ai un cancer, on ne me traite pas, etc. ». Donc, finalement, l'idée d'un traitement, et puis, comme la surveillance active est devenue un standard, le protocole a traîné un peu, donc c'était plus difficile d'inclure, mais bon on a quand même fini cette étude. Mais sur les phases précoces, j'étais amenée à voir ces patients dans cette indication. Et je les vois, ça m'arrive d'en voir aussi, puisque pour parler du cancer en général et quand ils viennent dans le doute et ils veulent voir un cancérologue parce que finalement, ils ont un cancer et ils ne savent pas comment choisir et de discuter du cancer en général, voilà. Mais en expliquant qu'ils ont un réel choix et que le choix, c'est parce que... Ce qu'on veut, c'est privilégier la qualité de vie et que la qualité de vie est à adapter à eux et donc, je passe... Ces consultations, elles sont plutôt liées au fait que les intervenants, le plus souvent, extérieurs n'ont pas pris le temps d'expliquer qu'il y avait plusieurs traitements, qu'il y avait plusieurs effets indésirables, que le choix pouvait être... Finalement, le choix les met dans l'instabilité, les patients. »
(Oncologue médicale, IPC)

Il est intéressant de considérer comment, dans cet extrait d'entretien, l'oncologue médical se considère comme une sorte de « juge de paix » entre les urologues et les radiothérapeutes, en montrant comment la surveillance active peut également constituer une piste thérapeutique intéressante. Cependant, certains cliniciens ont également relevé combien la mise en place de cette technique thérapeutique nécessitait, en amont, que les IRM aient été effectuées correctement. Cela implique donc souvent, pour les CLCC, de refaire ces examens au sein du centre.

La situation est assez différente sur le cancer du sein, puisque, comme on l'a vu, puisque les CLCC prennent en charge la totalité des parcours de soins. On peut différencier trois grands types de cancers du sein qui mettent en jeu différents types de thérapies ciblées : les cancers hormonodépendants, traités par hormonothérapie modulée, c'est-à-dire l'association d'une hormonothérapie avec un traitement qui inhibe le cycle cellulaire, comme le palbociclib ou le ribociclib ; les cancers du sein avec surexpression des protéines HER2 notamment traité par trastozumab, qui fait partie de la famille des anticorps monoclonaux, administré par perfusion intraveineuse, en plus de la chimiothérapie ; et le cancer du sein triple négatif traités par inhibiteurs de PARP (selon le statut mutationnel de la tumeur) et l'immunothérapie.

La radiothérapie peut avoir plusieurs buts : palliatif, curatif, adjuvant ou néoadjuvant. L'apparition de certaines thérapies innovantes, comme la radiothérapie hypofractionnée, permet de réduire considérablement le nombre de séances, mais également de réduire l'importance des effets secondaires. Cependant, la mise en place de ce type de traitement au sein des structures hospitalières peut engendrer des tensions liées à la tarification à l'activité, puisque le nombre d'actes thérapeutiques est réduit.

Cette diversité croissante des parcours de soins implique donc que les points d'entrée dans les parcours soit très divers, ainsi que l'ordre dans lequel les patients rencontrent les différents cliniciens impliqués dans ce parcours. Or, le premier clinicien rencontré par le patient dans son parcours de soins a une importance cruciale : en effet, c'est souvent à ce médecin que revient parfois la tâche d'annoncer sa maladie, ainsi que de lui décrire les étapes de ce parcours de soins. Or, d'après

certaines oncologues médicales interrogées, les chirurgiens ne sont pas les mieux formés à la communication avec les patients, comme l'explique ci-après une oncologue médicale de l'IGR, spécialisée dans le cancer du sein :

« Je ne sais pas si c'est un problème, mais il y a quand même au moins la moitié des patients, voire plus qui rentrent par la chirurgie, et puis en plus qui n'ont pas de chimio, et donc finalement qui vont être suivis par un chirurgien. Quand ils sont suivis par un oncologue, je pense qu'ils ont une prise en charge plus globale (...) et n'est pas du tout la même formation, oncologue, les former sur les... normalement il y a quand même une petite formation sur les soins palliatifs, sur les soins de support, donc voilà (...)

Donc les gens arrivent, ils ont déjà un diagnostic, ils ont plus ou moins compris les choses et ils viennent ici intentionnellement, enfin adressés par leur médecin ou pas eux-mêmes, médecins. Et leur niveau de connaissance de la situation est assez variable. Donc on n'a plus des consultations multidisciplinaires, c'est beaucoup plus monodisciplinaire et on a, entre guillemets, une préorientation des personnes en fonction de : est-ce qu'ils relèvent plus d'un chirurgien ou d'un oncologue ; en gros, selon le type et la taille de la tumeur. Et on essaie de les voir le plus rapidement possible.

Et le versant chirurgical, c'est ce que je viens de décrire avant. Techniquement, c'est parfait, on a des chirurgiens qui sont très bons. Humainement, ce n'est pas ça, je trouve, mais bon (...) Et sinon, sur les oncologues, en fait c'est un oncologue qui voit les patients... les oncos passent souvent beaucoup plus de temps à... Et globalement, ils sont beaucoup plus empathiques que les chirurgiens. Ce n'est pas moi qui le dis, c'est des études (Rire.) Je n'y peux rien, les oncologues sont les médecins qui ont le plus d'empathie, c'est des études objectives qui nous le démontrent. Et c'est logique en même temps. Et pour être chirurgien, pour découper les gens, il ne faut pas avoir trop d'empathie sinon on ne supporte pas le truc pendant 15 jours (Rire.) On n'y peut rien. »

Cette conception des parcours de soins se retrouve chez certains oncologues médicaux spécialisés dans le cancer de la prostate :

« Moi : Oui, j'allais vous poser la question. En général quand il y a l'annonce du cancer, donc c'est d'abord le cancérologue et ensuite les infirmières de coordination qui prennent le relais ?

Non. Quand il y a un diagnostic du cancer, c'est souvent le chirurgien qui le fait. C'est lui qui opère, qui fait une biopsie et qui découvre avec l'anapath le cancer, première chose. Donc souvent, il a un début d'information le patient par le chirurgien, quand c'est par le chirurgien. Mais c'est souvent la voie principale d'adressage. Quand nous, l'oncologue, on le voit, normalement il a déjà été informé du cancer.

Moi : Par le chirurgien donc ?

Par le chirurgien. Mais après un chirurgien, c'est un chirurgien.

Moi : C'est-à-dire ?

Ils opèrent très bien.

Moi : (Rire.) Oui, vous n'êtes pas le premier à sous-entendre des choses à propos des chirurgiens. Oui, parce que ce n'est pas leur truc. On ne va pas passer une heure pour expliquer ce que c'est que le cancer. Après voilà, c'est comme ça. Moi, je demande à un chirurgien d'opérer. S'il opère bien et qu'il dit : « bon, vous avez le cancer, vous allez voir l'oncologue », moi ça me va. Et après donc on le voit et puis là on reprend tout : « vous avez le cancer au stade » et voilà. Et puis on dit :

« c'est grave, pas grave, on va faire le traitement » et l'effet secondaire du traitement, le parcours qui va avec. » (Oncologue médical, CJP)

Outre les cliniciens, la prise en charge des parcours de soins au sein des CLCC et en collaboration avec la médecine de ville implique de plus en plus les personnels paramédicaux.

➤ LA STRUCTURATION VARIABLE DES DISPOSITIFS DE COORDINATION DES PARCOURS DANS LES TROIS CLCC

La complexification croissante des parcours de soins des patients atteints de cancer, comme la diversification des modes thérapeutiques, et la pluralité des partenaires hospitaliers et de ville en jeu, impliquent des réflexions au sein de chaque CLCC afin de prendre en charge au mieux ces parcours. Dans ce contexte, le travail de coordination des parcours de soins effectué au sein de chaque CLCC devient une tâche de plus en plus importante, mais également chronophage.

En effet, comme les autres hôpitaux, les trois CLCC étudiés pâtissent de la pénurie de professionnels de santé, médicaux comme paramédicaux. Cette situation est regrettée par l'ensemble des personnels des trois CLCC étudiés, comme, par exemple, par cette oncologue médicale de l'IGR spécialisée dans le cancer du sein.

« Et après là, le parcours de base actuellement c'est : il faut se battre en permanence contre le système. Actuellement, on est tous dans la même situation, on se ligue en permanence contre la pénurie de tout. C'est devenu assez difficile. Il n'y a pas assez de chirurgiens, il n'y a pas assez de... il n'y a pas d'IBODE, les anesthésistes ils sont partis, les infirmières de l'hôpital de jour, les médecins, les pathologistes, les radiologues. Et donc en fait, c'est très insatisfaisant. »

Cette situation rend non seulement difficile de trouver suffisamment de professionnels de santé impliqués dans le soin à proprement parler, mais également de recruter des personnels paramédicaux impliqués dans le travail de coordination. En effet, comme l'explique une oncologue médicale de l'IPC et coordinatrice du dispositif « Hors les Murs » de l'Institut, qui gère la coordination ville / hôpital, la plupart des infirmiers sortis d'école choisissent de s'investir dans le soin plutôt que dans le travail de coordination :

« Les obstacles les plus... je pense que c'est les effectifs des ressources humaines. Parce qu'en fait, on n'est pas épargné par le fait qu'il y a beaucoup moins d'infirmières. Ça, c'est dans tous les secteurs. Et nous, c'est pareil, parce que finalement, c'est vrai qu'à l'hôpital on privilégie quand même toujours le soin en premier. Et donc les infirmières qui arrivent, elles vont plutôt dans le soin. Et d'autre part, nous, les infirmières qui travaillent avec nous, ce sont des infirmières qui doivent avoir quand même de l'expérience en oncologie. Et donc on ne peut pas non plus prendre des infirmières qui sortent de l'école. Bien qu'on l'ait fait parfois, mais normalement c'est quand même mieux d'avoir une expérience en oncologie. Je pense que ça, c'est le plus gros obstacle qui existe encore maintenant. Et on essaie toujours de faire avec notre effectif. Mais bon, c'est vrai que ce n'est pas toujours évident. »

Dans une situation de pénurie des personnels médicaux, le travail de coordination est particulièrement consommateur de ressources : en effet, la part de travail des personnels paramédicaux consacré aux tâches de coordination n'est plus dédié au soin ; par ailleurs, les tâches de coordination impliquent des compétences spécifiques acquises grâce à l'expérience du travail médical et nécessitent donc du personnel paramédical expérimenté, et donc d'autant plus rare.

Parmi les trois CLCC étudiés, seul l'IGR, au moment de l'enquête, avait mis en place un département des parcours patients (le DIOPP - département Interdisciplinaire des Parcours Patients) ; l'IPC était en train d'en mettre un en place ; le CJP n'en avait pas encore. À l'IGR, le DIOPP est issu du regroupement de trois départements : le DISSPO, département des soins de support, le département des soins aigus avec la réanimation, et le département ambulatoire avec la cellule de coordination des soins externes, les urgences et les plateaux de consultation. Le regroupement de ces trois départements permet ainsi de penser les parcours patients dans leur intégralité.

Au sein de ces départements, le travail de coordination, pris en charge à la fois par des IDEC (Infirmiers de Coordination) et des IPA (Infirmiers en Pratique Avancée), est plus ou moins structuré au sein de chaque CLCC.

À l'IPC, le service dit « HLM » (Hors les Murs) a été créé en 2017. Il est coordonné par une oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, et regroupe des médecins ainsi que cinq personnels paramédicaux. L'oncologue médicale en charge du dispositif m'a expliqué combien il était lié à l'essor des thérapies orales :

« Alors, le service Hors Les Murs, c'est un service qui existe depuis 2017, qui avait été monté par le Docteur Moulin à l'époque, avec le professeur Viens, et qui s'est beaucoup développé ces dernières années, devant l'essor des thérapies orales et la nécessité de plus en plus de prendre en charge les patients en ambulatoire. Et cette plateforme, elle réunit une équipe d'infirmiers experts avec deux secrétaires, avec un cadre de santé et avec des médecins, hématologues et oncologues puisqu'on suit aussi des thérapies hématologiques. Et moi, je coordonne cette plateforme en termes de médecins. Il y a cinq médecins onco et pour l'instant, il y a deux hématologues. Mais ça, ça va augmenter parce qu'on va mettre encore d'autres protocoles d'hématologie dans ce protocole de suivi. Et nous, on suit toutes les thérapies orales. Alors là, je parle surtout en oncologie parce que voilà l'hémato, on ne suit pas encore tout le monde. Mais en oncologie, on suit toutes les thérapies orales de tous les cancers en fait. Pas le sein et la prostate, mais le sein et la prostate comprennent probablement la majorité des patients suivis dans la plateforme. »

Cet extrait d'entretien montre l'intrication des innovations organisationnelles et des innovations thérapeutiques. En effet, l'essor des thérapies ciblées - le nécessaire suivi des toxicités, et les modes de traitement en ambulatoire plutôt qu'à l'hôpital - a engendré une nécessité pour les CLCC de formaliser les modes de coordination entre ville et hôpital via la création de dispositifs spécifiques.

Le dispositif HLM concerne toutes les thérapies orales, sauf les hormonothérapies en adjuvant. Il arrive parfois que les médecins référents suivent eux-mêmes leurs patients, mais la plupart recourent au dispositif, qui intègre entre 60 et 80 nouveaux patients par mois. Avec un tel flux, les cinq infirmiers recrutés sur le dispositif semblent insuffisants à la coordinatrice de ce dernier. Les patients sont dirigés vers le dispositif HLM après leur consultation avec leur oncologue médical référent. Ils ont alors accès à une consultation avec un infirmier qui leur explique l'ensemble du parcours de soins, puis avec un pharmacien qui conduit une « consultation médicamenteuse » et donne l'ensemble des informations sur la molécule qui constitue son traitement. En fonction des spécificités de cette dernière, les infirmiers établissent un rythme de suivi du patient, qui comprend des appels téléphoniques afin de surveiller la tolérance, et des bilans sanguins. Le patient a également une consultation avec un IPA.

La coordinatrice du dispositif a évoqué les bénéfices pour les patients sous thérapie orale de ce type de suivi :

« Oui, je pense que c'est clairement un plus pour les patients, parce qu'avoir une thérapie orale, ce n'est pas comme avoir une chimio intraveineuse. Donc, à la fois, d'un côté, les patients ont tendance plutôt à banaliser la thérapie orale par rapport à la chimio alors qu'en fait ça peut avoir des effets secondaires qui sont quand même sérieux et des fois plus que l'intraveineux. Et donc comme ils sont quand même tout seuls chez eux à prendre leur thérapie, c'est important d'avoir un contact avec l'hôpital et de ne pas se sentir abandonné. Les patients sont assez contents de ce dispositif. Ils ont quelqu'un qui est joignable toute la journée si besoin. C'est-à-dire qu'entre les télésuivis, s'ils ont un problème, ils ont aussi des numéros à appeler. Et puis ça permet aussi d'économiser les transports. Ce n'est quand même pas négligeable en termes de conséquences économiques. »

Là encore, ce discours insiste sur le lien entre ce type de dispositif et la spécificité des thérapies orales. En effet, la plupart des professionnels de santé, mais également les quelques patients interrogés, ont mis l'accent sur le fait que la thérapie la plus anxiogène était la chimiothérapie. Dans ces conditions, la mise en place d'un dispositif spécifique pour les thérapies ciblées permet également de mettre l'accent sur les difficultés particulières liées à ce mode de traitement.

Le service HLM de l'IPC implique à la fois des IDEC et des IPA, en général d'abord financés grâce à des projets spécifiques :

« Du coup, j'ai postulé sur un poste à la base qui a été financé par l'ARS sur une étude sur le suivi, le cancer de la prostate localisée. C'était vraiment une création de postes, parce qu'effectivement, ce poste d'infirmier coordinateur est très demandé. C'est vraiment un poste où... Mais déjà, quand on arrive à ce poste, c'est qu'on a un gros bagage et pas mal d'expériences. Donc, moi, j'ai eu cette chance-là sur cette création de postes. Et du coup, c'est vrai que ça s'est bien passé. Les médecins m'ont appuyée. Avec ma cadre, on a monté un rapport d'activité sur ma première année pour pouvoir, au bout d'un an passé, valider ce poste d'infirmière coordinatrice et basculer aussi sur plus que l'étude, faire vraiment le rôle de l'infirmier coordinateur avec le suivi des patients, les consultations d'annonces, de la coordination. » (IDEC, IPC)

À l'IGR, la CSE (Coordination des Soins Externes) n'est pas coordonnée par un médecin mais par une infirmière cadre de santé. La CSE est une structure qui existe depuis bien plus longtemps qu'à l'IPC, puisqu'elle a été créée en 2003, sous l'impulsion de la directrice des soins de l'époque, sur le modèle de Léon Bérard, à l'époque du premier Plan Cancer, où les questions de coordination commençaient à devenir centrales. Le dispositif est dédié spécifiquement aux patients requérant des « soins complexes », c'est-à-dire, comme l'explique la coordinatrice du dispositif, « des patients en nutrition parentérale et nutrition entérale, des soins de trachéotomies, stomies, tout ce qui est sphère ORL ». Le dispositif évalue le besoin en soins de support, service social ou encore diététique. Au départ assez restreint puisqu'il ne comprenait que deux infirmiers, le dispositif s'est ensuite progressivement élargi, et les procédures de gestion des parcours ont été peu à peu formalisées :

« Et tout a été procéduré, c'est-à-dire avec un questionnaire type, avec des documents types, de procédures types pour chaque prise en charge, des ordonnances types. Alors tout ça est réactualisé régulièrement, dès qu'il y a des changements de législation, des produits qui sont déremboursés, les ordonnances sont adaptées. Les procédures sont adaptées à en fonction de l'évolution également. Et donc voilà, donc tout était très structuré. Il y avait un logiciel intégré au sein du dossier médical avec logiciel CSE, donc accessible que pour les infirmières CSE parce qu'on ne pouvait l'avoir qu'obligatoirement en lecture et en écriture, donc on ne voulait pas qu'il y ait une possibilité de détruire ce qu'on avait fait. Mais du coup, qui permet de quantifier le type de soins, quelle infirmière, la complexité des soins, et puis de faire nos transmissions. » (Coordinatrice du CSE, IGR)

Parallèlement, dans les années 2010, les règles de coordination avec les prestataires externes ont été également progressivement formalisées, avec un système d'évaluation annuelle. L'un des intérêts du dispositif de la CSE, selon la coordinatrice de ce dernier, est de limiter l'engorgement du service des urgences de l'IGR, comme elle en donne un exemple :

« Pour vous donner à titre d'exemple sur quoi on travaille, dès qu'il y a des problématiques, eh bah on travaille avec par exemple un patient, on s'est rendu compte aux urgences à un moment donné, les patients revenaient toujours pour des problèmes de PICC line bouchée, donc c'est un type de perf de voies veineuses centrales. Et c'est essentiellement les patients qui sont par nous. Parce qu'en HAD il y a aussi, mais c'est beaucoup nos patients. Et donc bah dans ce cas-là, nous on ne va pas rappeler tous les infirmiers, on va le signaler, quand on va faire des sorties avec des patients, on va expliquer, on va revoir le protocole. Par contre, on va dire au prestataire : « est-ce que vous pouvez rappeler plutôt des infirmiers pour des PICC Line, dont les patients ont des PICC Line [0:08:47] ? », pour revoir la procédure. Et moi je disais quelles étaient les consignes et les problématiques rencontrées. Donc, voilà progressivement on a travaillé avec les prestataires. »

L'étude CAPRI (Cancérologie Parcours de Soins Région Île-de-France), lancée à Gustave Roussy en 2017 pour montrer l'impact du suivi digital pour les patients qui étaient sous thérapie orale a contribué à mettre en visibilité la CSE. L'étude menée autour de ce dispositif a permis de démontrer que celui-ci permettait moins d'effets secondaires graves, d'hospitalisations et de passages aux urgences. Le dispositif digital mis en place lors de l'étude CAPRI impliquait le suivi par deux infirmiers de coordination. D'après l'un des coordinateurs principaux de l'enquête, la dimension numérique a permis d'identifier plus particulièrement les patients ayant des difficultés et ainsi de concentrer sur ces derniers les efforts de coordination :

« Assez naturellement, et c'est un travail qu'on a donné avec Étienne Minvielle, on s'est dit « bah OK, on fait de la coordination, mais on passe beaucoup de temps finalement avec des gens qui vont bien quand même la plupart du temps ». Donc on s'est dit : « on va tester un peu un outil numérique ». Et donc c'est l'étude qui a pris, que vous connaissez, je pense, qui est une randomisée prospective, qui a eu les honneurs d'une publication dans Nature Medicine l'année dernière. Passé en thérapeutique orale, on a randomisé un suivi standard vers tout un suivi avec l'infirmière de coordination et outil numérique, avec un outil assez rudimentaire d'ailleurs. Et on a montré effectivement des attraits positifs puisque, voilà, meilleure adhérence au traitement, moins de toxicité, moins d'hospitalisations, moins de recours aux urgences, meilleure expérience patient. Donc voilà où on en est aujourd'hui. »

Cette étude a ainsi contribué à donner de la légitimité au métier d'IDEC, qui contrairement au métier d'IPA, ne dispose pas encore d'une reconnaissance légale et d'une formation spécifique. En effet, l'un des intérêts du suivi digital des patients plutôt qu'un suivi par téléphone, est que l'évaluation du travail de coordination est rendue plus facile. Ainsi, l'étude CAPRI a permis de rendre visible la nécessité d'un travail de coordination resté jusque-là sous les radars. En conséquence, cela devrait faciliter le financement spécifique de ces postes de coordination :

« Alors quel est l'intérêt de l'outil numérique ? Je ne veux pas faire de mauvais procès à nos tutelles, mais c'est simplement un moyen de mesurer ce qu'on fait en réalité. C'est-à-dire que quand il y a un outil numérique, on est sûr effectivement que le patient est bien suivi de façon coordonnée, il tient le contact, etc. Si on travaille par téléphone, comme on le fait tous au quotidien ; on fait tous de la coordination au quotidien bien sûr, et ça fonctionne ; du coup, c'est plus compliqué à évaluer. Donc ça, ça va changer la donne parce que là où les établissements avaient tous quelques infirmières de

coordination prises un peu sur les moyens à droite et à gauche, sans financement spécifique ou avec des reliquats de financement là on va avoir du financement qui arrive. » (Chef de service à l'IGR, coordonnateur de l'étude CAPRI)

Par ailleurs, les infirmiers de coordination du CSE sont de plus en plus impliqués dans le suivi des effets secondaires de la chirurgie, là encore, dans l'objectif d'éviter les passages aux urgences :

« Et en termes de coordination, il y a un deuxième axe qu'on a ouvert sur lequel on n'a pas communiqué pour l'instant suffisamment. Depuis plus de sept ans maintenant, là pareil, on est parti d'un constat, quand un patient ou une patiente est opéré et qu'il y a un problème, quel que soit le problème, que fait la personne ? Elle appelle le service de chirurgie. Sur qui on tombe ? Les chirurgiens sont au bloc, les anesthésistes aussi, donc on tombe sur la secrétaire. Qu'est-ce qu'elle dit la secrétaire ? Elle dit : « écoutez, mon pauvre monsieur ou ma pauvre dame, voyez avec votre médecin traitant » — « ah bah je n'en ai pas, de toute façon il ne sait pas ce que j'ai » - « OK, venez aux urgences ».

Donc on a travaillé pendant plus d'un an, un an et demi en fait, pour faire des heures de décision. Et depuis sept ans maintenant, quand un patient sort de Gustave Roussy après une intervention chirurgicale, il a un numéro de téléphone, c'est l'infirmière de coordination qui est seule présente aux consultations d'ailleurs, qui est vraiment intégrée à la consultation de chirurgie. Et cette personne peut la plupart du temps la rassurer en réalité. Parce que la plupart du temps, en fait ce qui se passe, c'est normal, il n'y a pas de problématique particulière. Et quand il y a besoin d'un avis, bah elle a les chirurgiens à côté et elle peut faire venir la personne en consultation non programmée quand c'est nécessaire. Et du coup, on n'a quasiment plus jamais de passage aux urgences depuis qu'on a mis ça en place. » (Cadre de l'IGR) »

Outre les IDEC la coordination des parcours de soins à l'IGR met également à l'œuvre des IPA, même si le CLCC n'en compte pas beaucoup : l'une d'entre elles est positionnée sur la douleur, l'autre en hématologie, une autre est en formation pour intervenir sur le cancer du sein. Une dernière intervient sur le « parcours toxicités », après avoir été investie dans la CSE puis dans l'étude CAPRI. Alors que les IDEC interviennent exclusivement sur les problématiques de coordination, l'IPA a plus de compétences cliniques. L'IPA intervient lorsqu'un patient déclare une toxicité, le plus souvent à l'hôpital de jour, et souvent liée à l'immunothérapie, puisque la prise en charge de ce type de toxicités est apparemment plus complexe. Par suite de cette déclaration, l'oncologie référent sollicite l'équipe de toxicité, qui inclut un spécialiste de médecine interne, une pharmacienne et l'IPA en question. L'IPA intervient principalement afin de comprendre ce qui a pu provoquer la survenue de cette toxicité, éventuellement mettre en place les soins de support adaptés, et donner des conseils diététiques. Suite à cette consultation avec l'IPA, le patient consulte le spécialiste de médecine interne, toujours en présence de l'IPA. Suite à cette consultation, les symptômes de la toxicité sont pris en charge, le patient est éventuellement renvoyé vers des spécialistes d'organes, et des examens complémentaires sont éventuellement prescrits.

Au CJP, on compte quatre infirmières de coordination. Contrairement aux deux autres centres, elles ne sont pas regroupées dans une structure particulière, même si elles effectuent des tâches similaires. En effet, ces infirmières voient les patients, une première fois après l'oncologie, pour présenter les parcours de soins. Elles suivent également tous les patients sous thérapies orales et leur tolérance, avec des suivis téléphoniques (au contraire des deux autres CLCC étudiés, le CJP n'a pas mis en place d'application numérique pour le suivi des patients. Les infirmières coordonnent également les demandes de convalescence et la HAD, et les relations avec les professionnels

extérieurs, médecins traitants, infirmiers libéraux, pharmaciens, et avec les centres hospitaliers. Les infirmières ont évoqué en entretien une forte charge de travail, notamment liée à la réception des nombreux appels téléphoniques liés à la remontée des effets secondaires par les patients, et également des difficultés à savoir se positionner en relation avec une grande variété d'interlocuteurs : les cliniciens, les acteurs extérieurs à l'hôpital, mais également les patients ainsi que les familles de ces derniers. Elles évoquent également des rapports parfois difficiles avec les cliniciens qu'elles peuvent rencontrer des difficultés à contacter afin de savoir quelle est la bonne réponse à avoir face à certains effets secondaires.

Un clinicien du CJP a évoqué en entretien ces difficultés des IDEC, toujours en lien avec les difficultés de recrutement :

« Et donc là, nous on va faire à notre niveau, c'est-à-dire que bon, de nouveau il nous en manque. Elles sont quatre, il nous en faut un peu plus. Et le but de ce qu'on va faire, c'est qu'on va prendre une infirmière de coordination, ou deux. Elles vont avoir un groupe, c'est-à-dire qu'elles feront peut-être le groupe du sein. Comme ça, elles vont connaître parfaitement les patients, elles vont connaître parfaitement les molécules, elles pourront presque... Alors, c'est infirmière de coordination ou infirmière de pratique avancée, les IPA qui pourraient jouer ce rôle-là en fait de coordination avec la ville et avec... Je crois que ça, c'est vraiment une personne dont son rôle sera essentiel et elle peut être formatée pour ça, formatée dans le bon sens du terme, dans ce sens-là. Ça, c'est ce qu'on va faire prochainement. Mais il faut des moyens, il nous faut du personnel, il nous faut des sous, il nous faut convaincre la direction, etc. Parce que ça coûte et ça ne rapporte pas grand-chose. » (Oncologue médical, CJP)

Ce clinicien évoque ainsi la nécessité de spécialiser progressivement les IDEC dans différents types de cancer afin de faciliter pour elles l'acquisition de compétences et de connaissances, et fluidifier les relations avec les cliniciens. Tout comme à l'IGR, la question du financement de ce type de postes non directement consacré aux soins est posée.

L'enquête a ainsi fait apparaître le rôle central des infirmiers de coordination, et, dans une moindre part, des IPA, dans la coordination des parcours de soins au sein des CLCC. Ces acteurs jouent véritablement un rôle pivot dans cette coordination, dans la mesure où ils sont au contact de l'ensemble des acteurs impliqués dans cette coordination : cliniciens, patients, familles, acteurs extérieurs à l'hôpital. Ils tentent ainsi d'orchestrer les parcours patients et les différents espaces dans lesquels ces derniers évoluent.

Néanmoins, la place de ces infirmiers est encore inégale selon les CLCC étudiés, et toujours en cours de développement.

➤ LA QUESTION DE LA FORMATION DES IDEC

Dans ces conditions, la question de la formation des IDEC est fondamentale. Alors qu'il existe une formation spécifique pour les IPA depuis 2018, consistant en un diplôme de deux ans au niveau

master, rien n'existe de similaire pour les IDEC. Ainsi, le rôle des IDEC dans les hôpitaux est très varié, ainsi que les tâches qu'elles y exercent.

Dans les trois CLCC étudiés, les IDEC interrogés ont soulevé la question de la formation. Les IDEC mettent d'abord en avant la nécessité d'être mieux formée sur les thérapies nouvelles en cancérologie, qu'il s'agisse de la chirurgie ou des thérapies orales, en constante évolution. En effet, être à jour sur ces thérapeutiques, sur leur mise en œuvre et leur potentiels effets secondaires, s'avère essentiel afin de prendre en charge la coordination avec les acteurs extérieurs et d'anticiper les risques à la sortie de l'hôpital. C'est par exemple ce qu'affirme une IDEC de l'IPC :

« C'est vrai qu'il y a des moments où nous, on les sollicite, parce qu'on est en manque de connaissances, ou en tout cas de réactualisation. Le soin, il s'actualise tout le temps. Moi : Oui, c'est en évolution constante. Et nous... Les techniques chirurgicales, elles évoluent aussi. Et derrière, avec l'évolution des techniques chirurgicales, il y a aussi l'évolution des prises en charge et du retour à domicile. Moi : Et donc, vous estimez peut-être être un petit peu en manque de formation sur l'évolution des techniques médicales, etc. ? Est-ce que c'est des choses auxquelles vous aimeriez avoir accès ? IDEC : Oui, on le demande, bien sûr. Là, on attend vraiment que l'équipe soit au complet pour, bien sûr, refaire les formations. »

Cette volonté d'avoir accès à des formations spécifiques sur l'évolution des thérapeutiques a également été évoquée par les IDEC du CJP. Parallèlement, ces dernières ont évoqué la volonté d'avoir également accès à des formations spécifiques sur la coordination.

En effet, les « qualités » relatives à la spécificité du métier d'IDEC ont été soulevées par la plupart des interlocuteurs, par exemple ici par un chef de service de l'IGR :

« Et moi je suis parti d'un constat assez simple, c'est que pour faire de la coordination, il y a trois qualités qu'il faut avoir. La première, c'est connaître son métier. La deuxième c'est être capable de parler un peu avec tout le monde. Il y a le côté relationnel aussi bien avec les patients, l'entourage, les médecins en interne, les médecins en externe, etc., les collègues qu'elles soient libérales ou ici en interne. Il faut être capable donc de dire les choses, sans donner de leçons. Donc il y a une vraie qualité vraiment à avoir et il nous est arrivé de ne pas garder des infirmières dans cette liste de coordination parce qu'elles n'avaient pas cette capacité finalement de se mettre à la bonne distance. Et puis, la troisième qualité, c'est de connaître le système de santé français ; savoir qui fait quoi, comment tout ça est organisé. On a un système qui est complexe, il y a beaucoup de choses qui existent, les gens ne le savent pas. »

En effet, à la différence des infirmiers « classiques », le rôle des IDEC se situe, comme nous l'avons vu, au cœur d'enjeux multiples liés à la nécessité de coordonner des acteurs très divers. Dans ces conditions, il est essentiel de se former aux enjeux spécifiques des tâches liées à cette activité de coordination, comme l'explique une cadre de soins du service HLM de l'IPC :

« Mais voilà, on n'arrive pas à infirmière et on n'est pas une infirmière coordinatrice au bout de six mois. Ça demande quand même quelques années d'expérience en cancérologie et puis une motivation à évoluer également, à appréhender le patient autrement. Parce qu'une infirmière en service de soins, elle a une prise en charge de son patient et quand elle passe sur de la coordination, on est à un autre niveau de prise en charge, tout en gardant bien sûr la qualité, le relationnel et le respect du parcours du patient. » (Cadre de soins du service HLM de l'IPC)

Cela implique ainsi que les qualités nécessaires pour être IDEC soient différentes de celles d'un infirmier « classique ». Elles impliquent à la fois un « sens clinique » supérieur, dans la mesure où il requiert d'anticiper les situations afin de gérer le retour à domicile des patients, mais également car il implique, comme nous l'avons déjà évoqué, de coordonner une multiplicité d'interlocuteurs :

« Est-ce qu'il y a des qualités spécifiques pour être IDEC par rapport aux infirmières ? Enfin vous, vous avez vécu... enfin vous avez eu plusieurs types d'expérience. Quelles sont les qualités requises pour ce poste ?

Alors, il y a des infirmières de temps en temps qui sont très bonnes en service, et fait c'est une catastrophe à la CSE.

OK. Et pourquoi ?

Alors pourquoi ? Je pense qu'il faut déjà très bien comprendre les choses, on ne peut pas avoir besoin d'un médecin tout le temps, il faut avoir déjà un sens de l'analyse clinique infirmière.

Et ensuite, il faut toujours arriver à se projeter sur l'après. C'est-à-dire que nous quand on fait un soin, en service on évalue, un problème de douleur, on a la signature au médecin et après on réévalue. Là, oui, il faut qu'on imagine comment ça se passe à la maison il faut qu'on pallie tous les risques avant qu'ils sortent. Quand il sort et qu'on l'évalue, il faut qu'on arrive, à distance, à identifier des problématiques à la maison que le patient ne va pas signifier. C'est compliqué, de temps en temps, c'est sur plusieurs semaines. » (Cadre de soins du service HLM de l'IPC)

Ainsi, dans ces conditions, une formation « sur le tas » est évoquée par les coordinateurs de ces services, ici à l'IGR :

« Oui, elles sont formées. Déjà quand elles arrivent à la CSE, elles ont trois semaines d'encadrement. Et ensuite, elles sont formées sur les mois à venir. Le fait d'être en open space, elles peuvent communiquer entre elles, entendre ce que l'autre dit. On essaye de faire les retours d'expérience comme on fait une réunion par semaine sur des problématiques qu'on a pu rencontrer. Alors l'idée, ce n'est pas que des problématiques parce qu'on a aussi des problématiques en lien aussi avec les autres services, avec les services demandeurs, etc. Mais c'est aussi de leur faire de cas concrets au niveau analyse clinique des situations, justement les nouveaux. » (Coordinatrice de la CSE à l'IGR)

Cependant, au-delà de la question de la formation des IDEC, se pose la question de la place à leur accorder dans l'organigramme de l'hôpital. En effet, comme on vient de le voir, la spécialisation d'IDEC implique à la fois des compétences cliniques spécifiques et des capacités d'interaction avec des acteurs très variés. Dans ces conditions, la question se pose de savoir quel rôle leur attribuer exactement au sein de l'hôpital, et avec quelles fiches de poste. Ces réflexions sont en cours de développement dans les trois CLCC que j'ai étudiés. L'un des cadres de l'IGR a par exemple évoqué l'idée d'employer des IDEC non seulement au sein de la CSE afin de prendre en charge les parcours des patients à la sortie de l'hôpital, mais de répartir également des infirmiers de coordination dans des services spécifiques, notamment afin de faciliter la circulation des patients entre ces derniers.

« Ce que nous on a proposé avec ***, il a dû vous en parler, c'est d'avoir effectivement une équipe clairement identifiée, avec une formation commune, avec des fiches de postes communes, avec des compétences aussi communes, mais avec en gros deux modalités d'exercice. Je pense qu'il faut garder notre compétence sur les retours à domicile. Je pense que c'est vraiment quelque chose, pour l'avoir vu, que tout le monde nous envie parce qu'on a vraiment fait un vrai saut qualitatif là-dessus et ce serait vraiment dommage de perdre ça. Et puis, d'avoir des infirmières de coordination qui seront physiquement ailleurs que dans cette unité centrale, qui pourront être rattachées à des

services, à des secteurs. Je pense à l'hématologie par exemple, des endroits où il y a une forte dimension métier effectivement, qui peut être aussi rattachée dans certains cas à des comités aussi. Mais là, ça veut dire qu'il faut qu'il y ait une vraie réflexion pour, encore une fois, savoir qui fait quoi en termes d'objectif, de compétence et de poste. Et ça devrait, par rapport à ce que vous dites... bah quand les gens savent pourquoi ils sont là qu'est-ce qu'on attend d'elles, bah ça limite le risque de difficultés. » (Chef de service, IGR)

La question de la spécialisation des IDEC en fonction des cancers, déjà évoquée plus tôt par un clinicien du CJP, a été évoquée par les IDEC des trois CLCC étudiés, ainsi que par les coordinateurs des dispositifs mentionnés, ainsi que plusieurs cadres des Centres, mettent en avant l'importance de structurer les IDEC autour de certains cancers spécifiques. Cela permettrait notamment de résoudre certaines difficultés déjà évoquées quant à la formation de ces personnels à l'évolution rapide des thérapeutiques, ce qui implique une spécialisation croissante des savoirs :

« Ça fonctionne très bien, parce qu'on est une équipe de cinq. Dans les cinq, avant de commencer notre journée, on nous dit : « toi, tu vas t'occuper de répondre au mail, d'appeler les patients si besoin et de faire des consultations téléphoniques ». Donc ça, ça marche bien et ça marche très, très bien depuis la COVID.

Moi : Donc, si je comprends bien, dans l'équipe de cinq, vous n'avez pas chacune ou chacun une spécialité ?

Alors, normalement, on est censé avoir un département, c'est-à-dire qu'on est spécialisé. Donc moi, quand je suis arrivée, j'avais forcément tout ce qui était cancer de la prostate, une collègue sur l'urologie, un collègue sur le digestif et une collègue sur gynéco. Il y a aussi le poumon qui était rattaché avec l'uro. Donc, on essayait d'avoir ces départements. Mais effectivement, avec le nombre de patients qui augmente au fil des années, on n'arrive pas à maintenir ça, parce que tout le monde est obligé de voir tout le monde.

- Il y a une polyvalence qui s'est créée. Moi : Là, on essaie. On va essayer avec les nouvelles recrues de reformer vraiment ses spécialités, parce que c'est vrai que pour les médecins, d'avoir un ou deux interlocuteurs, c'est plus facile. » (IDEC, IPC)

Cette spécialisation des IDEC par organe est rendue difficile par le manque d'IDEC dans chaque CLCC, et par le manque de financement sur chaque poste que nous relevons plus haut. Cela oblige alors les IDEC, dans l'état actuel des choses, à travailler sur l'ensemble des patients et sur l'ensemble des cancers. Cette situation engendre alors deux types de difficultés : d'une part, un sentiment d'incompétence pour les IDEC confrontées à des difficultés à intégrer les spécificités des thérapeutiques pour l'ensemble des cancers ; d'autre part, cela complique les interactions avec les cliniciens en multipliant encore les interlocuteurs potentiels.

Dans ces conditions, la participation des IDEC aux RCP peut éventuellement constituer une piste intéressante afin de répondre à ce type de difficultés. C'est ce qu'évoque ici une IDEC de l'IPC :

« Moi : Est-ce que vous participez au RCP ou jamais ? Alors au début du métier, oui.

- Oui, au début. Mais là voilà, depuis que la file active patients a vraiment augmenté, depuis maintenant pas mal d'années, on n'arrive plus et on va le remettre en place.

C'est pareil. C'est vrai que l'infirmière coordinatrice là sur le cancer de l'ovaire, ça fait partie aussi de sa définition de poste, de ses activités qu'elle va réaliser de suivre les RCP.

Et pourquoi c'est quelque chose d'important de pouvoir suivre les RCP ? Qu'est-ce que ça peut vous apporter dans votre activité ? Nous, ce qui est important dans les RCP, c'est déjà qu'on rencontre l'équipe médicale. C'est la richesse de la pluridisciplinarité autour d'un même patient. Et puis nous, à ce moment-là, on peut se permettre de faire un point sur un patient, un cas compliqué de voir avec les médecins. Et c'est vrai que pour y avoir participé, sur ces temps-là, ils prennent le temps et on parle le temps qu'il faut des problèmes du patient, vraiment. Et nous, ça nous permet déjà de voir comment eux, ils pensent le parcours quand ils voient le patient et nous, ce qu'on dit après. Donc, c'est bien aussi de fusionner les deux types d'informations. » (IDEC, IPC)

En effet, les RCP peuvent constituer un espace de socialisation pertinent pour les IDEC, non seulement en constituant un dispositif d'apprentissage dans lequel elles peuvent à la fois se familiariser avec les thérapies qui vont être mises en place, et ainsi accumuler des connaissances sur ces dernières, et un moyen de se familiariser avec les cliniciens et d'améliorer la communication avec eux.

Par ailleurs, dans une situation où, comme on l'a vu, la structuration du rôle des IDEC dans les différents CLCC est encore en pleine évolution, où leur profession n'est pas encore formalisée juridiquement, et où le rôle qui leur est attribué dans l'organigramme est très différent d'un CLCC à l'autre, les IDEC interrogés ainsi que les cadres de soins qui les coordonnent se disent souvent avide d'un partage des expériences entre les différents CLCC :

"Moi : Et vous êtes en relation avec des IDEC d'autres établissements, d'autres CLCC pour une forme de mise en commun des expériences

- Euh... alors pas assez, moi, à titre personnel. Par contre, les infirmières quand elles font partie de travaux avec Unicancer, de choses comme ça, elles font partie de la FIT, donc voilà. Et moi directement, ça m'arrive de faire des entretiens visio avec d'autres professionnels, mais c'est très très rarement. Pour... je vais dire, c'est plus finalement quand ils me sollicitent pour expliquer notre organisation que moi après je m'intéresse à la leur. Mais par contre, ça serait très très bien, malheureusement c'est juste en fait une activité à 150 %. Mais oui, ça serait intéressant.

Par exemple, Léon Bérard c'est hyper intéressant parce que leur structure a évolué depuis. Ils ont un service non pas d'urgence, mais de post... peut-être un peu post-urgence, enfin je ne sais pas comment ça s'appelle, qui n'est pas un service de médecine, mais justement tout ce qui est retravailler sur le parcours, enfin il y a des choses hyper intéressantes. Alors aujourd'hui, je n'ai pas le temps du tout, mais oui, c'est hyper intéressant. » (Coordinatrice CSE, IGR)

SEP

Étant donné l'importance croissante du rôle des IDEC en tant qu'acteurs-pivot des parcours de soins des patients, dans une situation où ces derniers ne peuvent être amenés qu'à se complexifier avec l'essor des nouvelles thérapeutiques en cancérologie, on pourrait ainsi imaginer qu'Unicancer puisse favoriser ces espaces de discussion sur le rôle des IDEC, leur formation et leur place dans l'organigramme, bien évidemment en lien avec la situation spécifique de chaque CLCC.

Enfin, élaborer et structurer le rôle des IDEC en tant qu'acteurs-pivot implique évidemment de repenser la manière dont leur émergence est susceptible de réinterroger le lien hiérarchique entre médecins et infirmiers. La coordinatrice du CSE de l'IGR a, à cet égard, une formule intéressante, qui est celle de « management non-hiérarchique » :

« Donc voilà, donc il faut vraiment des capacités de management non hiérarchique, de pouvoir s'affirmer tout en étant humble, ferme. C'est une main de fer dans un gant de velours.

Moi : Donc en fait, activité managériale non hiérarchique, ça veut dire en fait une capacité à collaborer, interagir avec vraiment une grande diversité d'acteurs, c'est ça ?

- Voilà, et dire : « non, moi ce que je préconise, c'est ça ». Alors de temps en temps, c'est compliqué parce que les médecins s'ils disent : « non, moi je le fais sortir » et que c'est très limite, c'est très compliqué par les infirmières parce qu'elles disent : « oui, ils n'écoutent pas ce que je dis », etc. Je lui dis : « oui, ça, c'est certain, mais ils vont apprendre au fur et à mesure ». Mais après, nous on est obligées de répondre à une obligation infirmière et je fais recentrer sur la priorité, la priorité c'est avec les moyens qu'on a aujourd'hui, qu'est-ce qu'on fait pour que la sortie soit la plus sécuritaire possible. »

Cet extrait d'entretien est tout à fait évocateur des formes de renversement hiérarchique qui s'opèrent entre médecins et infirmiers lorsque l'on pense les IDEC comme les véritables acteurs-pivot de la coordination des parcours de soin. En effet, cela implique alors que certaines décisions, notamment en termes de sortie de l'hôpital, reviennent aux IDEC et non aux médecins. Dans ces conditions, certains cliniciens évoquent l'intérêt potentiel d'une première double consultation partagée entre l'oncologue et un IDEC ou un IPA, plutôt qu'une consultation avec le premier puis avec le second :

« Donc même moi, je pense que tôt ou tard, il faudrait qu'on ait une Infirmière de pratique avancée avec l'oncologue.

Moi : Oui, pour avoir une double consultation.

- Exactement. Je pense que ça, ça devrait se faire, ce serait très intelligent.

Moi : Quel en serait l'intérêt selon vous d'avoir une double consultation ?

L'oncologue dit les choses, l'infirmière de coordination ou l'IPA redit à peu près la même chose. Et après, elle fait le suivi derrière et elle réadapte. Et elle sera plus accessible que l'oncologue, probablement plus accessible que l'oncologue qui fait un hôpital de jour, l'hospitalisation, la recherche technique, etc. C'est-à-dire le temps, c'est toujours un problème de temps. » (Oncologue médical, CJP)

Comprendre l'organisation des parcours de soin à l'hôpital implique donc, au-delà des cliniciens, de mieux analyser la diversité des acteurs autour desquels s'organise le parcours de soins des patients au sein des CLCC. En effet, avec la complexification croissante des parcours et des moyens thérapeutiques, semble s'imposer la nécessité d'organiser ces parcours au sein d'acteurs-pivots qui puissent prendre en charge à la fois l'exposé des parcours avec les patients, les relations avec les différents cliniciens du CLCC impliqués dans les parcours (chirurgiens, oncologues médicaux, radiothérapeutes), mais également les relations avec les multiples acteurs de la médecine de ville, plus particulièrement au moment délicat de la sortie de l'hôpital.

➤ GERER LE MOMENT DELICAT DE LA SORTIE DE L'HOPITAL - LE PAYSAGE COMPLEXE DES PRESTATAIRES DE SOINS A DOMICILE POUR LA HAD

Le moment spécifique de la sortie de l'hôpital représente un moment complexe des parcours de soins. Il met en effet en jeu une multiplicité d'acteurs - les cliniciens de l'hôpital, les IDEC et IPA, les infirmiers en libéral, d'autres structures hospitalières comme les établissements de SSR ou de soins palliatifs, ou encore les prestataires de HAD, qui peuvent avoir des intérêts et des motifs d'agir variés.

Selon les cas, la sortie des patients peut s'effectuer sans organisation particulière outre des examens réguliers, en HAD (Hospitalisation à Domicile), dans des établissements de SSR ou de soins palliatifs. En effet, si certains des CLCC étudiés ont une HAD ou quelques lits de soins palliatifs, ces derniers ne sont pas suffisants pour prendre en charge tous les patients. La sortie du

CLCC implique donc nécessairement un travail de coordination avec des partenaires extérieurs. Dans tous les cas, cette sortie du CLCC implique une évaluation de la situation des patients, sur laquelle IDEC et cliniciens peuvent ne pas toujours être en accord, comme nous l'avons vu précédemment.

L'organisation de la sortie d'hôpital s'avère souvent un moment décisif, comme l'explique une cadre de soins du dispositif HLM à l'IPC, dans une situation de pénurie de lits au sein des CLCC, afin que les patients ne reviennent pas aux urgences suite à une sortie d'hôpital raté. Ici encore, les IDEC jouent un rôle central :

« On a nos patients, déjà, on a des structures de prestataires de santé avec lesquelles on travaille et qui connaissent déjà le patient, ou pas. Même s'ils ne le connaissent pas, on peut déclencher à domicile, sans forcément faire venir le patient. Ça, ça s'est développé. Heureusement, parce que les hôpitaux sont engorgés. On le sait bien. Des fois, nous-mêmes, on manque de lits. On est obligés de reporter des patients pour leur cure de chimiothérapie. Et du coup, notre service d'urgence aussi, il n'est pas... Voilà, on a dix lits d'hospitalisation d'urgence, et à côté, on a des lits pour recevoir des patients, pour les admettre, puis après, ces patients-là, ils ne vont pas forcément être hospitalisés, des lits de dispatch, mais voilà, ce n'est pas extensible. Et le patient, si on peut lui éviter aussi un retour... voilà, donc ça, c'est le plus d'avoir une infirmière coordonnatrice aussi. Elle va faire des suivis, elle va être l'interlocutrice privilégiée, ce qui va souvent permettre de décanter une situation et d'éviter aux patients de revenir. » (Coordinatrice CSE, IGR)

L'organisation de la sortie d'hôpital implique également de penser les relations avec les prestataires de la HAD. La coordinatrice de la CSE à l'IGR m'a ainsi expliqué comment le service avait progressivement formalisé ses relations avec ces prestataires de manière à pouvoir avoir confiance en la manière dont ils allaient gérer les patients.

« Et ensuite les prestataires avec des règles qui ont dû être instaurées avant 2010, mais pas... enfin peut-être vers 2010 sur une collaboration étroite avec les prestataires avec des évaluations annuelles et des exigences. C'est-à-dire qu'on a tout un panneau pour dire : « voilà, il y a une charte de prestataires qui existe, mais voilà ce qu'on veut, nous, en plus ». C'est-à-dire qu'on n'envoie pas de facture au patient, on n'envoie pas de demande de renouvellement au patient, on veut qu'il soit... l'ordonnance, on veut qu'il soit proactif dans les remboursements, qu'ils soient vraiment force de proposition pour nous proposer d'autres produits. Au fur et à mesure des années, les exigences bah se peaufinent si besoin. Par exemple nous on a des patients qui sont pris en charge de temps en temps à l'hôtel à côté, la semaine, le weekend chez eux, parce qu'ils ont de la radiothérapie la semaine, et le weekend ils sont loin. »

Par ailleurs, les trois CLCC étudiés ne disposent pas d'un nombre suffisant de lits en soins palliatifs et doivent traiter avec des établissements de SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) ou de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation). Dans ces conditions, l'IPC cherche à développer des lits sur le site de Sainte-Marguerite en collaboration avec l'AP-HM. L'IGR travaille en relation avec les unités de soins palliatifs parisiens, à savoir Cognacq-Jay, Jeanne Garnier et Diaconesses. La situation est assez compliquée en Auvergne du fait d'un manque de lits en SMR-SSR. Dans ces conditions, un SMR-SSR à Ceyrat, proche du CJP et du CHU, est le seul en Auvergne à être spécialisé en cancérologie. De ce fait, cet établissement, qui a un projet d'agrandissement, reçoit de nombreuses demandes des deux établissements afin d'accueillir les patients en provenance de ces derniers. Étant donné cependant la situation extrêmement tendue entre les deux hôpitaux, le directeur de

l'établissement met un point d'honneur à accueillir exactement le même nombre de patients en provenance du CHU et du CLCC :

« Alors ici nous sommes un SMR-SSR, depuis cette année SMR avec une double spécialité cancérologie et soins palliatifs. C'est un établissement de gestion associative tout à fait indépendant et l'association gestionnaire de l'établissement est ce qu'on appelle une association mono-établissement et on ne gère que l'établissement de Ceyrat. »

La philosophie générale de l'association c'est de venir dans un paysage où il y a des trop gros opérateurs, principalement CHU Jean Perrin, mais aussi Pôle santé république à Clermont, Châtaigneraie et d'autres hôpitaux locaux. Comme nous sommes le seul SSR de l'ex-région Auvergne spécialisé en cancéro. (...) Donc dans ce contexte, on tient absolument, et ça, c'est vraiment une stratégie et une philosophie même de l'association, à n'être fâché avec personne, mais d'être marié avec personne non plus, voilà. Donc on veut garder absolument notre autonomie et de travailler avec tous les adresseurs (...) Comme on sait que nous nous sommes tous petits, petite association, 60 lits et qu'on a à côté de nous Jean Perrin, le CHU. Nous, on veut garder notre autonomie absolue, mais on voulait s'entendre avec tout le monde. Donc vous pensez bien que lorsqu'il y a des choix d'entrée de patients, bon, outre l'aspect purement médical du dossier médical du patient, on veille à ce que les choses soient parfaitement équilibrées entre des dossiers entre des dossiers en provenant du CHU, des dossiers en provenant de Jean Perrin, des dossiers en provenance des autres structures. » (Directeur du SSR de Ceyrat)

Le directeur de l'établissement a ainsi longuement évoqué la nécessité pour un petit établissement de pouvoir rester « autonome » par rapport à tous les gros établissements hospitaliers de la région Auvergne.

Enfin, heureusement, de nombreux patients quittent les CLCC sans nécessiter de nouvelle hospitalisation. Dans ces conditions, la sortie du CLCC signifie souvent également la sortie du parcours de soins. De nombreuses patientes ont confessé, à ce moment, s'être senties « abandonnées », du fait de la transition de parcours de soins impliquant des rendez-vous médicaux extrêmement fréquents à des visites de contrôle beaucoup plus rares. Afin de pallier ce sentiment, l'IGR a mis en place, il y a deux ans des « journées de transition » pour les femmes atteintes de cancer du sein à la fin des traitements initiaux, comme l'explique une oncologue de l'IGR spécialisée dans ce cancer :

« Quand même, à la base c'est bien financé. Donc nous, on a mis en place — mais pour le sein c'était le truc pionnier ici depuis deux ans — des journées de transition de fin des traitements initiaux. Donc ça, c'est pour les femmes qui ont un cancer du sein localisé, qui font un traitement puis après ça va mieux. Ce n'est pas pour les gens qui viennent tout le temps, qui sont métastatiques. La journée de transition, ça s'appelle. Ces journées, ce n'est pas mal comme modèle, les patients aiment vraiment beaucoup. Le côté groupe, etc., ça marche bien. On a utilisé ça pas mal parce qu'au départ on avait des groupes de parole, des psychologues de l'après-cancer. C'était un accompagnement aux femmes qui le souhaitaient, qui ont eu le cancer du sein, une fois par semaine au début et puis après une fois par mois, pour les six premiers mois pour le retour à la vraie vie. C'est des groupes. Et le groupe se suivait.

Et en fait, ça marchait super bien, je dis « ait » parce que malheureusement on n'a plus les personnes pour le faire. Cet accompagnement, c'était vraiment très utile. »

➤ VERS UN USAGE RAISONNE DES OUTILS NUMERIQUES

Les outils numériques ont une place de plus en plus importante dans la gestion des relations avec les patients. Sur les trois CLCC étudiés, deux avaient mis en place une application spécifique. IPC Connect sert principalement à donner les rendez-vous au patient et à partager son dossier, les comptes-rendus de consultations. La possibilité de renseigner les effets secondaires est en cours de développement. L'IPC est parallèlement en train de développer la télésurveillance, en collaboration avec des start-ups. Cette télésurveillance devrait permettre aux patients de renseigner des questionnaires de toxicité à un rythme préalablement défini, afin de permettre éventuellement aux IDEC et aux cliniciens de mieux anticiper la consultation suivante. À l'IGR, l'application Résilience a été mise en place en 2021, d'abord pour le cancer du sein, et ensuite élargie aux autres types de cancer. Un IDEC remplit dans l'application une base de données qui contient le nom du patient, sa pathologie, son traitement et le rythme des questionnaires. Ensuite, l'IDEC reçoit les réponses et une alarme si un problème quelconque est signalé. Les IDEC de l'IPC et de l'IGR expriment pour la plupart d'entre eux être satisfaits de l'application qui leur permet d'être moins submergés par les appels téléphoniques des patients. C'est ce qu'exprime ici un IDEC de l'IGR, principalement en charge du suivi de l'hormonothérapie sur le cancer de la prostate, en lien avec l'expérimentation Onco'link :

« Finalement, quand je suis arrivé à Gustave Roussy, donc j'ai tout de suite... enfin rapidement en tout cas commencé à travailler avec Resilience. C'est vraiment pour le coup très simple d'accès aussi bien pour nous que pour le patient. Parce que nous aussi, il faut que ce soit facile ; si on met trois heures à remplir un dossier, on ne le fera pas. Donc, il faut que ce soit rapide et efficace et pour le patient pareil, que ce ne soit pas un casse-tête. Et les patients que moi, je suis sur Resilience, c'est vrai que ça allège une bonne partie. Et c'est ce qui me permet justement de faire d'autres missions parce que sinon je ne pourrais pas avoir les trois missions que je dis maintenant, je n'en aurais qu'une et je serais suffisamment débordé. Dans le cadre de l'article 51, Onco'Link, cancer de la prostate, enfin hormonothérapie dans le cancer de la prostate, on travaille beaucoup avec Resilience. On a un patient qui n'a pas de téléphone, qui n'a pas internet, qui doit faire plusieurs kilomètres pour arriver dans un cybercafé, etc., enfin donc lui on le suit par téléphone. Mais sinon les autres, c'est Resilience. Et moi, ça m'allège beaucoup vraiment. Et les patients sont contents, c'est très clair. Les choses sont plutôt simples, bien organisées, et les symptômes sont bien définis, je trouve. »

Les IDEC de l'IPC évoquent cependant la survenue de potentiels cafouillages liés à l'application, qui supposent une coordination importante dans l'équipe médicale afin que les prises de rendez-vous soient bien en phase avec les informations reçues par les patients via l'application :

« Mais, c'est vrai que IPC Connect aujourd'hui, il n'est utilisé que par les patients et c'est une belle évolution. Après, ça a un peu des limites, il faut quand même... Il peut y avoir des bugs des fois sur les rendez-vous où le patient va recevoir un SMS, que le rendez-vous est annulé, mais il ne va pas forcément voir le SMS, il va quand même se présenter, enfin voilà, il peut y avoir. Aussi quand il reçoit un compte rendu de scanner ou d'IRM qui dit qu'il y a une évolution sans derrière l'appel du médecin ou du chirurgien, ça peut faire des dégâts psychologiques. D'accord. Ça va être souvent arrivé à ce que je sois interpellée justement par ce patient qui a reçu des résultats et derrière il n'a pas eu l'appel du médecin, il est en détresse, il n'arrive pas à voir le médecin, enfin voilà. »

Ainsi, l'application numérique constitue un support de travail afin de décharger les IDEC de nombreux appels téléphoniques : l'outil peut constituer simplement un support pour les documents administratifs et médicaux comme à l'IPC ; il peut également constituer un outil qui effectue, en amont des appels téléphoniques, une opération de tri entre les situations potentiellement graves et celles moins urgentes. C'est par exemple ce qu'a exprimé un cadre de l'IGR, en expliquant que l'application devrait être développée afin d'opérer un tri beaucoup plus fin entre les différentes situations :

« Ça manque de finesse. Il faut plus de finesse, il faut plus d'adaptabilité en fonction de la pathologie, du traitement reçu et du contexte des patients. Et ça, il va falloir qu'on se batte un peu là-dessus parce qu'il y a un risque que les tutelles nous disent : « écoutez, vous avez un outil numérique, ça va. Arrêtez de nous embêter, vous avez ce qu'il faut, c'est génial. Le patient en plus il est acteur de sa prise en charge, c'est super ». Bah non, ce n'est pas super du tout, évidemment pas super du tout. Et le risque c'est que finalement on donne l'outil, mais qu'on n'utilise pas. D'ailleurs, dans CAPRI, si vous regardez bien, le pourcentage de personnes qui utilisent l'outil numérique est assez modeste. Ce qui fonctionnait vraiment, c'est le lien. Et si c'est pour avoir un outil très rudimentaire, honnêtement il suffit de dire au patient un truc à trois boutons : vert : ça va, orange : ça ne serait pas mal qu'on discute et rouge : j'ai vraiment besoin de vous. »

Malgré le fait qu'il constitue un appui indéniable au travail des IDEC, confrontés, comme nous l'avons vu, à des charges de travail importantes, une crainte mentionnée à la fois à l'IPC et à l'IGR par de nombreux acteurs quant à l'utilisation de l'outil numérique est l'aggravation des inégalités socio-économiques que ce dernier pourrait être susceptible d'engendrer. En effet, il est difficile de mettre en place des outils numériques sans penser à la fracture numérique. Tous les patients ne sont pas équipés d'un smartphone ni en capacité d'utiliser celui-ci, comme le rappelle un cadre de l'IGR :

« Et on doit, nous, s'adapter. Et dans cette adaptation, c'est aussi un moyen d'arriver à une égalité sociale à condition de le faire intelligemment. Et ça ouvre évidemment sur la question de la fracture numérique, bien sûr. Et vous avez ; toutes les études le montrent en France, aux États-Unis ; à peu près 20 à 25 % des patients qui ne sont pas à l'aise, alors soit parce qu'ils ne veulent pas — il y a des gens ils peuvent ne pas vouloir utiliser les outils numériques — soit ils ne peuvent pas — il y a des patients qui n'ont pas de Smartphone, ils ont encore les trucs à clapet, les machins, et ça fonctionne très bien. Donc il faut s'adapter aussi à ça évidemment. Donc voilà où on en est. »

Cette situation implique donc pour les IDEC de bien mesurer en amont les capacités des patients à être ou non capables d'utiliser lesdits outils, ou, à défaut, de vivre en compagnie d'aidants capables de le faire pour eux. Or cette évaluation repose sur des bases à la fois quantitatives et qualitatives qui peuvent parfois être fragiles, comme on le verra par la suite :

« Donc nous, on prend en effet tout le monde. Évidemment, il y a quand même des critères, c'est un peu compliqué. Quelqu'un ne parle pas français, par exemple, de faire un suivi à distance. Donc ça, oui. Par contre, à partir du moment où le patient a un aidant. Soit un aidant qui est capable de répondre à sa place et aussi qui le voit souvent, parce qu'évidemment, si c'est un aidant qui est à 100 kilomètres, ça n'a pas d'intérêt. Mais s'il y a un aidant, s'il y a une infirmière qui est là et qui peut faire le suivi avec le patient à côté, pour nous, il n'y a pas de souci, on prend quand même. On a aussi, au moment de l'inclusion dans le parcours de l'IVI, un questionnaire de fragilité sociale qui permet justement de dépister des difficultés ou d'orienter vers l'assistance sociale quand il en a besoin. » (Coordinatrice CSE, IGR)

Au-delà de la question de la fracture numérique, s'est souvent posé la question dans les entretiens de l'influence des outils numériques sur la relation médecin/patient. En effet, à un moment où des thèmes comme l'autonomie du patient et l'éducation thérapeutique sont si à la mode, certains acteurs interrogés ont posé la question de savoir si ces outils tendaient plutôt à réduire l'autonomie des patients - en prenant en charge des tâches qui devraient leur revenir - ou au contraire la favoriser - en leur fournissant un outil sur lequel s'appuyer pour mieux comprendre et prendre en charge leur santé. Les avis diffèrent ici beaucoup à l'IPC et à l'IGR, ce qui est très probablement lié aux fonctions différentes de ces outils dans les deux CLCC : à l'IPC, l'outil numérique sert à gérer les rendez-vous et à archiver les pièces du dossier médical ; à l'IGR, l'outil sert principalement à faire remonter les effets secondaires des thérapies et les toxicités. Ainsi, la coordinatrice du dispositif HLM de l'IPC, affirme que l'outil tend à déresponsabiliser les patients plutôt qu'à les autonomiser :

« Et est-ce que c'est une manière pour que selon vous les patients soient plus acteurs de leur traitement dans une perspective de démocratie sanitaire, d'éducation thérapeutique, etc. ? Est-ce que c'est un dispositif qui peut jouer un rôle ?
Alors oui, ça devrait. Après c'est vrai que c'est un peu paradoxal. Mais justement, moi, je trouve que pour certains patients... comment le dire, ces suivis ne favorisent pas forcément l'autonomie, justement, parce qu'en fait on leur demande de... enfin, on ne leur demande rien. On prend tout leur rendez-vous, on s'occupe de tout le suivi. Et c'est vrai qu'il y a quand même certains des patients qui se reposent beaucoup sur nous. Un exemple, c'est que les patients, ils ne se soucient pas d'amener leur bilan sanguin quand ils viennent à la consultation, parce que c'est faxé, donc ça doit arriver. C'est vrai qu'il y a ce côté-là qui fait qu'il faut un peu changer les mentalités. » (Coordinatrice du HLM, IPC)

Au contraire, à l'IGR, plusieurs acteurs, IDEC et cliniciens, ont plutôt mis l'accent sur la manière dont ces outils numériques pouvaient constituer un dispositif susceptible d'augmenter la réflexivité des patients quant à leur propre état de santé, en les encourageant à auto-évaluer celui-ci. C'est également une idée qui a été évoquée par plusieurs membres des administrations rencontrés, par exemple ici la coordinatrice du DSRC Onco-AURA :

« Je parlais de Thierry Durand parce que justement, il a peut-être des choses à faire avec des outils. Moi, je ne crois pas que les outils résolvent l'absence de soins, qu'on soit clair, mais en donnant de l'empowerment aux personnes elles-mêmes. C'est-à-dire si on leur... si on fait en sorte qu'elles soient capables, eux de s'autoévaluer, de regarder un petit peu les situations. C'est-à-dire que si on leur donne le droit de se poser des questions sur leur état, leur dire qu'il faut le faire régulièrement. Si quand ils ont oublié, on fait une alerte, on leur dit : « attendez, ça fait un an qu'on n'a pas eu de nouvelles de vous. Est-ce que vous avez bien fait votre évaluation des besoins en soins de support ? Alors vous n'êtes pas obligé de faire tous les questionnaires, mais allez à l'essentiel, à ceux sur lesquels vous avez des problèmes ». Si en même temps, on leur donne un annuaire des ressources dans la proximité, en leur disant : « dans cette situation, c'est cette personne-là qu'il faut aller voir en priorité », etc., peut-être qu'on arriverait à faire que vous faites. »

L'heure est actuellement au développement de ces dispositifs, non seulement en direction des patients mais également en lien avec la médecine de ville. En effet, ces outils numériques peuvent également constituer des solutions afin de favoriser la coordination entre les personnels des CLCC et les acteurs de ville. C'est ce qu'explique une cadre de soins du service HLM de l'IPC, en montrant que IPC-Connect peut constituer un outil de coordination entre ces différents professionnels de

santé, notamment afin de faciliter l'administration des chimiothérapies à domicile par les infirmières de ville :

« Aujourd'hui, IPC Connect, on l'utilise en HAD en fait sur un module d'IPC Connect qui s'appelle IPC aidant et qui va en fait permettre à l'infirmière libérale... elle va recevoir un certain nombre de questions avant l'administration de la chimiothérapie. Parce qu'on n'a pas encore de possibilité de connecter le dossier patient avec l'ordinateur pour l'infirmière libérale. Donc cette première solution, je schématise un peu, mais en gros l'infirmière libérale se connecte sur IPC aidant, elle a un questionnaire, elle a trois, quatre questions : « est-ce que le patient a de la température ? Oui/non. Retour veineux ? Oui/non », avant d'administrer. Et si tout est OK, elle sait qu'elle peut administrer la chimiothérapie. Avant d'administrer sa chimiothérapie, elle va aussi faire une photographie du traitement de chimiothérapie qu'elle a reçue, le transférer sur IPC Connect, pour qu'ensuite la coordinatrice à l'HAD puisse valider l'administration sur le plan de soins du patient. Parce que ça, c'est capital. Un patient qui a reçu de la chimiothérapie à domicile et qui appelle à 20h en expliquant qu'il a un problème, on se met sur le dossier du patient et on sait qu'il a eu cette administration de traitement aujourd'hui. Vous voyez, on a des informations... voilà, c'est un peu dérivé, parce qu'il y a de la retransmission, retranscription, donc ça, en termes d'identitovigilance, ce n'est pas... voilà. Mais, c'est la solution aujourd'hui que l'on a pour pouvoir administrer de façon sécurisée la chimiothérapie dans le cadre de l'HAD. » (Cadre de soins, dispositif HLM, IPC)

VI. LES ESPACES-TEMPS DISJOINTS DU BIOMEDICAL ET DU MEDICO-PSYCHOSOCIAL

Nous avons vu combien les avancées récentes dans le domaine de la cancérologie ont produit l'émergence et la multiplication d'espaces de décision spécifiques liées au domaine biomédical, notamment dans les RCP. Cependant, on a également mis en avant la nécessité de penser ce qu'il se passe en-dehors de ces espaces afin de comprendre comment les patients qui ont besoin d'une expertise ou d'un traitement spécifique peuvent y parvenir en amont. On a ainsi analysé successivement les modes d'adressage des patients aux CLCC, l'importance des modes de coopération hospitaliers autour des RCP, et la prise en charge de la coordination des parcours de soins au sein des CLCC. Il reste à analyser les modes de coordination avec la médecine de ville, c'est-à-dire les acteurs des soins primaires, souvent en première ligne des diagnostics, mais également, à différents degrés, de la prise en charge des effets secondaires et des retours au domicile des patients. Les centres experts et la médecine de ville mettent en jeu à la fois des espaces et des temporalités très différents et les articulations peinent souvent à être effectuées, malgré de multiples initiatives en ce sens.

➤ PENSER L'ARTICULATION ENTRE L'ACCES A L'EXPERTISE ET LE MILIEU SOCIO-ECONOMIQUE DES PATIENTS

Penser comment s'opère le lien entre les acteurs des soins primaires et l'accès à l'expertise dans la structuration des parcours de soins implique alors de prendre en compte les inégalités socio-économiques entre les patients. En effet, selon leurs capitaux sociaux, économiques et culturels, ces derniers n'auront pas les mêmes types d'accès à la médecine de ville, ni les mêmes réflexes en termes de santé et de prévention. Leur accès à un diagnostic fiable et à un traitement adapté peut ainsi souvent être retardé. Or, dans l'esprit des acteurs des DSRC, il arrive que les deux questions soient traitées séparément : d'un côté, les parcours de soins des patients au sein de l'hôpital ; d'un autre, la question des inégalités socio-économiques, qui ne serait pas de leur compétence :

« Non, nous, ce n'est pas tellement les inégalités socioéconomiques parce que nous, c'est plutôt... si vous voulez, une fois que le patient a son équipe de cancérologie, selon l'équipe, il ne va pas avoir forcément accès aux mêmes dispositifs qu'un patient d'une autre équipe. Nous, on n'est pas tellement là pour essayer de résoudre les problèmes socioéconomiques, ça ne relève pas vraiment de nous... Nous, notre mission première, c'est de faire en sorte que les professionnels de santé qui prennent en charge un patient atteint d'un cancer puissent le prendre en charge de façon optimale avec toutes les connaissances, tous les outils et toutes les réglementations qui existent. Et ça, on

sait bien que c'est très personne dépendant ; tomber sur un médecin X qui par exemple ne présente jamais de possibilité d'inclusion d'essais cliniques à un de ses patients et puis un autre qui systématiquement l'informe. Donc, c'est très variable. C'est là qu'est la grande hétérogénéité. Et si déjà on arrive à avancer sur cette...
Après, l'accès aux soins de façon... l'accès aux soins initial, c'est vrai que ce n'est pas trop notre... enfin on n'a pas vraiment, nous, de... déjà ce n'est pas tellement nos missions et puis on n'a pas vraiment de levier sur ça. Nos leviers, ça va être vraiment d'agir directement auprès des professionnels compétents pour prendre les patients, un tel cancer en charge. » (Coordinatrice médicale, OncoPACA-Corse)

Pourtant, nombreux sont les cliniciens à mettre en avant le poids du contexte socio-économique des patients dans la prise en charge et dans l'organisation des soins, impliquant par-là que les inégalités dans la prise en charge sont inséparables des inégalités socio-économiques. Par exemple, une oncologue médicale de l'IPC spécialisée dans le cancer de la prostate, évoque les difficultés de la prise en charge après l'hôpital pour les personnes âgées ou isolées :

« On est en retard sur l'adaptation à notre société, c'est-à-dire que notre population vieillit, les patients sont de plus en plus nombreux avec des pathologies qu'on soigne de mieux en mieux, des médications de plus en plus importantes, une démographie médicale et paramédicale qui diminue, des liens humains qui se délitent, une famille qui se délite, et de plus en plus de gens seuls qui nécessitent des soins médicaux qui ne sont pas là. C'est-à-dire qu'avant, quand vous sortiez de l'hôpital, vous aviez une famille qui prenait soin de vous. Maintenant, quand vous sortez de l'hôpital, vous êtes obligé d'aller dans des institutions qui doivent être médicalisées. C'est un cercle vicieux et je crois qu'on n'a pas pris la mesure des besoins nécessaires. »

Outre l'âge et l'isolement, les cliniciens mettent en avant l'importance des inégalités socio-économiques dans l'accès au soin, en insistant particulièrement sur les difficultés liées à l'accès à la médecine générale, mais également sur l'importance du capital social et du capital culturel pour s'orienter dans le système médical et hospitalier. Une clinicienne met particulièrement l'accent sur les difficultés liées à la grande précarité, qui engendre selon elle un accès beaucoup trop tardif au diagnostic.

« Donc le parcours de jour, avant qu'ils arrivent habituellement c'est hautement dépendant de leur littératie. Mais c'est incroyable comment ils se débrouillent dans le système, comment ils arrivent à, pas seulement à comprendre la médecine, mais comment ils arrivent à comprendre le système. Et là, je trouve c'est de plus en plus visible. Et les inégalités, enfin vous savez mieux que moi, c'est en train de se creuser de façon massive.
Moi : Comment vous le voyez ça à votre niveau ? Une telle influence de la littératie ?
Bah les délais pour que les gens arrivent, les tumeurs que les gens ont laissé trainer des mois. Le truc qu'il dit : « je n'ai pas de médecin traitant, je n'ai rien pu faire », « il n'y avait pas de place chez le radiologue », les gens qui mettent super longtemps à... Avant, avec un bon généraliste, ils arrivaient à se débrouiller ; là, en fait, c'est vraiment les gens qui ont une bonne littératie en santé, c'est-à-dire qu'en gros ils connaissent des médecins ou ils ont travaillé à l'hôpital, ils sont juste malins, ils se débrouillent sur Internet et dans Doctolib nickel, ou ils sont un peu stressés, et ils sont surtout éduqués. Mais alors, les gens pauvres, qui parlent mal le français, qui sont Africains, qui vivent à 12 dans un appart, qui ne connaissent pas le système et dont tout le monde se fout, c'est une catastrophe. Et il y a des gens qui arrivent avec des tumeurs très évoluées qui ne sont pas des immigrants. Enfin, il y a vraiment tous les styles.
Donc ça, ça ne va pas du tout. Je trouve que le système est super en panne. Et nous, on voit passivement arriver tout ça, après on nous dit : « ouais, vos données, elles sont basées sur l'hôpital, ça ne vaut rien ». C'est vrai, ce n'est pas des données épidémiologiques, elles sont subjectives. (Oncologue spécialisée dans le traitement du cancer du sein, IGR) »

Ces difficultés liées à la très grande précarité et au diagnostic beaucoup trop tardif de certains cancers sont particulièrement mises en avant par les acteurs de la région Ile-de-France, non seulement par les acteurs médicaux, mais également par les acteurs administratifs, par exemple, à l'ARS d'Ile-de-France :

« Après, par contre, nos gros problèmes, c'est les patients qui ne rentrent pas dans le dispositif ou qui rentrent trop tardivement, c'est-à-dire que ceux pour qui la santé est finalement secondaire par rapport au fait de se loger et de se nourrir. Donc ça, on a cette question-là notamment dans le 93, qui est le département le plus inaudible de France. Nous, on a ça, donc beaucoup dans tous les territoires on a des poches comme ça de populations qui sont hyper loin du soin. Ça, ce n'est pas un sujet cancéro, c'est un sujet d'accès aux soins beaucoup plus large. Mais effectivement dans le 93, les patients arrivent aux urgences avec des cancers qui ne sont pas opérables. Parce que c'est trop tard. Alors puisqu'ils n'ont jamais consulté. Donc ça, c'est le gros sujet. » (Cadre de l'ARS, IDF)

Le dépistage organisé est une manière de pallier ces problèmes d'accès trop tardifs au diagnostic, plus particulièrement pour les cancers à évolution rapide. Le dépistage organisé des cancers du sein a été généralisé en France en 2004. On estime que 10,8 millions de femmes de 50 à 74 ans étaient éligibles au programme de dépistage organisé des cancers du sein en 2021-2022. Il n'y a pas d'équivalent pour le cancer de la prostate. Pour certains membres de l'ARS, les difficultés d'accès au dépistage sont un enjeu majeur de la réduction des inégalités de santé :

« Alors il y a ça comme sujet. Et comme autre sujet, alors ce n'est pas la coordination, je ne sais pas si ça rentre dans votre principe, c'est la carence sur les dépistages organisés quand même. Alors, en sénologie, entre dépistage organisé et dépistage individuel, je crois qu'on a en gros 70 % des femmes dans la tranche d'âge concernée qui font leur mammographie. Donc finalement je pense on est à peu près la cible nationale si on prend le dépistage individuel en Ile-de-France. Après, il nous reste quand même 30 % à l'écart, donc pourquoi est-ce que c'est finalement des femmes, il n'y a pas 30 % des femmes qui ont fait un cancer de sein. C'est vrai qu'il y a des raisons de ne pas être dans le dépistage. Mais ces femmes vont faire un cancer du sein, elles ne doivent pas être dans le dépistage individuel parce qu'elles doivent faire leur mammo. Donc on a quand même 30 % des femmes qui sont en dehors. » (Coordinatrice médicale, ARS Ile-de-France)

Sur le dépistage du cancer de la prostate spécifiquement, les cliniciens impliqués sont beaucoup plus circonspects. En effet, suite à une période où de nombreux dépistages ont été effectués, via des dosages du taux de PSA, donnant potentiellement lieu à des problèmes de surtraitement, la période est actuellement à ne pas systématiquement proposer de dosage de PSA à tous les patients, mais plutôt à aller vers des formes de dépistages ciblés, comme l'explique un oncologue du CJP :

« Pour la prostate, c'est un peu particulier parce qu'on a des recommandations. Les recommandations, c'est de ne pas faire de dosage. Le cancer de la prostate peut se voir par une simple prise de sang. Vous faites une prise de sang, vous avez un dosage d'une protéine et cette protéine est augmentée. Si elle est augmentée, c'est un signe d'alerte pour dire : « attention, il y a probablement un cancer de la prostate ». En tout cas, il fallait vérifier la prostate. Les recommandations disent qu'il ne faut pas le faire, de façon systématique. Pendant très longtemps, elles disaient : « oui ». Il y a eu deux études, une étude européenne et une étude américaine qui ont montré qu'il n'y avait pas beaucoup d'intérêts à faire un dosage de prévention de PSA. Parce qu'au final on fait beaucoup de dosage de PSA, de la protéine, beaucoup beaucoup, pour en sauver peu, voilà. Et on risquait même de surtraiter.
Moi : Oui, c'est ça, le problème, le surtraitement ?

Et découvrir des petits cancers de la prostate, qui peut-être, n'évolueront pas plus, etc. C'est en train d'être remis en question parce qu'on a plus de recul par rapport au début. Et on s'aperçoit qu'en fait, probablement, il faudra affiner un peu plus ça. Et qu'il y aura peut-être pour une certaine catégorie de patients faire des dosages un peu plus systématiques.

Moi : D'accord, oui. C'est faire un peu de la prévention ciblée presque en fait. C'est comme ça qu'on pourrait appeler ça.

(...)

Bah c'est parce qu'après il y a le problème du remboursement.

Moi : Oui, c'est aussi une question.

Même dans le dosage, si le médecin généraliste dit : « il faut faire un dosage de PSA » et puis la HAS vous dit : « bah non, on ne rembourse pas », c'est embêtant. Ce n'est pas nous qui décidons de ce qui va être remboursé ou pas remboursé. Donc c'est pour ça que c'est embêtant. On est un peu coincé. »

Tous les acteurs impliqués sur le cancer de la prostate ont exprimé être pris dans la même tension entre d'une part, la crainte d'un surtraitement, et, d'autre part, la peur que les cancers soient diagnostiqués parfois trop tardivement. Les généralistes interrogés, tout particulièrement, avouent ne pas très bien savoir comment mettre en place un dépistage du cancer de la prostate pour leurs patients.

➤ LA MISE A L'ECART DE LA MEDECINE GENERALE TOUT AU LOIN DES PARCOURS DE SOINS

Une difficulté mise en avant par tous les acteurs interrogés, et souvent par les premiers concernés, est l'extrême difficulté à intégrer les médecins généralistes dans les parcours de soins. Du côté des CLCC, les acteurs se plaignent en général du manque de volonté des médecins généralistes à s'impliquer dans les parcours de soins. Du côté des généralistes, les médecins se plaignent d'être laissés à l'écart pendant tous les parcours de soins et d'avoir à gérer ensuite les patients à l'issue de ce dernier. Les médecins généralistes interrogés expriment ainsi souvent rencontrer des difficultés spécifiques avec le cancer, plus qu'avec les autres maladies chroniques dont ils sont en charge, et particulièrement le diabète.

Dans ces conditions, apparaît souvent dans les discours des acteurs interrogés la question de savoir s'il faudrait « mieux former » les médecins généralistes à la cancérologie. Il s'agirait cependant d'une idée irréaliste, à la fois du point de vue des administratifs, des cliniciens, et des généralistes eux-mêmes. En effet, comme l'exprime la coordinatrice du DSRC Onco-AURA, les généralistes restent avant tout des généralistes et ne peuvent pas acquérir un savoir expert sur toutes les maladies auxquels ils sont confrontés, plus particulièrement dans un contexte d'évolution très rapide, comme nous l'avons vu, des prises en charges et des thérapeutiques en cancérologie :

« Ça, c'est un échec parce qu'on n'arrive pas à modifier le discours. Parce que la réalité, elle est que ce sont des gens qui font énormément de choses, à qui on demande quasi l'impossible. Et si on était un peu plus pragmatique, je pense qu'on leur rendrait un peu plus service, y compris en cancérologie où on continue à dire : « ah oui, il faudrait les former ».

Moi : Oui. On ne va pas former les médecins traitants ?

Parce que nous les cancérologues tous les matins, on se forme à l'hypertension artérielle, au diabète, etc., on est quasi nuls. Alors, moi, en plus, comme je ne fais pas de la clinique depuis un

petit moment, je suis absolument nulle. Quelqu'un qui me ramène son ordonnance, je la prends, je vérifie dans le Vidal, etc., si c'est un proche. Mais en aucune façon, je lui ferai une prescription dans ce domaine et voilà. Et le diabète, l'endocrino, le cardiolo, je ne sais pas, le cancérologue, etc., demandent au médecin généraliste juste l'impossible. »

Moi : Qu'est-ce qu'il faudrait leur demander alors aux médecins généralistes ? Quelle serait selon vous la meilleure manière de les impliquer ?

Si on veut être très pragmatique et très... il faudrait une alternative au coup de téléphone. Ça, c'est quelque chose... Je dis : « c'est un échec » parce que globalement on n'y arrive pas encore. C'est-à-dire que le coup de téléphone est tellement plus efficace si la personne arrive à joindre le cancérologue quand le médecin généraliste a un patient qui pose une question. Donc si on crée une alternative à ça, ça ne peut être que quelque chose de virtuel. Mais il ne faut pas que ce soit dix clics et que je trouve la réponse à ma question. Et il ne faut pas chercher à faire en sorte de se dire : « je vais anticiper, je vais leur dire, toutes ces immunothérapies ont tous des effets secondaires. Il faut que vous les connaissiez parce que vous allez avoir des patients avec une immunothérapie ». Enfin, ça, c'est complètement irréaliste. C'est je suis en face de ce malade, j'ai un effet ou un symptôme quelconque. Je me pose la question : est-ce que c'est le cancer, est-ce que c'est autre chose ? Est-ce que c'est le cancer ou le traitement ou autre chose ? Donc je dois avoir la réponse à cette question-là. » (Coordinatrice du DSRC Onco-AURA)

Ainsi, plutôt que de former les médecins généralistes à la cancérologie, il s'agirait plutôt de faciliter l'accès des médecins généralistes qui ont besoin d'un complément d'expertise pour la prise en charge d'un patient, souvent pour l'identification et la prise en charge des effets secondaires des médicaments. Cette remontée d'informations est importante car il arrive souvent que des points confient à leur médecin traitant, d'après ces derniers, des difficultés qu'ils n'osent pas partager avec leur oncologue. Par ailleurs, le médecin traitant dispose en général de nombreuses informations sur la situation socio-économique des patients, dont il pourrait être utile de disposer afin de prendre au mieux en charge les patients, d'évaluer les besoins en soins de support, ou encore d'organiser la HAD. Or, il est rare que les IDEC contactent les médecins traitants afin de faire remonter des informations, comme elles le disent elles-mêmes :

« Oui, vous adaptez le suivi téléphonique en fonction de ce que vous savez de la situation médicale, médico-sociale des patients, c'est ça ? OK.

Moi : Est-ce que vous vous mettez éventuellement en lien avec les médecins traitants de ces patients-là ? Alors ça, c'est plutôt par le biais de l'oncologue ou du chirurgien qui a vu le patient. C'est en déclenchant la demande, donc nous, on envoie l'assistante sociale et on en informe le médecin, c'est à ce moment-là que le médecin prend contact avec le médecin traitant si besoin. Après, on peut, on est amené vraiment - ça nous est arrivé plusieurs fois - d'avoir le médecin traitant au téléphone parce que des fois, on a le patient en face de nous, il nous raconte des choses et on a besoin d'en savoir plus. Et quand on a le médecin traitant qui connaît très bien le patient, lui, parfois il nous dit autre chose. Et donc, c'est vrai qu'on travaille avec eux. C'est rare, mais ça arrive. » (Cadre de soins, HLM)

Dans ces conditions, l'échange d'informations avec le généraliste se fait presque exclusivement dans l'autre sens : c'est le CLCC qui transmet les informations sur les traitements au médecin traitant, particulièrement pour la prise en charge des thérapies orales :

« Oui. Et avec les médecins traitants, la communication est assez fluide ou... ?

Alors pour les soins complexes, on en a très peu besoin. Pour l'oral, ça, oui. Pour les thérapies orales, en fait ils sont d'office mis dans le circuit dès que le patient est sous thérapie orale. C'est-à-dire qu'il y a un entretien, l'explication des fiches patients où on lui dit de prendre à distance des repas, le verre d'eau, le machin. Et il y a la fiche professionnelle qui est typiquement envoyée au médecin traitant avec un appel téléphonique au médecin traitant. Et on arrivait à communiquer, les infirmières arrivaient à communiquer avec eux et ils étaient plutôt satisfaits. Après, est-ce qu'il y avait vraiment une collaboration après avec le médecin traitant ? En tout cas, le médecin traitant est au courant de tout au départ. Et s'il y avait besoin, je pense que oui. Mais après, si c'était des toxico-molécules, on est d'accord que voilà. Mais par contre si spécificité à suivre, je pense qu'à partir du moment où il y a le mail du médecin traitant, ils sont mis dans la boucle par exemple, vous voyez ce que je veux dire ?

Certains médecins traitants expriment ainsi une forme de frustration à n'être pas plus impliqués dans les parcours de soins. Une généraliste auvergnate, qui exerce dans une banlieue populaire de Clermont-Ferrand, a ainsi expliqué en entretien qu'une de ses patientes, d'un milieu très défavorisé, n'avait pas pu être incluse dans un essai clinique en raison de sa maîtrise insuffisante de la langue française. Elle se demande notamment si la situation aurait pu être différente si elle avait pu intervenir en sa faveur. Par ailleurs, une remontée fréquente des médecins généralistes interrogés est leur frustration de ne revenir souvent dans les parcours de soins des patients qu'en fin de parcours, à un moment où l'hôpital a échoué dans la prise en charge, et lorsque la situation est désespérée.

L'une des solutions évoquées par certains acteurs afin de pallier ces difficultés est la participation des généralistes aux RCP, ce que certains généralistes disent par ailleurs souhaiter. Cependant, d'après différents acteurs des CLCC, le format de la RCP, qui implique qu'un très grand nombre de décisions sur un très grand nombre de patients soit pris très rapidement, n'est pas adapté à l'implication des généralistes :

« Le problème ; et ça, c'est très théorique ; c'est qu'on n'arrive pas à faire participer les médecins généralistes aux RCP. D'ailleurs, si vous voulez voir nos RCP, honnêtement, ils n'ont pas leur place là-dedans. Les RCP aujourd'hui, on voit 40 dossiers sur un après-midi, il faut que ça aille vite. Et on regarde les scanners, on regarde les trucs, on prend des décisions. Honnêtement, on n'a pas le temps d'expliquer. » (Chef de service, IGR)

On voit ainsi comment se dessinent deux espaces-temps en partie cloisonnés de la prise en charge des parcours de soins : d'une part, la prise en charge en CLCC, basée sur des protocoles précis discutés en RCP, sur des critères biomédicaux ; d'autre part, la prise en charge au long court que l'on peut dire « médico-psycho-sociale » par les généralistes, qui établissent des liens différents avec les patients et interviennent en amont et en aval des parcours de soins en CLCC.

Le problème de cette rupture est qu'elle semble mener à une critique relativement commune des CLCC de la part de certains acteurs, qu'il s'agisse des généralistes, des acteurs des hôpitaux de proximité, mais surtout de nombreux patients, selon laquelle ces hôpitaux spécialisés seraient des « usines » où « l'humain » ne serait pas pris en compte. Ainsi, une généraliste de Gap a affirmé être inquiète de l'absence d'oncologues à Gap, car elle craint que cela oblige tous ses patients à être traités à l'IPC, où elle craint que la prise en charge soit « moins humaine » qu'au CHICAS, et que les patients y soient « des numéros ». De la même manière, de nombreux patients font état d'une prise en charge qui ne leur a pas semblé assez « humaine ». Certains se sont notamment moqués du « protocole » dont les médecins leur auraient répété l'importance, en voyant dans le respect de ce protocole une forme de standardisation, d'homogénéisation, et par là-même d'exclusion de la personne de son propre parcours de soins. Il est assez intéressant par ailleurs d'observer comment cette critique est indissociable par ailleurs de la mise en avant du « professionnalisme » et de l'« expertise » des CLCC, où les patients pensent qu'ils ont été pris en charge de la meilleure manière possible du point de vue des traitements.

Réintégrer le social dans les parcours de soin au sein des CLCC : une division des tâches entre cliniciens et infirmiers

Pourtant, ce n'est pas à dire que la dimension sociale et psychologique soit complètement absente des prises en charge dans les CLCC étudiés. En effet, les IDEC interrogés mettent souvent en avant l'importance dans leur travail de « l'humain » et ainsi de la prise en compte des dimensions sociales et psychologiques des patients dans la prise en charge, bien qu'ils ne soient pas formés à ce type de problématiques :

« Heureusement que ce métier, on est dans l'humain, et que quand même la plupart des gens qui s'engagent dans ce métier ont quand même cette appétence pour le relationnel, pour aller vers l'autre, le contact humain. Donc la barrière, des fois, elle est difficile à mettre. Et donc on a des prises en charge, des fois, très, très complexes aussi, parce qu'on a de plus en plus aussi de patients qui ont des difficultés sociales.

Moi : Eh oui, c'est ça.

- Parce que quand on entend il y a de moins en moins de travail, les salaires, difficultés pour joindre les deux bouts à la fin du mois, sinon c'est des patients aussi. C'est des patients qui peuvent avoir aussi un cancer et qui, à côté, ont des difficultés sociales, ils sont dans la précarité. Ça, on en a de plus en plus des patients précaires.

Moi : Et comment vous gérez ce type de situation ? Est-ce que vous êtes formée à ces difficultés sociales ou est-ce que vous êtes en lien avec des assistantes sociales ?

- Formée, non. Après, on a évidemment une équipe d'assistantes sociales. Mais, les assistantes sociales ne peuvent pas tout faire aussi. Elles ne peuvent pas, parce que, comme je vous l'expliquais, il y a de plus en plus de personnes qui sont dans le besoin. Mais c'est vrai qu'on a la chance d'avoir une bonne équipe d'assistantes sociales qui évoluent dans l'ensemble des services, qui sont en contact aussi avec nos infirmières coordinatrices, puisque les infirmières coordinatrices, elles font de la consultation d'annonce. » (Cadre de soins, HLM, IPC)

Ce type de prise en compte s'avère indispensable dans le travail des IDEC, en collaboration avec les assistants sociaux des CLCC. Ainsi, un IDEC de l'IGR m'a expliqué qu'il lui était arrivé de vouloir mettre en place une HAD, avant de se rendre compte que cela était impossible parce que la personne habitait dans un studio de 15 m² en région parisienne, et qu'il était donc impossible d'y installer les machines. Ainsi, la prise en charge médicale des patients s'avère à de nombreux égards indissociables de la prise en compte de leur situation socio-économique. C'est ce qu'explique ici par exemple une IPA de l'IGR :

« D'accord. Et du coup, de ce que je comprends, ça aide aussi à mieux prendre en compte la situation sociale et donc peut-être à mieux faire des liens entre la situation médicale et la situation sociale. C'est ça que vous voulez dire ?

C'est ça. Par exemple, il n'y a pas mal de gens qui viennent pour des problèmes de toxicité digestive qui quelquefois n'en sont pas. C'est juste parce qu'il y a une mauvaise alimentation, parce qu'il y a une précarité qui fait que l'alimentation, elle ne peut pas être là. Aussi pour les problèmes dermato en fait, on a vu beaucoup de gens qui venaient étiquetés avec toxicité dermato, sauf qu'en fait on se rend compte que le patient il habite dans un capharnaüm et que c'est compliqué, les punaises de lit, voilà. Et puis tout l'ensemble en fait, l'évolution autour, donc c'est ça. » (IPA, IGR)

Plusieurs IDEC interrogés expriment cependant parfois des difficultés à prendre en charge les entretiens destinés à évaluer la situation socio-économique de certains patients. Si les questions posées suivent en général un schéma assez bien rôdé, les IDEC s'estiment souvent mal à l'aise, notamment au moment de demander au patient quelle est sa situation financière.

Ce travail des IDEC dessine ainsi une division du travail entre infirmiers et assistants sociaux d'une part, et cliniciens d'autre part, et ainsi une récréation, au sein même des CLCC, de la division entre la prise en charge médicale et de la prise en charge médico-psycho-sociale, dans un contexte de temps médical contraint :

« Mais en fait les gens, je pense, le médecin il est pressé, le médecin il tape son compte rendu en même temps, le médecin il dicte en même temps le compte rendu. Ils ne sont pas tous comme ça, mais déjà ne pas écrire en même temps, poser des questions et c'est... « et vous, comment vous allez ? », ils n'ont pas le temps les médecins. » (Coordinatrice CSE, IGR)

Cette division des tâches est confirmée par la plupart des cliniciens qui expliquent qu'ils n'ont pas suffisamment de temps en consultation pour s'enquérir de la situation socio-économique de leurs patients. Dans ces conditions, ils évoquent une nécessaire coordination avec les IDEC et les assistants sociaux de l'hôpital, mais également avec les médecins traitants :

« Et j'imagine que vous avez certains de vos patients qui sont dans une situation de précarité, qui sont dans des situations qu'on peut appeler socialement plus difficiles. Comment est-ce que vous prenez en compte ce type de vulnérabilité dans les consultations ?

Très récemment, il n'y a pas très longtemps d'ailleurs, on a eu une dame que je suis, qui est Géorgienne. Et bon voilà, des conditions un peu dramatiques et qui a malheureusement un cancer assez sévère. Et donc là, on fait appel tout de suite aux assistantes sociales qui essaient de débrouiller le terrain. Quand on le sait un petit en avance, pour le coup on le savait un petit peu en avance pour elle. L'assistante sociale l'avait appelée, on avait essayé de voir un petit peu ce qui se passait, comment elle vivait, quelles étaient les possibilités, les aides, etc.

Je n'ai pas le temps, mais moi, mon problème... je vais être un peu cru, mais mon problème, il est médical. Je ne dis pas que je ne me soucie pas du contexte, évidemment que je me soucie du contexte. Mais je ne pouvais pas régler à la fois son problème social et tout l'environnement et le traitement médical, les effets secondaires que j'ai dû lui expliquer. En plus, c'était compliqué parce que comme elle est... on a essayé en anglais, etc. Elle connaît un peu un peu l'anglais, mais pas trop. Et donc tout expliquer qu'elle a des effets secondaires et tout ça, c'est extrêmement... ce n'est pas facile. Et donc du coup, on s'occupe du côté médical. Mais on n'oublie pas ça, mais c'est l'assistante sociale qui essaie de régler les problématiques avec l'aide du médecin traitant, si elle voit au médecin traitant. Ce n'est pas toujours le cas. Avec les associations, ce qui est souvent le cas, avec qui on prend contact et voilà. » (Oncologue médical, CJP)

Ainsi, la division des tâches au sein même des CLCC entre cliniciens et infirmier rejoue la dissociation entre prise en charge biomédicale et prise en charge médico-psycho-sociale. L'une des pistes évoquées à la fois par les cliniciens et les infirmiers serait d'envisager une consultation d'annonce conjointe entre IDEC et clinicien, qu'il s'agisse d'un oncologue médical ou d'un chirurgien. Cela permettrait ainsi de recréer un espace-temps commun aux deux types de prise en charge. Certains acteurs évoquent même la possibilité de considérer impliquer les médecins traitants dans cette consultation d'annonce, sous réserve évidemment que les emplois du temps des différents protagonistes soient susceptibles de coïncider.

➤ DE NOUVEAUX DISPOSITIFS A INVESTIR : LES DAC ET LES CPTS

Par ailleurs, de nouveaux dispositifs sont en cours de structuration et pourraient à l'avenir constituer des points d'appui afin de mieux penser et de mieux articuler les CLCC et la médecine de ville. Parmi ces dispositifs, les DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination). Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Les DAC sont issus du regroupement en 2022 de différents dispositifs préexistants (les CTA - Coordination Territoriale d'Appui ; les PTA - Plateformes Territoriales d'Appui ; les MAIA - Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie et les CLIC - Centres Locaux d'Information et de Coordination). Les DAC sont sous statut associatif loi 1901. Les CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. Ce dispositif vise à faciliter l'exercice des professionnels de santé et à améliorer l'organisation des prises en charge des patients, avec pour objectif le décloisonnement et la réorganisation des soins autour d'un patient. Les CPTS sont soit sous statut associatif loi 1901, soit des structures de type GCS (Groupement de Coopération de Santé).

Dans chacun des trois territoires étudiés, les différents DAC et CPTS en sont à des niveaux très variés de structuration. Ces dispositifs ont connu des dynamiques de structuration très variées. Si certains ont plutôt été créés « par le haut », et sont issus de la volonté de l'ARS de disposer d'un maillage de ces dispositifs sur tout le territoire national, d'autres sont plutôt issus de la volonté de certains acteurs à un niveau local. Ces diversités dans les modes de structuration sont assez bien observées par les acteurs institutionnels :

« Alors, les organisations CPTS, DAC et tout ça, moi, j'ai vu – et je pense que tous les médecins vous diront la même chose, tous ceux qui sont dans le paysage – apparaître et disparaître des organisations. Je vais vous dire ce que je pense très concrètement. Celles qui émanent du terrain, très souvent elles survivent pour peu que le service rendu était... on va dire 80 % survivent. Celles qui sont implantées par l'administration... » (Médecin coordonnateur, Onco-Aura)

Les administrations expliquent par ailleurs travailler à l'articulation de ces différents dispositifs, les DAC, les CPTS, les MSP, ainsi que les 3C :

« Dernièrement, ce parcours s'est ouvert ville-hôpital, donc on est en lien maintenant avec les DAC, les CPTS, etc., la MSP à essayer justement de mettre en lien dans les territoires ces fameuses structures de coordination territoriale, les mettre en lien avec nos 3 C pour que dans les territoires, il y ait justement ce lien entre l'hôpital, les structures de coordination de ville et les cellules d'appui, les dispositifs d'appui à la coordination, voilà. Donc là, par exemple, juste avant que vous m'appeliez, on était en train de voir, on fait une réunion pour le Vaucluse où seront en contact les infirmiers de coordination des établissements du Vaucluse avec les DAC, la CPTS, le 3 C pour essayer que ces gens-là se connaissent, travaillent ensemble et optimisent les parcours, voilà. »

Par ailleurs, les liens des différents dispositifs investigués avec les CLCC étudiés sont variés. En effet, certains dispositifs étudiés sont en contact très étroit avec les CLCC, tout particulièrement en Ile-de-France, où un chef de service de l'IGR est co-président de la DAC ONCO94, et où les liens avec une CPTS du territoire ont été particulièrement structurés par une oncologue médicale du CLCC dans l'objectif de mettre en place un nouveau projet visant à la prévention personnalisée. En

PACA et en Auvergne, la situation est différente, dans la mesure où des liens spécifiques n'ont pas encore été établis avec des DAC ou des CPTS. Cela fait cependant partie des projets de la direction dans les deux établissements. Par exemple, c'est ce qu'a expliqué la DGA de l'IPC :

« Tout à fait. Alors, moi, je viens de... enfin, je vous ai dit : « ça ne fait pas très longtemps que je suis à l'IPC », mais c'est clairement un axe de réflexion. On est en train de travailler notre projet d'établissement. Et on a élaboré une stratégie qui est clairement de coopération. Et on a invité les CPTS à venir... enfin pas que, les CPTS, les établissements, etc., à venir discuter avec nous de la stratégie qu'on aimerait mener. Donc on s'est donné une échéance, on va voir si ça les intéresse et s'ils viennent. L'idée étant de dire : « voilà nous ce qu'on aimerait faire, voilà ce qu'on aimerait faire en tant... enfin notre stratégie territoriale. Mais on est conscient qu'on ne peut pas le faire si vous, vous n'êtes pas d'accord et si ça ne matche pas. C'est quoi votre stratégie ? Et entre votre stratégie et la nôtre, comment vous pensez qu'il serait judicieux qu'on travaille pour essayer de répondre mieux aux attentes des populations ? Donc on est très ouvert à ça et on va voir si ça marche. » (DGA, IPC)

Du côté du dispositif HLM, les IDEC affirment déjà travailler en collaboration avec la DAC 13 :

« Est-ce que vous êtes en contact avec les CPTS ou les DAC qui sont de plus en plus impliqués sur la prise en charge de ces parcours complexes, j'ai cru comprendre ? Est-ce que c'est des liens que vous développez ou pas ? Mais nous, on travaille avec la DAC 13 SUD, systématiquement pour les pathologies du sein, les chirurgies après essentiellement. L'urologie aussi. L'uro, le digestif, tout ce qui va déclencher une chirurgie de type qu'on appelle RAC, c'est les réhabilitations. C'est-à-dire à mettre en place avant, pendant et après pour que le patient s'autonomise et que l'infirmière aille le voir tous les jours. Et donc c'est vrai que nous, quand on voit le patient, on fait une fiche d'information qu'on envoie à ce réseau et ce réseau contacte le patient pour avoir le numéro de l'infirmière si nous, on ne l'a pas eu en temps réel, l'infirmière libérale. Et pour donner les infos, les protocoles de l'IBC, ce que l'infirmière libérale va devoir faire à la maison. » (IDEC, HLM, IPC)

La situation est assez similaire du côté du CJP où la direction affirme travailler à structurer des liens avec les DAC et les CPTS alentour.

Cependant, dans ces deux régions, si les liens entre CLCC et CPTS ne sont pas encore pleinement formalisés, des CPTS ont elles-mêmes pris l'initiative de mettre en place des parcours oncologie spécifiques ou de créer des liens avec les CLCC proches. En Auvergne, il s'agit de la CPTS Haute-Combraille et Volcans, située dans les Combrailles, à l'ouest du Puy-de-Dôme, aux alentours de Pontgibaud, une région rurale et assez enclavée du département. Cette CPTS a été créée le 15 mai 2019 à l'initiative des professionnels des deux Maisons de Santé Pluriprofessionnelles présentes sur le territoire (Maison de Santé de Pontgibaud et le Pôle Santé Haute Combraille) en collaboration avec le Contrat Local de Santé des Combrailles (CLS), avec pour objectif l'amélioration de l'accès aux soins, la coordination entre les acteurs du territoire et la mise en place d'actions de prévention. Le CJP est le premier acteur hospitalier avec lequel la CPTS a développé des liens. Cela est dû au fait qu'une infirmière de la CPTS a auparavant travaillé au Centre Jean Perrin, et a souhaité développer des liens privilégiés avec le CLCC, même si elle a également signé des conventions de coordination avec d'autres acteurs hospitaliers du territoire par la suite. La convention de coordination établie entre le CJP et cette CPTS pourraient ainsi servir de modèle à d'autres CPTS qui souhaiteraient se développer, comme l'a évoqué la coordinatrice du dispositif.

En région PACA, une CPTS « Itinéraire Santé », située sur les 11^e, 12^e et 13^e arrondissements, a développé un parcours oncologie. Là encore, ce choix a été fait car une infirmière qui fait partie du dispositif a auparavant travaillé à l'IPC. Consciente des difficultés auxquelles font face de nombreuses infirmières libérales face à la complexité des prises en charge en cancérologie, cette infirmière a voulu créer divers supports afin de faciliter ces dernières. Les coordinatrices du dispositif estiment ainsi que les supports qu'elles ont créés pourraient être réutilisés par les autres CPTS. Elles souhaitent par ailleurs développer leurs liens avec l'IPC afin de mieux structurer ce parcours oncologie.

À l'IGR, à l'exception des DAC et CPTS susmentionnées, les IDEC expliquent avoir des difficultés à se coordonner avec les DAC, notamment en raison de la grande diversité des régions de provenance des patients, ce qui les obligerait à rentrer en relation avec un grand nombre de dispositifs, par ailleurs comme on l'a vu très diversement structurés :

« Ce qui est compliqué chez nous, c'est qu'on a beaucoup de patients qui viennent de tous les horizons, de province, de partout. C'est-à-dire qu'en fait il faut regarder la DAC qui est du secteur. Toutes les DAC ne font pas la même chose, il y a des DAC qui viennent très vite, d'autres pas du tout. Nous on évalue un besoin, typiquement un patient qui va être soins pal, mais qui va encore bien, on se dit que c'est le moment de mettre en place une DAC, etc. De temps en temps, les délais sont infernaux. Et finalement, on a un système de coordination qui fait que nous très vite on va enclencher l'HAD. L'HAD santé service, c'est très compliqué de mettre en place la DAC à côté parce qu'eux-mêmes ont leurs interlocuteurs, leur service social, donc ça fait d'autant... voilà. Donc finalement, ce n'est pas quelque chose qu'on fait beaucoup, même si c'est quelque chose qu'il faudrait faire. »
(Cadre de soins, CSE, IGR)

Par ailleurs, la coordinatrice de la CSE estime que l'IGR dispose de suffisamment de ressources en interne pour pouvoir se passer des DAC :

« En fait, ils sont vraiment sur du social, sur de la psy, sur les personnes âgées. Après, il y a quand même des réseaux qui font du soin pal, d'autres non. Ce n'est pas le même travail... on sent que ce n'est pas le même travail. Et nous, quand tout est lancé au niveau du service social, au préalable ça va très vite. Alors ce n'est pas toujours le cas, mais il y a eu des périodes de creux au niveau service social. Mais finalement... »

Ainsi, les dispositifs tels que les DAC et les CPTS sont de nouveaux dispositifs qui pourraient à l'avenir constituer des espaces-charnières entre la ville et l'hôpital qu'il pourrait être intéressant d'investir pour les CLCC. Dans une situation où ces dispositifs sont pour l'instant très diversement structurés, la question est cependant de savoir si des initiatives ponctuelles, qu'elles proviennent des CLCC ou des acteurs de certains de ces dispositifs, peuvent être ou non généralisables à l'ensemble des DAC et des CPTS.

➤ UN RECOURS TRES INEGAL AUX SOINS DE SUPPORT SELON LES HOPITAUX ET LES TYPES DE CANCER

La stratégie décennale de lutte contre les cancers lancée en 2021 met l'accent sur la structuration des soins de support comme axe fort pour lutter contre les effets secondaires des traitements et offrir aux patients des parcours plus fluides. Les différents acteurs institutionnels interrogés insistent d'ailleurs sur la nécessité de la systématique de la transmission d'information sur ces soins de support, comme par exemple à l'ARS d'Ile-de-France :

« Voilà. Après, l'oncologue il en parle forcément. Après, le patient il n'entend peut-être pas. Bah je pense que l'oncologue... en même temps l'oncologue en parle systématiquement, après il n'oriente pas forcément son patient. Après, les règles hygiéno-diététiques, c'est très compliqué, les patients qui ne sont pas bougés c'est difficile de les faire bouger ; qui ont mal mangé, c'est difficile de les faire manger ; le résultat, c'est compliqué. Sans doute qu'il faudrait qu'on facilite l'accès au soutien psychologique. » (Référénte, ARS, IDF)

Pourtant, de nombreux cliniciens interrogés expliquent ne pas systématiquement évoquer les soins de supports aux patients, le plus souvent par manque de temps lors des consultations, ainsi de cette oncologue médicale de l'IPC spécialisée dans le cancer du sein :

« Ah oui, si. Comment est-ce que vous communiquez, excusez-moi, je passe à un autre sujet, avec vos patientes, sur le cancer du sein, sur les soins de support ? Est-ce que c'est vous qui les mettez directement en rapport, en tant qu'oncologue, je veux dire ? Est-ce que c'est... Ça dépend. Ça peut être le cas, en effet, si par exemple, je ne sais pas moi, une patiente demande spécifiquement de faire du sport, par exemple. On peut lui programmer une consult avec le coach sportif. Après c'est vrai que pendant la consultation, on a tellement de choses à expliquer, surtout dans les consultations d'annonces, avec tous les traitements, le programme thérapeutique, etc., que souvent, c'est l'infirmière de coordination derrière qui la voit et qui justement parle plus des soins de support et va éventuellement les mettre en place. Donc ça peut être les deux, en fait. » (Oncologue médicale spécialisée dans le cancer du sein, IPC)

Les cliniciens expliquent ainsi souvent qu'ils évaluent, de manière plus ou moins intuitive, l'état du patient, et qu'en fonction de ce dernier, ils orientent la personne vers du soutien psychologique ou l'APA (Activité Physique Adaptée). Peu disent évoquer systématiquement les soins de support. Cela est confirmé par de nombreux patients, qui affirment que leur clinicien ne les a jamais orientés vers les soins de support. Ils racontent ainsi parfois avoir eu accès à ce type de soins, plus particulièrement la socio-esthétique ou encore différentes sortes d'activité physique adaptée ou de méthodes de relaxation, plus ou moins par hasard, en trouvant, sur les murs de l'hôpital, un prospectus indiquant les modalités d'accès à ces différentes activités.

L'accès aux différents soins de support apparaît par ailleurs extrêmement différent en fonction des deux types de cancers étudiés. Ainsi, tant les entretiens avec les cliniciens que les entretiens avec les patients témoignent d'une différence importante entre les patientes souffrant d'un cancer du sein et les patients souffrant d'un cancer de la prostate, les seconds y recourant beaucoup moins souvent

que les premières. Cela est corroboré par les membres de la Ligue contre le Cancer que j'ai interrogés. En effet, les soins de support qu'organise la Ligue semblent beaucoup plus prisés par les femmes que par les hommes. Souvent, chez de nombreux enquêtés, cette différence est reliée à une différence de genre, comme par exemple chez ce clinicien du CJP :

« Et est-ce que selon vous il y a une problématique de genre dans la manière dont vos patients font appel à vous ? Donc vous disiez : « la prostate c'est principalement des hommes ». Est-ce que ça joue sur la manière dont ils perçoivent leur maladie et dont ils en parlent ?
Si on peut faire un parallèle avec la prostate et le sein, je trouve que les hommes se plaignent moins. Ils souffrent autant, mais ils expriment beaucoup moins. Au début, j'ai fait beaucoup de sein et les femmes souffrent aussi, mais expriment leur souffrance.
Et franchement, de l'autre côté, les hommes pour le cancer de la prostate, j'entends, ils souffrent beaucoup, ils retiennent beaucoup et ils n'en parlent pas beaucoup. Il y a une espèce de difficulté à s'exprimer, à dire leur souffrance, le trouble de la libido, etc. Parce que quand même pour un homme, et je le sais, ils me disent certains, le fait d'avoir de l'hormonothérapie, de ne plus avoir d'activité sexuelle, vous avez la maladie et en plus vous n'avez pas d'activité sexuelle, ils ne se sentent pas hommes, entre guillemets. Ils ont perdu ce côté homme. On peut débattre là-dessus, mais je vous dis simplement ce qu'ils expriment, ils ne se sentent plus hommes. Et donc ils ont une image d'eux qui est complètement déformée. » (Oncologue médical, CJP)

Cette inégalité de genre dans l'accès aux soins de support est mise en avant par la plupart des acteurs : en effet, les femmes seraient plus actives dans la gestion de leur propre santé, plus promptes à demander un soutien psychologique, plus aptes à exprimer les difficultés auxquelles elles font face, et plus soucieuses de leur ressenti.

Cependant, au-delà de cette dimension genrée de la gestion de leur propre santé, physique et psychologique, on peut également se demander s'il n'y aurait pas des facteurs organisationnels qui influencent la manière dont les patients recourent ou non aux soins de support. En effet, on a vu que tout le parcours cancer du sein était pris en charge au sein des CLCC, ce qui n'est pas le cas du parcours cancer de la prostate, qui nécessite pour deux des CLCC étudiés de faire appel à des urologues extérieurs. Cette situation provoque une multiplication des acteurs auxquels font face les patients, et donc une forme de dissémination des informations qu'ils reçoivent. Ainsi, une oncologue médicale de l'IGR, spécialisée dans le cancer de la prostate, a avoué en entretien être « jalouse » des parcours organisés pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, beaucoup plus structurés que les parcours pour les patients atteints d'un cancer de la prostate. On peut ainsi supposer que cette structuration plus importante des parcours au sein du CLCC facilite l'accès aux soins de support. Par ailleurs, plusieurs interlocuteurs ont mis en avant l'importance de la présence associative sur le cancer du sein, beaucoup plus importante que ce que l'on observe sur le cancer de la prostate :

« Je comprends. Et est-ce que vous les informez toujours de l'existence d'associations et l'existence de la ligue par exemple ? Est-ce que c'est des choses que vous mentionnez ou est-ce que vous les mettez en contact ?
S'ils demandent, oui. Après, il y a le site, il y a plein d'informations au sein du centre, oui. Ils ont la possibilité de faire des dons au niveau de la ligue ou le... nous on a deux associations pour le cancer de la prostate, on a des flyers là-dessus, etc. Et ça change, parce qu'au tout début, il y avait l'association ANAMACaP et puis CerHom. CerHom est venu après. On faisait des trucs, mais ce n'était pas bien connu, les hommes, on ne pouvait pas les déplacer. Autant les femmes sont super organisées, le cancer du sein c'est très bien fait.
Oui, c'est ça, les différences sont majeures.

Les différences sont majeures, elles ont 20 ans d'avance et elles sont structurées, elles savent de quoi elles parlent. Et elles font même pression pour avoir des traitements, etc. Donc c'est super bien organisé. Les hommes, c'est compliqué, mais ça change.

Ça change progressivement.

Oui, les organisations, les associations sont en train de s'organiser. Les hommes commencent à prendre conscience que bah oui, il faut se battre, il faut se structurer, etc. On a la Courstache, par exemple, Movember qu'on a mis en place... Movember, ouais, ça fait dix-douze ans que j'ai mis en place ça ici. » (Oncologie médical, CJP)

Par ailleurs, au-delà de la dimension de genre, de la structuration des parcours de soins au sein d'un même hôpital ou non, ou encore de la présence associative différente sur les deux types de cancers, on peut s'interroger sur la sémantique associée aux soins de support proposés. En effet, parmi les patients interrogés, certains estimaient que la « socio-esthétique » était exclusivement réservée aux femmes.

Ainsi, afin d'améliorer l'équité dans l'accès aux soins de support, il est important de renforcer la communication, la structuration des parcours de soins, et le soutien associatif pour tous les types de cancer. Cela passe par une meilleure intégration de l'expertise médico-psycho-sociale au sein des CLCC et une coordination à la fois entre professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, à l'intérieur et à l'extérieur des CLCC, ainsi qu'avec les représentants des associations de patients et les professionnels des soins de support.

VII. COMMENT S'IMPOSER COMME CENTRE EXPERT DANS TROIS REGIONS DIFFERENTES ?

L'étude comparative entre les trois CLCC étudiés, ainsi que la manière dont ces derniers s'inscrivent dans des territoires contrastés, permet alors de comprendre que le sens de l'expertise mise en œuvre dans un Centre de Lutte contre le Cancer n'est pas univoque, mais dépend de la manière dont elle se déploie dans l'interaction entre les CLCC et les autres acteurs du soin. Ainsi, les situations des trois CLCC dessinent trois manières d'exercer des formes d'expertise au sein de chacun des territoires dans lesquels ils s'inscrivent, et en collaboration ou en concurrence avec les acteurs du soin de ces territoires, qu'il s'agisse des autres acteurs hospitaliers ou de la médecine de ville.

➤ LES SITUATIONS CONTRASTEES DES TROIS CLCC

Le Centre Jean Perrin est situé comme nous l'avons vu au cœur d'une région en grande partie rurale, au cœur d'une ville de taille moyenne qui concentre l'essentiel des gros acteurs hospitaliers du territoire auvergnat, Clermont-Ferrand, et qui n'est plus préfecture régionale depuis le redécoupage de la carte régionale en 2016. Le CLCC est celui, des trois étudiés, qui se trouve dans la situation la plus fragile. En effet, il se trouve dans une situation de compétition à la fois par rapport à l'hôpital public, avec lequel il partage le même site, et aux cliniques privées de Clermont-Ferrand, et plus particulièrement le Pôle Santé République sur le cancer du sein. Cette situation de concurrence n'empêche cependant pas les cliniciens du Centre de nouer des partenariats avec d'autres cliniciens des hôpitaux environnants, notamment concernant le cancer de la prostate. Cette activité des cliniciens, notamment tournée autour de l'organisation de RCP et de l'inclusion dans des essais cliniques, jouent un rôle fondamental dans l'exercice de l'expertise du Centre, et porte, au-delà de sa dimension médicale et scientifique, un enjeu politique et diplomatique, comme le montre l'organisation de RCP avec les acteurs hospitaliers du Puy-en-Velay. Le Centre continue par ailleurs d'attirer des patients grâce à sa réputation et à celle de ses cliniciens, mises en avant par tous les patients interrogés.

De tous les CLCC étudiés, le CJP est celui qui a pour l'instant le moins investi les espaces-charnières entre le médical et le politique, le transfert de la préfecture de région de Clermont-Ferrand à Lyon s'étant accompagné d'une perte de pouvoir de la métropole auvergnate. Ainsi, les acteurs du Centre sont peu présents dans les espaces-charnières régionaux, qu'il s'agisse des ARS ou des DSRC. Les liens avec les DAC et CPTS environnants étaient encore peu développés au moment de l'enquête, mais en cours d'élaboration. Pour cela, le Centre pourrait notamment s'appuyer sur

des dispositifs ayant développé des compétences ou parcours spécifiques en oncologie. Enfin, le Centre n'a pas encore développé d'outils numérique de gestion des parcours de soins ou de remontée des effets secondaires pour faciliter le travail des IDEC.

La situation de l'IPC à Marseille est à bien des égards différente. Si le CLCC est situé au cœur d'une métropole très urbanisée, mais marquée par les inégalités, la région PACA intègre également des territoires très enclavés, notamment dans les Hautes-Alpes. A la différence du CJP, qui est en situation de concurrence avec le CHU de Clermont, les relations entre l'IPC et l'AP-HM sont plus contrastées. Des deux côtés, si les principaux acteurs reconnaissent des dynamiques de concurrence sur certains traitements courants, ils mettent également en avant une situation de complémentarité et de collaboration, notamment face à des cliniques privées de plus en plus influentes sur le littoral méditerranéen.

Si l'IPC est en partie menacé par la montée en puissance de ces cliniques privées, il conserve une réputation excellente en région PACA qui lui permet de s'affirmer comme un acteur majeur de la cancérologie au niveau régional. Si ses relations avec les hôpitaux de proximité sont en partie, comme à Clermont, menacées par la création des GHT, l'IPC conserve des capacités à s'impliquer auprès des hôpitaux périphériques, et entretient notamment des liens privilégiés avec l'hôpital de Gap, avec lequel il gère une plateforme de radiothérapie.

L'IPC a été très novateur sur l'utilisation des outils numériques et l'organisation des parcours hors les murs, notamment grâce à la création d'un département dit « Hors les Murs », coordonné par une oncologue médicale. L'IPC a été également l'un des premiers à utiliser un outil numérique, IPC Connect, qui permet de mieux gérer les parcours de patients. L'IPC était en train de créer un département des parcours patients au moment de l'enquête. Au moment de cette dernière, l'Institut était par ailleurs en train de penser à formaliser des coopérations avec les DAC et CPTS des alentours, dont certaines ont mis en place des parcours oncologie. La montée en compétence des IDEC est également en cours d'élaboration à l'Institut.

La situation de l'Institut Gustave Roussy est particulière. Premier centre contre le cancer européen, troisième mondial, le CLCC jouit d'une réputation nationale et internationale, à la fois en matière de soins et de recherche. Alors que les deux autres CLCC sont dans des logiques de compétition avec l'hôpital public et les cliniques privées, l'IGR se place surtout dans une dynamique de concurrence avec l'Institut Curie. Situé en proche banlieue, l'IGR bénéficie cependant d'une situation locale relativement différente de ce dernier, qui le pousse à questionner sa situation dans le territoire d'Ile-de-France, au-delà des logiques de concurrence et de course à l'innovation nationale et internationale dans lequel il s'inscrit. Outre l'innovation médicale, l'Institut est ainsi à l'origine d'innovations organisationnelles telles que le diagnostic en un jour en 2004, qui s'est ensuite généralisé à de nombreux hôpitaux, CHU et CLCC.

L'IGR fait preuve d'une intégration très forte du médico-social au sein des parcours de soins, notamment pour le cancer du sein sur lequel il suit l'intégralité des parcours, parfois au détriment des relations avec les généralistes. L'IGR a formalisé des liens forts avec certaines DAC et CPTS du territoire d'Ile-de-France. La direction du CLCC a mis en place un département des parcours de soins et réfléchit par ailleurs à faire monter les IDEC en compétences. L'IGR a par ailleurs commencé à intégrer les outils numériques dans la gestion des parcours patients et la remontée

des effets secondaires, afin d'offrir un appui au travail des IDEC. Des réflexions sont cependant en cours afin d'améliorer ces outils.

La comparaison entre les deux types de cancers étudiés a par ailleurs mis en évidence le fait que la mise en œuvre de l'expertise au sein des trois CLCC dépendait de la place que ces derniers y occupaient dans la mise en œuvre des parcours de soins. Alors que sur le cancer du sein, les trois CLCC prennent en charge l'intégralité des parcours de soins, ce n'est pas le cas sur le cancer de la prostate, où les CLCC ne prennent en charge que la radiothérapie et les traitements médicamenteux. L'IPC constitue à cet égard une exception dans la mesure où le CLCC de Marseille emploie des urologues, ce qui n'est pas le cas des deux autres CLCC. Ainsi, les décisions thérapeutiques sont souvent prises en-dehors des CLCC, et il n'est pas rare que la radiothérapie ne soit pas présentée comme une option thérapeutique possible aux patients, orientés exclusivement vers la chirurgie.

	Jean Perrin	Paoli Calmettes	Gustave Roussy
Expertise médicale et Organisation des soins	<ul style="list-style-type: none"> Réputation régionale du Centre et de ses cliniciens Des innovations organisationnelles à construire (IDEC, numérique) 	<ul style="list-style-type: none"> Réputation nationale du Centre et de ses cliniciens Des innovations organisationnelles en voie de structuration 	<ul style="list-style-type: none"> Réputation internationale du Centre et de ses cliniciens Importance des innovations organisationnelles
Relation avec les autres acteurs hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> Une logique de compétition avec les acteurs publics et privés Des relations avec les acteurs de proximité à repenser L'importance des RCP comme espace diplomatique 	<ul style="list-style-type: none"> Une logique de coopération avec l'hôpital public et de compétition avec les cliniques privées Des relations importantes avec les acteurs de proximité 	<ul style="list-style-type: none"> Une logique de compétition avec l'Institut Curie Les logiques de collaboration sont plutôt pensées à l'international que dans le territoire de l'IDF Des logiques captantes importantes
Implication dans les espaces charnières	<ul style="list-style-type: none"> Des relations avec les DAC et les CPTS à construire Repenser les relations dans le DSRC après le transfert à Lyon 	<ul style="list-style-type: none"> Des relations avec les DAC et les CPTS à construire Penser l'implication dans le 3C 	<ul style="list-style-type: none"> Des relations privilégiées avec certaines DAC et CPTS autour de projets spécifiques

Ce tableau dessine ainsi une situation contrastée des trois CLCC, qui ont chacun des moyens et des stratégies différentes afin de mettre en œuvre l'expertise au sein des trois territoires dans lesquels ils s'inscrivent. La diversité des modes de mise en œuvre de l'expertise au sein des CLCC plaide ainsi pour mieux décrire et conceptualiser cette notion et ce qu'elle implique pour les CLCC.

Ainsi, l'expertise des CLCC dépend non seulement de leur capacité à déployer des techniques avancées et à participer à la recherche, mais aussi de leur positionnement stratégique et interactionnel au sein de leurs territoires respectifs. Cela implique alors de comprendre comment les CLCC peuvent continuer à exercer cette expertise dans un monde en mutation dont nous avons mis en évidence les grandes tendances – regroupement des hôpitaux publics au sein de réseaux

organisés autour des têtes de pont que constituent les CHU ; influence croissante d'espaces-charnières au sein des ARS et des réseaux régionaux de cancérologie ; mise en concurrence croissante avec les cliniques privées ; organisation progressive de la médecine de ville autour d'un exercice coordonné.

➤ COMPRENDRE LA NOTION D'EXPERTISE

Différents travaux en sciences sociales ont tenté de conceptualiser la notion d'expertise dans le monde médical. D'une part, celle-ci a pu être conçue comme l'appropriation de savoirs ou de techniques qui garantissent l'autonomie de la profession médicale (Freidson, 1984). La revendication d'un savoir expert serait par ailleurs liée à la volonté de constituer des « juridictions », les professions négociant en permanence la maîtrise de ce savoir auprès d'autres professions et de l'opinion publique (Abbott, 1988). Plus récemment, des travaux ont mis l'accent sur la nécessité de concevoir le savoir expert non plus seulement en considérant les pratiques d'appropriation et de captance, mais en considérant au contraire les logiques d'ouverture et de circulation de ces savoirs (Eyal, 2013). Gil Eyal plaide ainsi pour différencier les logiques de juridiction et donc de clôture qui animent les groupes d'experts, des logiques d'ouverture et de coopération que requièrent la construction et la circulation de l'expertise. En nous appuyons sur ces différents travaux, nous pouvons ainsi mettre en évidence différents types d'expertise mis en œuvre au sein des CLCC.

- L'expertise : des dispositifs techniques, savoir-faire et professionnels présents dans les trois Centres

L'expertise consiste d'abord dans la mise en œuvre de certains types d'activités médicales spécialisées voire hyperspécialisées, qui reposent sur des dispositifs techniques et des savoir-faire présents au sein des trois CLCC étudiés. La radiothérapie, qui repose sur des outils techniques coûteux et élaborés, est particulièrement concernée par ce type d'expertise. Ainsi, par exemple, la RIV, traitement novateur dans le cancer avancé de la prostate, est présente dans les trois CLCC. Ce type d'expertise concerne également les chirurgies et les types de chirurgies qu'il est possible de réaliser dans un établissement hospitalier. Il repose également sur la disponibilité, dans les centres, de certains types de professionnels spécialisés capables de mettre en œuvre ce type d'expertise. A ce titre, les trois CLCC disposent d'équipements de pointe, qui jouent dans l'orientation des patients – par exemple, la radiothérapie stéréotaxique à Clermont-Ferrand. Dans les trois CLCC étudiés, les directions craignent cependant la fuite vers le privé de certains professionnels tels que les radiothérapeutes et les anatomopathologistes, en raison de meilleures conditions salariales et de meilleures conditions de travail.

Ce type d'expertise concerne également la mise en œuvre de techniques avancées de diagnostics et de décision thérapeutique. La liaison entre ces deux actes médicaux s'est par ailleurs trouvée renforcée par la montée en puissance de la médecine génomique, qui met en œuvre une

« personnalisation » accrue des traitements, adaptés au profil génétique des tumeurs, et repose également sur des dispositifs techniques élaborés, par exemple autour des nouvelles techniques de séquençage. Les CLCC, comme certains CHU, sont au cœur de cette évolution dans la mesure où l'activité de recherche y est très importante. Dans les trois CLCC, cette activité de recherche, liée également à la possibilité d'être inclus dans des essais cliniques pour les patients, est très valorisée par ces derniers, qui ont fait le choix d'être traités dans ces centres spécialisés. L'organisation de ces essais cliniques réside désormais au cœur de la course à l'innovation et à la production de nouveaux médicaments. Un CLCC comme Gustave-Roussy se situe à l'avant-garde de ces processus d'innovation biomédicale, en mettant en œuvre une expertise reconnue internationalement. Comme en ce qui concerne la radiothérapie, la mise en œuvre de ce type d'expertise implique la présence de professionnels spécialisés. L'organisation d'essais cliniques joue également dans l'orientation des patients vers un CLCC de moindre envergure, comme celui de Clermont-Ferrand.

Par ailleurs, les capacités des trois CLCC à mettre en œuvre ces logiques captantes autour de la mobilisation d'une expertise de pointe dépendent des cancers étudiés. Alors que les trois CLCC sont en position dominante sur le traitement du cancer du sein, et prennent en charge l'ensemble du parcours thérapeutique, ce n'est pas le cas sur le cancer de la prostate, où les CLCC sont exposés aux stratégies captantes d'autres acteurs du soin, et plus particulièrement des urologues, qui orientent parfois plus volontiers les patients vers la chirurgie plutôt que vers la radiothérapie mise en œuvre dans les CLCC. Ainsi, au-delà des dispositifs techniques et des ressources humaines nécessaires pour les utiliser, la mise en œuvre de ce type d'expertise axée sur la mobilisation de dispositifs et de personnels hyper-spécialisés dépend de la position des acteurs à décider du processus thérapeutique, donc de leur place dans les parcours de soins (Bergeron, Castel, 2010).

Ainsi, la mise en œuvre de ces activités d'expertise hyper-spécialisée met en jeu des logiques de compétition puissantes entre les CLCC et les autres acteurs hospitaliers autour d'une volonté à la fois d'être au cœur de l'innovation et avec des logiques de captation des dispositifs techniques, des professionnels capables de mettre en œuvre ces expertises, et des patients. Selon les deux types de cancers étudiés, la mise en œuvre de l'expertise au sein des CLCC varie énormément.

Les logiques hospitalières d'appropriation et de répartition de l'expertise sont cependant confrontées à un environnement institutionnel et administratif en pleine évolution, qui s'incarne de manière diverse dans les trois territoires étudiés. La mise en œuvre progressive de la gradation des soins comme principe guidant les réformes de l'organisation des systèmes de santé témoigne d'une volonté politique d'organiser la répartition de l'expertise pensée comme la mise en œuvre de ces activités médicales spécialisées. La gradation des soins consiste ainsi à penser un système hospitalier à deux vitesses, autour de centres hospitaliers de proximité et de centres experts, aboutissant ainsi à la concentration de l'expertise dans ces derniers. En Ile-de-France et en PACA, ces initiatives prennent place dans des environnements marqués par les inégalités et des situations de concurrence importantes entre acteurs hospitaliers à Paris et sur la côte d'Azur. En Auvergne, elles tendent à accentuer les logiques de concentration des soins experts déjà existantes dans une région rurale dont les gros acteurs hospitaliers sont concentrés à Clermont-Ferrand.

Ainsi, la réforme des autorisations en cours constitue un instrument d'action publique (Lascoumes, Le Galès, 2005) qui vise à réguler à la fois la compétition entre établissements hospitaliers des

centres urbains et la répartition des activités d'expertise sur l'ensemble des territoires. La répartition des dispositifs techniques relève de la même volonté, par exemple en ce qui concerne la réforme des autorisations en ce qui concerne les activités de soins en médecine nucléaire⁸. Par exemple, les TEP-Scans sont installés dans un nombre de plus en plus grand d'hôpitaux, notamment en région Auvergne : ils ont ainsi été récemment installés au Pôle Santé République, mais également à Aurillac et bientôt à Montluçon. En région PACA où il existe actuellement 19 TEP-Scan, l'ARS pense également à installer de nouveaux dispositifs afin de faciliter l'accès des patients.

L'investissement croissant des administrations régionales qui visent à réguler la concurrence entre acteurs hospitaliers a par ailleurs engendré la création de dispositifs qui ne sont pas seulement à penser comme des instruments d'action publique, mais comme des espaces-charnières dans lesquels certains cliniciens hospitaliers jouent un rôle important. L'investissement dans ces espaces-charnières dépend par ailleurs des CLCC étudiés : à ce titre, le transfert de la préfecture de région de Clermont-Ferrand à Lyon et la fusion des ARS s'est accompagnée d'une perte de pouvoir de la métropole auvergnate et d'une moindre capacité des acteurs du Centre Jean-Perrin à s'impliquer dans ces espaces.

- L'expertise est également le fruit d'un processus interactionnel dépendant des dynamiques régionales

Ces réflexions sur les logiques de concentration de l'expertise au sein de Centres experts dont font partie les trois CLCC étudiés, ainsi que la focalisation sur les questions d'innovation thérapeutique et la production de nouveaux médicaments, portées principalement par la médecine génomique, tendent cependant à faire oublier que les parcours des patients impliquent plusieurs acteurs de santé. Jouer ce rôle d'expertise implique alors, pour les trois CLCC, de penser sa place dans les réseaux de professionnels de santé et des autres acteurs hospitaliers des territoires. Cela implique que l'expertise ne soit pas conçue uniquement comme un enjeu de captation des dispositifs et des professionnels de santé spécialisés, mais comme une ressource dont il faut penser la nécessaire circulation, afin que les patients qui ont besoin de cette expertise puissent être diagnostiqués et y avoir accès. L'expertise doit alors être considérée non pas uniquement dans sa dimension captante mais d'un point de vue interactionnel, et les Centres experts pensés dans la manière dont ils sont capables de se coordonner avec les autres acteurs de la santé des territoires dans lesquels ils s'inscrivent. Ce second type d'expertise est ainsi une condition nécessaire de la première. Elle nécessite évidemment de penser les conditions de la coopération entre les différents acteurs du système de soins.

⁸ Décret n°2021-1930 du 30 décembre 2021 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de médecine nucléaire ; Décret n°2022-114 du 1er février 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de médecine nucléaire ; Arrêté du 1er février 2022 fixant, pour un site autorisé, le nombre d'équipements de médecine nucléaire en application du II de l'article R.6123 du Code de la santé publique ; Instruction n° DGOS/R3/2022/266 du 19 décembre 2022 relative à l'activité de soins de médecine nucléaire

De ce point de vue, les trois CLCC se trouvent dans des situations variées qui posent de manière différente la question de l'accès aux soins et à l'expertise : alors que l'IPC et le CJP se trouvent dans des régions en partie rurales, les directions de ces CLCC se demandent comment assurer la continuité des soins dans des régions où les hôpitaux sont considérablement affectés par la désertification médicale. L'IGR est dans une région très affectée par les inégalités où se pose plutôt la question de l'effet de la grande précarité sur l'accès aux soins, question également très prégnante à Marseille. La localisation de l'IGR à Villejuif rend par ailleurs ces questions particulièrement prégnantes selon certains cliniciens.

Dans cette dynamique interactionnelle de l'expertise, coconstruite entre les différents acteurs du soin, les logiques de recours et de second avis jouent un rôle central. Dans les trois CLCC, les logiques de recours sont souvent assumées en fonction de la réputation individuelles des cliniciens – notamment à Gustave-Roussy et à l'IPC – ou de leur réseau personnel, souvent constitué pendant leurs études ou leur internat – ce qui joue beaucoup dans une région très centralisée comme l'Auvergne. Les tentatives de formaliser cette activité de recours avec les acteurs hospitaliers des territoires observées à l'IGR et à l'IPC se sont soldées par des échecs, tous les cliniciens interrogés accusant des difficultés à faire de la place à une telle activité dans leurs agendas. Tous semblent ainsi préférer répondre aux demandes au coup par coup par courrier électronique.

Les RCP, au-delà de leur dimension médicale, constituent également un dispositif primordial de circulation de l'expertise au niveau des territoires, et, partant, portent une dimension politique en tant qu'elles participent à redéfinir le rôle des différents acteurs hospitaliers et à garantir l'équité d'accès au soin et à l'expertise des patients. Les évolutions administratives visant à répartir l'organisation des RCP au sein des territoires, comme les 3C (Centres de Coordination en Cancérologie), témoignent bien d'une prise en compte accrue par les acteurs institutionnels de la dimension politique de ces RCP. L'exemple de l'organisation de RCP par certains cliniciens du Centre Jean-Perrin témoigne bien de ces dynamiques et du rôle que peuvent y jouer les CLCC. En effet, en organisant des RCP communes avec les cliniciens du Puy-en-Velay, les cliniciens-chercheurs du CJP ont contribué à la fois à favoriser l'inclusion des patients de la Haute-Loire dans des essais cliniques, mais également à fluidifier les relations de coopération entre les hôpitaux publics et les cliniques privées de proximité. Or sur les trois CLCC étudiés, deux appartiennent à un 3C qui n'intègre que le CLCC (le CJP et l'IGR), tandis que l'IPC admet n'avoir que des relations lointaines avec les cliniques privées qui composent le 3C. Penser l'implication des CLCC dans des RCP communes avec des hôpitaux de proximité pourrait ainsi s'avérer une opportunité pour améliorer l'ancrage territorial des CLCC, tout en améliorant l'accès à l'expertise et à l'innovation des patients.

Une autre modalité d'intervention qui caractérise le rôle des CLCC dans la circulation de l'expertise au niveau local est la mise à disposition de professionnels de santé ou encore la formation de professionnels dans les hôpitaux de proximité qui souffrent de la désertification médicale. De telles initiatives ont été observées notamment au niveau de l'IPC qui gère une plate-forme de radiothérapie commune avec l'hôpital du CHICAS à Gap, en mettant à disposition ses professionnels de santé. Des réflexions sont par ailleurs en cours au sein de la direction afin de déterminer comment l'IPC pourrait éventuellement jouer un rôle dans la formation à la cancérologie de personnels

paramédicaux dans les hôpitaux de proximité. Les acteurs des CLCC qui ont un parcours de transition entre les hôpitaux publics de proximité, souvent particulièrement conscients des difficultés aiguës rencontrées par ces derniers dans un contexte de désertification médicale, et les CLCC jouent dans ces dynamiques un rôle important.

La médecine de ville, et notamment la médecine générale, tend à rester une forme d'impensé de ces formes de circulation de l'expertise. Alors que la plupart des acteurs sont d'accord sur l'impossibilité de former l'ensemble des généralistes à la cancérologie étant donné les évolutions rapides des connaissances sur ces pathologies, la question reste de savoir comment favoriser les modes de coordination avec les médecins traitants. Cette question est similaire pour les trois CLCC et sur les trois territoires étudiés. L'émergence de nouvelles formes de coordination dans les territoires, autour des DAC et des CPTS pourrait offrir un début de réponse à la manière de faire rentrer l'expertise dans l'exercice des soins primaires. Il faut cependant penser l'investissement différencié de ces nouveaux dispositifs en fonction des territoires dans lesquels s'inscrivent les trois CLCC étudiés : les rapports avec les DAC et les CPTS ne peuvent être pensés de la même manière dans un CLCC comme Gustave-Roussy où le recrutement des patients est national, que dans un CLCC comme Jean-Perrin où le recrutement des patients se concentre plus sur la région auvergnate.

- La mise à l'écart de l'expertise médico-psycho sociale dans les trois CLCC

Enfin, un autre type d'expertise est présent mais souvent peu reconnu en tant que telle au sein des trois CLCC étudiés : l'expertise médico-psycho-sociale, pourtant inséparable, comme de nombreux exemples l'ont montré lors de cette étude, de la mise en œuvre de l'expertise biomédicale. Cette expertise concerne l'évaluation du contexte social, économique et psychologique des patients, ainsi que leur contexte de vie, leur entourage, ou encore leur habitation. En effet, il est difficile de penser la place des innovations biomédicales dans les parcours de soin et l'accès des patients à ces dernières, ou encore la mise en place de la chirurgie ambulatoire sans penser le contexte social et psychologique des patients. Elle est également essentielle si l'on souhaite penser les parcours en amont et en aval des soins au sein des CLCC, que ce soit en ce qui concerne la prévention ou l'accès aux soins de support, qui représentent différents sujets sur lesquels les trois CLCC étudiés disent s'investir de manière croissante.

La mise en œuvre de l'expertise médico-psycho-sociale au sein des CLCC étudiés se répartit entre les différents professionnels de santé et fait l'objet de degrés de formalisation variés. Dans les trois CLCC, les cliniciens et paramédicaux étudiés ont mis en avant la division du travail entre cliniciens, qui mettent le plus souvent en avant le manque de temps pour traiter ces questions lors des consultations, et les infirmiers, qui expliquent en général soulever ces questions avec les patients après la première consultation avec le clinicien. La formalisation de l'évaluation médico-socio-psychologique varie selon les trois CLCC étudiés : à l'IGR et à l'IPC, les infirmiers déclarent s'appuyer sur des questionnaires préétablis afin d'évaluer les degrés d'isolement ou de précarité

des patients, ce qui n'est pas le cas au CJP, même si, évidemment, les infirmiers de coordination affirment prendre en compte ces questions, mais de manière plus qualitative. Les infirmiers de coordination sont en effet en première ligne de la mise en œuvre de l'expertise médico-psycho-sociale, dans la mesure où celle-ci est nécessaire afin d'évaluer les effets secondaires des traitements, d'évaluer la possibilité d'une chirurgie en ambulatoire, ou encore de mettre en place une hospitalisation à domicile. Dans les trois CLCC, plusieurs acteurs interviewés souhaiteraient progresser dans l'amélioration de la coopération entre cliniciens et infirmiers, par exemple en mettant en place une double consultation d'annonce, de manière à mieux lier expertise biomédicale et expertise médico-psycho-sociale.

Les capacités des trois CLCC à mettre en œuvre une expertise médico-psycho-sociale dépend par ailleurs, comme pour l'expertise biomédicale, de la position des CLCC dans les parcours de soins. Ainsi, sur le cancer du sein, dans la mesure où les CLCC interviennent sur l'ensemble du parcours de soin, ils sont plus impliqués dans l'après-traitement, et notamment sur l'organisation des soins de support, qu'ils ne le sont sur le cancer de la prostate. Néanmoins, l'étude a permis d'observer, sur les deux types de cancer, une difficulté à penser l'accès aux soins de support dans les parcours de soins. Certains cliniciens ont évoqué un manque de temps dans les consultations pour évoquer l'importance des soins de support. Certains patients se sont d'ailleurs plaints de ce manque d'informations, alors qu'ils mettaient parallèlement l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie liée à l'accès à ces soins de support, notamment l'APA et la sophrologie, notamment chez les femmes.

La liaison entre expertise biomédicale et expertise médico-psycho-sociale pâtit également, dans les trois CLCC, de la mise à l'écart de la médecine générale des parcours de soins. En effet, la transmission d'informations avec ces derniers se fait, la plupart du temps, uniquement dans un sens. Ici encore, on peut imaginer que la structuration croissante des soins primaires puisse améliorer l'intégration de l'expertise biomédicale et de l'expertise médico-psycho-sociale. Là encore, on peut supposer que cela pourrait évoluer avec l'émergence des DAC et des CPTS.

VIII. CONCLUSION

La diversité des enjeux concernant la coordination des soins dans le cadre de la prise en charge du cancer, ainsi que les évolutions scientifiques, politiques et organisationnelles récentes, ont mis en lumière la nécessité d'une réflexion approfondie sur la place et le rôle des Centres de Lutte contre le Cancer (CLCC) dans ces dynamiques. Les résultats de cette étude comparative sur trois CLCC permettent de mieux appréhender les défis auxquels sont confrontés ces derniers, en particulier en ce qui concerne leur positionnement au sein des réseaux de soins, leur rôle d'expertise en cancérologie, et leur contribution à la coordination des parcours de soins.

Dans les trois territoires, la mise en œuvre progressive de la gradation des soins comme principe guidant les réformes de l'organisation des systèmes de santé témoigne depuis plusieurs années d'une volonté politique d'organiser la répartition des activités médicales spécialisées sur les territoires. La répartition des dispositifs techniques relève de la même volonté. En Ile-de-France et en PACA, ces initiatives prennent place dans des environnements marqués par les inégalités et des situations de concurrence importantes entre acteurs hospitaliers, notamment à Paris et sur la Côte d'Azur. En Auvergne, elles tendent à accentuer les logiques de concentration des soins experts déjà existantes dans une région rurale, dont les gros acteurs hospitaliers sont concentrés à Clermont-Ferrand. La structuration progressive des GHT qui organise l'hôpital public autour de têtes de pont, constitués par les CHU des métropoles, pose la question de la place des CLCC comme centres experts. Cette question est particulièrement prégnante en Auvergne, où la structuration du GHT a remis en cause les liens que Jean-Perrin entretenait avec les centres hospitaliers des territoires, et dans une moindre mesure en PACA. Ainsi, le CJP, situé dans une région rurale, est en compétition avec l'hôpital public et les cliniques privées, et cherche à renforcer ses partenariats régionaux malgré un certain isolement institutionnel. L'IPC, implanté dans une métropole inégale mais dynamique, combine collaboration et concurrence avec d'autres établissements, en innovant notamment dans l'utilisation des outils numériques pour gérer les parcours de soins. L'IGR, jouissant d'une renommée internationale, se concentre sur l'innovation médicale et organisationnelle, tout en intégrant fortement le médico-social dans ses parcours de soins. Ces variations montrent que l'expertise des CLCC dépend non seulement de leur capacité à déployer des techniques avancées et à participer à la recherche, mais aussi de leur positionnement stratégique et interactionnel au sein de leurs territoires respectifs. Pour renforcer cette expertise dans un contexte en mutation, il est essentiel de penser l'expertise comme une ressource partagée et collaborative, impliquant une coordination étroite entre les différents acteurs de la santé, en tenant compte des spécificités locales.

Par ailleurs, les capacités des trois CLCC à mettre en œuvre une expertise de pointe dépendent de l'organisation des soins autour des deux types de cancers étudiés, le cancer du sein et le cancer de la prostate. Alors que les trois CLCC sont en position dominante sur le traitement du cancer du sein, sur lequel ils prennent en charge l'ensemble du parcours thérapeutique, ce n'est pas le cas sur le cancer de la prostate, où les CLCC sont exposés aux stratégies captantes d'autres acteurs du soin, et plus particulièrement des urologues, qui orientent parfois plus volontiers les patients vers la chirurgie plutôt que vers la radiothérapie mise en œuvre dans les CLCC. Ainsi, au-delà des dispositifs techniques et des ressources humaines nécessaires pour les utiliser, la mise en œuvre

de ce type d'expertise axée sur la mobilisation de dispositifs et de personnels hyper-spécialisés dépend de la position des acteurs à décider du processus thérapeutique, donc de leur place dans les parcours de soins.

Il apparaît ainsi qu'afin de mettre en œuvre l'expertise biomédicale, spécialisée et hyperspécialisée disponible dans les trois CLCC étudiés, il est nécessaire de penser le contexte local, régional et institutionnel dans lesquels ces derniers s'inscrivent. L'exercice de cette expertise médicale implique alors d'interroger la dimension politique de cette dernière : le rôle politique des CLCC ne s'arrête pas aux stratégies des directions. Cela passe notamment par la mise en place de RCP avec d'autres acteurs hospitaliers et par la mise à disposition ou la formation, dans les régions plus rurales, de personnels médicaux et paramédicaux. Les RCP, au-delà de leur dimension médicale, constituent ainsi un dispositif primordial de circulation de l'expertise au niveau des territoires, et, partant, portent une dimension politique, notamment en tant qu'elles participent à redéfinir le rôle des différents acteurs hospitaliers, leurs interactions, et à garantir l'équité d'accès au soin et à l'expertise des patients. Les évolutions administratives visant à répartir l'organisation des RCP au sein des territoires, comme les 3C (Centres de Coordination en Cancérologie), témoignent d'une prise en compte accrue par les acteurs institutionnels de la dimension politique de ces RCP. Penser l'implication des CLCC dans des RCP communes avec des hôpitaux de proximité pourrait ainsi s'avérer une opportunité pour améliorer l'ancrage territorial des CLCC, tout en améliorant l'accès à l'expertise et à l'innovation des patients.

Par ailleurs, les évolutions de la maladie en termes de chronicité, d'inégalités de survenue et d'accès aux soins, impliquent de penser quel est le rôle des CLCC sur l'intégralité des parcours des patients dans les différentes régions, et notamment en amont et en aval des soins experts dispensés au sein des centres. Il s'agit alors d'analyser comment les CLCC peuvent s'intégrer dans les politiques de prévention, notamment grâce à leur expertise en termes de recherche. Il s'agit également de comprendre comment réduire au maximum les inégalités d'accès aux soins et à l'expertise sur les territoires, mais également d'envisager l'après-traitement, la chirurgie ambulatoire les traitements à domicile et les soins de support. Tout cela implique de mieux envisager les liens avec la médecine de ville qui connaît actuellement de profondes restructurations, afin de mieux articuler routine et innovation dans le soin en cancérologie. La médecine de ville, et notamment la médecine générale, tend ainsi à rester une forme d'impensé de ces formes de circulation de l'expertise sur les trois territoires. Alors que la plupart des acteurs sont d'accord sur l'impossibilité de former l'ensemble des généralistes à la cancérologie étant donné les évolutions rapides des connaissances sur ces pathologies, la question reste de savoir comment favoriser les modes de coordination avec les médecins traitants. Cette question est similaire pour les trois CLCC et sur les trois territoires étudiés. L'émergence de nouvelles formes de coordination dans les territoires, autour des DAC et des CPTS pourrait offrir un début de réponse à la manière de faire rentrer l'expertise dans l'exercice des soins primaires. Il faut cependant anticiper l'investissement différencié de ces nouveaux dispositifs en fonction des territoires dans lesquels s'inscrivent les trois CLCC étudiés : les rapports avec les DAC et les CPTS ne peuvent être envisagés de la même manière dans un CLCC comme Gustave-Roussy où le recrutement des patients est national, que dans un CLCC comme Jean-Perrin où le recrutement des patients se concentre plus sur la région auvergnate.

Enfin, il est difficile de réfléchir à la place des innovations biomédicales dans les parcours de soin et l'accès des patients à ces dernières sans prendre en compte le contexte social, économique et psychologique des patients. La mise en œuvre d'une expertise médico-psycho-sociale est essentielle si l'on souhaite anticiper les parcours en amont et en aval des soins au sein des CLCC, que ce soit en ce qui concerne la prévention ou l'accès aux soins de support. Les infirmiers de coordination sont en première ligne de la mise en œuvre de ce type d'expertise qu'on peut qualifier de médico-psycho-sociale, dans la mesure où celle-ci est nécessaire afin d'évaluer les effets secondaires des traitements, la possibilité d'une chirurgie en ambulatoire, ou encore de mettre en place une hospitalisation à domicile. Dans les trois CLCC, plusieurs acteurs interviewés souhaiteraient progresser dans l'amélioration de la coopération entre cliniciens et infirmiers, par exemple en mettant en place une double consultation d'annonce, de manière à mieux lier expertise biomédicale et expertise médico-psycho-sociale.

Ces résultats soulignent ainsi l'importance de repenser les configurations territoriales et régionales dans lesquelles s'inscrivent les CLCC, ainsi que les modalités de collaboration avec les autres acteurs de la santé. En somme, cette étude met en lumière la complexité des dynamiques de coordination des soins en cancérologie, et invite à s'interroger sur les pratiques et les organisations pour favoriser une prise en charge plus efficace et équitable des patients atteints de cancer.

IX. BIBLIOGRAPHIE

Andrew Abbott, *The system of professions: An essay on the division of expert labor*. The University of Chicago Press, 1088

Henri Bergeron, Patrick Castel, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du Travail*, vol. 52, n°4, 2010

Pascale Bourret, "BRCA Patients and Clinical Collectives: New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices", *Social Studies of Science*, vol. 35, n°1, 2005

Pascale Bourret, Philippe Le Moigne, « Essais cliniques, production de la preuve et mutations de la biomédecine », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, 2014/3

Patrick Castel, Ivonne Merle, « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », *Sciences Sociales et santé*, vol. 44, n°3, 2002

Patrick Castel, Marie-Odile Carrère (dir.), *Soins en réseau. Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie*, Paris, John Libbey Eurotext, 2007

Patrick Castel, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 26, 2008/1

Patrick Castel, Pierre-André Juven, Audrey Vézian, *Les politiques de lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiques et les innovations médicales*, Rennes, EHESP, series: « Recherche santé social », 2019

Patrick Castel. « Vers des médecins organisateurs ? Initiatives organisationnelles, professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques. » Dossier en vue de l'habilitation à diriger des recherches. Sociologie. Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, 2020.

Benjamin Derbez, « Les paradoxes du care dans les essais cliniques de phase I en oncologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 36 2018/1

Benjamin Derbez, Meoïn Hagège, « « Est-ce que tu ferais ça à ta mère ? » Délibération, standardisation et décision médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, 2022/2

Nicolas Dodier Sébastien Darbon, « Commentaire sur Freidson, La profession médicale », *Sciences Sociales et Santé*, 1985 3-1, pp. 129-143

Gil Eyal, "For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic", *American Journal of Sociology*, Vol. 118, n°4, 2013

Yohan Fayet, Amandine Drouet, Véronique Lucas-Gabrielli and Virginie Chasles, « Analyse et enjeux de la métropolisation des soins de cancer en France », *Cybergeog*, 2022

Eliot Freidson, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984

Julie Gentil, Tienhan Sandrine Dabakuyo, Samiratou Ouedraogo, Marie-Laure Poillot, Olivier Dejardin & Patrick Arveux, "For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinants of access to specialized surgeons. A eleven-year population-based multilevel analysis," *BMC Cancer*, vol. 12, n°351, 2012

Patrick Hassenteufel, Michel Naiditch, François-Xavier Schweyer, « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. Avant-propos, » *Revue française des affaires sociales* 2020/1

Lucile Hervouet, « Hôpital et médecine de ville face au cancer : Les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé, » Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris V, 2012

Aurore Loretti, *La fabrique des inégalités sociales de santé. Enquête sur la prise en charge des malades du cancer*, Rennes, EHESP, series: « Recherche santé social », 2021 Loretti, 2021

Patrice Pinell, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.

Lynda Sifer-Rivière, « Entre désordre et ordre : la fabrique des réseaux régionaux de cancérologie (1990-2010) », Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris, EHESS, 2012

Didier Tabuteau, *Démocratie Sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé*, Paris, Odile Jacob, 2013

Lucie Vialard Arbarotti, « De l'organisation de l'offre de soins aux inégalités d'accès aux soins : la prise en charge du cancer du sein en Ile-de-France », *Revue Francophone sur la Santé et les Territoires*, 2022

Audrey Vézian, « À la recherche d'une politique biomédicale en France : chronique d'une réforme inaboutie en cancérologie », *Sociologie du Travail*, Vol. 56, 2014

Emmanuel Vigneron *Les inégalités de santé dans les territoires français : état des lieux et voies de progrès*, Issy-les-Moulineaux, France, Elsevier Masson, 2011

SciencesPo
CHAIRE SANTÉ

28, rue des Saints-Pères
75007 Paris