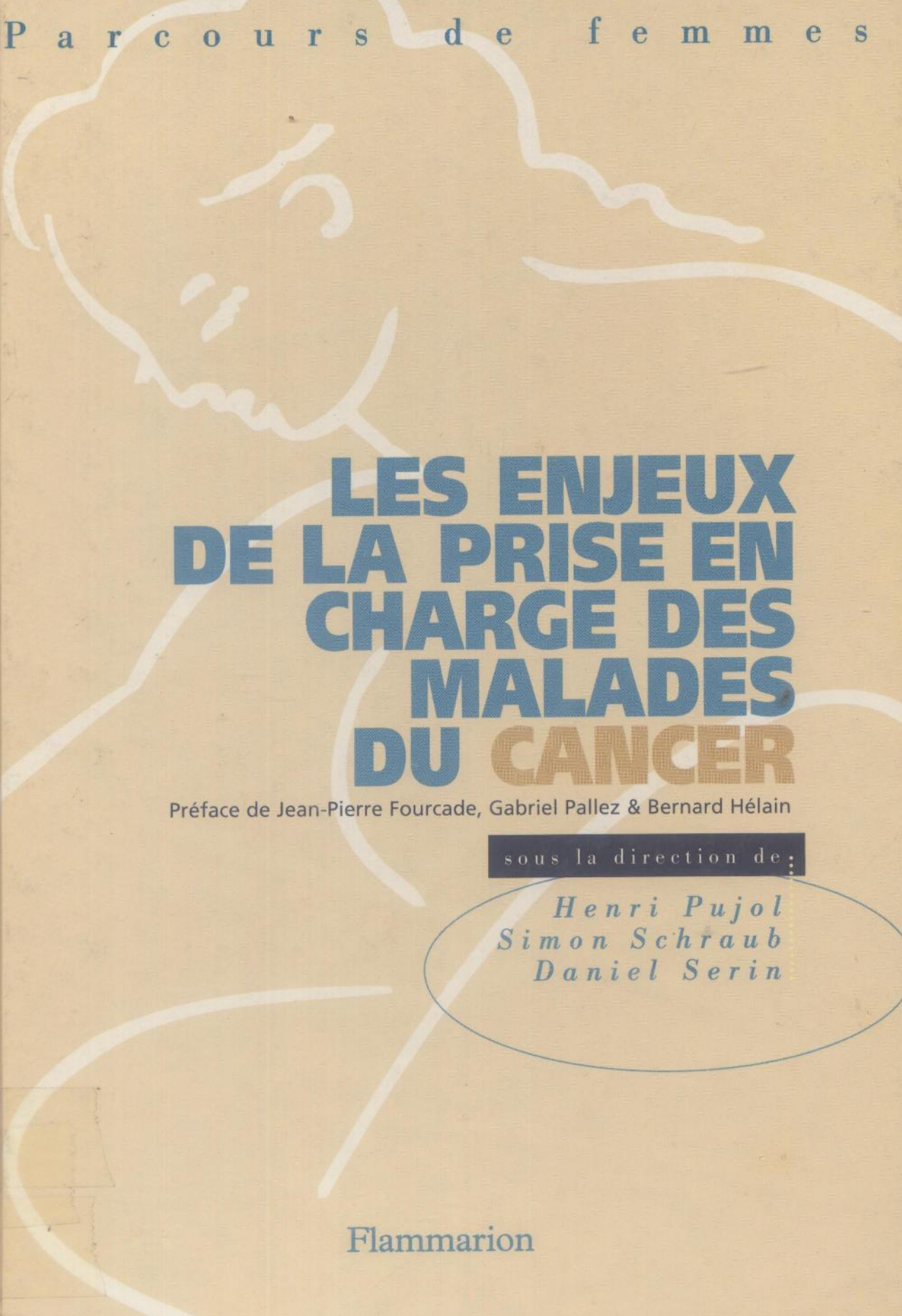


P a r c o u r s d e f e m m e s



**LES ENJEUX
DE LA PRISE EN
CHARGE DES
MALADES
DU CANCER**

Préface de Jean-Pierre Fourcade, Gabriel Pallez & Bernard Hélain

sous la direction de :

*Henri Pujol
Simon Schraub
Daniel Serin*

Flammarion

M5827

Les Enjeux de la Prise en Charge des Malades du Cancer

Sous la direction du Professeur Henri PUJOL,
du Professeur Simon SCHRAUB,
et du Docteur Daniel SERIN

Préface de Jean-Pierre FOURCADE,
Gabriel PALLEZ,
Bernard HÉLAIN



24540 1/3

Coordination éditoriale :
Francis-Odilon WENGER

AVERTISSEMENT

Cet ouvrage a été réalisé sur la base des Actes du Colloque qui s'est tenu au Sénat, le 11 avril 1996, sur le même thème. Les réflexions des auteurs s'appliquent, mais sans s'y limiter, aux patientes interrogées dans le cadre de l'enquête *Parcours de Femmes*, et leurs propositions s'étendent à tous les malades du cancer et à l'organisation générale de l'offre de soins en cancérologie.

SOMMAIRE

Préface

Prendre la parole

Jean-Pierre FOURCADE

PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT,
SÉNATEUR-MAIRE DE BOULOGNE

3

Fédérer les acteurs

Gabriel PALLEZ

PRÉSIDENT DE LA LIGUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

5

Une démarche, un devoir de santé publique

Bernard HÉLAIN

PRÉSIDENT-DIRECTEUR GÉNÉRAL DE BRISTOL-MYERS SQUIBB

9

Introduction

■ L'ENJEU POLITIQUE

La mobilisation s'impose

Jean-Pierre FOURCADE

PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT,
SÉNATEUR-MAIRE DE BOULOGNE

13

Etre présent

Lucien NEUWIRTH

SÉNATEUR DE LA LOIRE,
MEMBRE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT

23

Agir régionalement et localement

Christine BOUTIN

DÉPUTÉ DES YVELINES,
PREMIER VICE-PRÉSIDENT DU CONSEIL GÉNÉRAL DES YVELINES

27

Des inégalités inhérentes au système

Jean de KERVASDOUÉ

ANCIEN DIRECTEUR DES HÔPITAUX AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ,
PRÉSIDENT DE SANESCO

31

■ LES DONNÉES SOFRES

Synthèse des enquêtes réalisées auprès des femmes et auprès des acteurs professionnels et institutionnels.

La première enquête du genre

Hélène CHEVALIER
DIRECTEUR DE SOFRES MÉDICAL

39

Chapitre I

■ L'INFORMATION DU PUBLIC

Nécessité d'une démythification de la maladie.

Une réalité mythique et banale à la fois

Dr Daniel SERIN
ONCOLOGUE EN AVIGNON,
PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CANCÉROLOGIE PRIVÉE (SFCP)

61

Lorsque l'avenir se rétrécit...

Pr Gérard DUBOIS
PROFESSEUR DE SANTÉ PUBLIQUE À L'UNIVERSITÉ DE PICARDIE (AMIENS)
PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL CONTRE LE TABAGISME (CNCT)

65

La fin d'un mythe

Pr François STEUDLER
SOCIOLOGUE,
PROFESSEUR DE SOCIOLOGIE,
DIRECTEUR DU CENTRE EUROPÉEN DE RECHERCHE EN SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ
(CERESS, UNIVERSITÉ DE STRASBOURG II)

71

De la mesure des risques humains

Dr Laurent MEEÛS
ONCOLOGUE,
MÉDECIN-CONSEIL DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES SOCIÉTÉS D'ASSURANCE (FFSA)

77

■ L'INFORMATION DU PATIENT ET DE L'ENTOURAGE

Vivre avec la maladie.

La solidarité de l'autre comme thérapie

Christiane COLLANGE

JOURNALISTE À LCI, RESPONSABLE DE LA RUBRIQUE TROISIÈME AGE

83

Démythifier l'information en cancérologie

Dr Gilbert SERRUYS

MÉDECIN-CONSEIL NATIONAL ADJOINT DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE
DES INDÉPENDANTS ET ARTISANS (CANAM)

87

Le sens religieux des pathologies

Patrice PINELL

SOCIOLOGUE,

DIRECTEUR DE L'UNITÉ INSERM 158 À L'HÔPITAL NECKER-ENFANTS-MALADES (AP-HP)

91

Préparer tôt la réinsertion

Dr Jean-Marie DILHUYDY

ONCOLOGUE,

CHEF DE SERVICE DE RADIOTHÉRAPIE À L'INSTITUT BERGONIÉ (BORDEAUX),

PRÉSIDENT DU GROUPE "RÉINSERTION" À LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE

CONTRE LE CANCER (FNCLCC)

97

■ LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AU PATIENT

De la relation paternaliste à la relation humaniste.

Du paternalisme au partenariat

Pr Simon SCHRAUB

ONCOLOGUE,

CHEF DE SERVICE DE RADIOTHÉRAPIE DE L'HÔPITAL JEAN-MINIOZ (BESANÇON)

ADMINISTRATEUR DE LA LIGUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

103

Naissance de la psycho-oncologie

Dr Dominique DELFIEU

MÉDECIN GÉNÉRALISTE À PARIS, MEMBRE DE L'ASSOCIATION MG-CANCER

107

Intervenir lorsque les solidarités défontent

Annick CHOLLET

RESPONSABLE DU SERVICE SOCIAL DE L'INSTITUT CURIE (PARIS)

111

Un travail d'accompagnement permanent

Françoise DELABRIÈRE

ANIMATRICE DU SERVICE ESSOR AU SERVICE SOCIAL DE L'ASSURANCE MALADIE

(CRAM ILE-DE-FRANCE)

115

Un appui moral ponctuel et individuel

Denise ESCUDIER

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION "VIVRE COMME AVANT"

123

■ LA COHÉRENCE INTERPROFESSIONNELLE

Formation, information et interdisciplinarité.

De l'art de gérer la pénurie générale

129

Pr Michel MARTY

ONCOLOGUE,

CHEF DE SERVICE D'ONCOLOGIE MÉDICALE À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS (AP-HP),

PRÉSIDENT DE L'INTERNATIONAL COLLABORATIVE CANCER STUDY GROUP

MEMBRE DU CONSEIL NATIONAL DU CANCER (CNC)

Le devoir d'information s'impose au médecin

135

Pr Bernard HERNI

ONCOLOGUE,

PRÉSIDENT DE LA SECTION "ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE"

DU CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

Le chirurgien, le patient et le magicien

139

Dr Rémy-Jacques SALMON

CHIRURGIEN À L'INSTITUT CURIE (PARIS),

PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CANCÉROLOGIE

Psychiatrie et cancer : un mariage, des raisons

145

Dr Robert FRESCO

DIRECTEUR DU DÉPARTEMENT DE PSYCHO-ONCOLOGIE DE L'INSTITUT

PAOLI-CALMETTE (MARSEILLE),

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE L'ASSOCIATION "PSYCHOLOGIE ET CANCER"

Le patient au cœur de la pharmacie hospitalière

151

Gilles AULAGNER

PHARMACIEN-CHEF À L'HÔPITAL DEBROUSSE (HOSPICES CIVILS DE LYON),

PRÉSIDENT DU SYNDICAT NATIONAL DES PHARMACIENS HOSPITALIERS ET

PRATICIENS UNIVERSITAIRES (SNPHPU)

■ LES FILIÈRES ET RÉSEAUX

La demande des acteurs du terrain.

Prendre "un cancer" par la main

157

Dr Gilles ERRIEAU

MÉDECIN GÉNÉRALISTE À PARIS,

MEMBRE DU BUREAU DU HAUT-COMITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE - HCSP,

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION MG-CANCER

MEMBRE DU CONSEIL NATIONAL DU CANCER (CNC)

Le droit de comprendre

165

Marie-France AGUERRI

CADRE SUPÉRIEUR INFIRMIER À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS (AP-HP)

VICE-PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES INFIRMIERS EN CANCÉROLOGIE (AFIC)

L'assistant social, un acteur universel

169

Eliette GIRARD

RESPONSABLE RÉGIONAL ADJOINT DU SERVICE SOCIAL DE L'ASSURANCE MALADIE

(CRAM ILE-DE-FRANCE)

Maintenir le patient dans la vie sociale

175

Anne-Marie CANDOTTI

DIRECTRICE GÉNÉRALE DE SANTÉ SERVICE (HAD)

Chapitre VI

■ L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SOINS

Analyse prospective et propositions d'amélioration.

On ne parlera jamais trop de l'écoute des malades

181

Pr Henri PUJOL

ONCOLOGUE,

DIRECTEUR DU CRLC DE MONTPELLIER,

PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER (FNCLCC)

VICE-PRÉSIDENT DE LA LIGUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Organiser et généraliser la transversalité

185

Dr Christine JESTIN

RESPONSABLE DU CANCER À LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (DGS),

SOUS-DIRECTION DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE LA QUALITÉ DES SOINS

Redistribuer les compétences structurelles

191

Dr Pierre-Jean COUSTEIX

DIRECTEUR DES AFFAIRES MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES DE LA CAISSE NATIONALE

DE L'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS (CNAMTS)

Cancer, réglementation et médication

197

Robert MALHURET

PHARMACIEN HOSPITALIER,

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DU SYNDICAT NATIONAL DES PHARMACIENS PRATICIENS ET RÉSIDENTS

DES ÉTABLISSEMENTS FRANÇAIS D'HOSPITALISATION PUBLIQUE (SYNPREFH)

Les moyens d'encadrement manquent cruellement

203

Jacques ROUËSSÉ

ONCOLOGUE,

DIRECTEUR DU CENTRE RENÉ-HUGUENIN, SAINT-CLOUD

La qualité de vie des malades, leur accueil, leur accompagnement psychologique et social, la qualité des soins qui leur sont prodigués ne sont que très rarement pris en compte dans les débats sur le cancer. Fatalisme de l'opinion ? Résignation des patients ? Oubli des politiques et des professionnels ? Cela devrait changer bientôt, à la faveur des perspectives ouvertes par l'avènement, en cancérologie comme ailleurs, de notions nouvelles et obligatoires - telles que l'accréditation des établissements d'hospitalisation. Des dispositions récentes comme la législation sur la prise en charge de la douleur des patients ou la «citoyenneté» reconnue des malades hospitalisés (Charte du Patient Hospitalisé, etc.), aideront également à favoriser cette nécessaire prise de conscience.

Dès 1993, une démarche de réflexion, dénommée *Parcours de Femmes*, a attiré l'attention sur l'environnement, l'information et le soutien psychologique des malades atteints du cancer. À l'initiative d'un grand groupe pharmaceutique (Bristol-Myers Squibb) et de la Ligue Nationale de Lutte Contre le Cancer, une double enquête a été menée par la SOFRES auprès de 3000 patientes et des professionnels de la cancérologie. Des acteurs institutionnels indirectement concernés (mairies, banques, assurances, entreprises...) ont aussi été interrogés.

Les résultats de cette enquête ont fait l'objet, en 1996 d'un débat au Sénat, présidé par Jean-Pierre Fourcade, qui a permis de mettre en lumière ce problème de société. Des propositions sont ici présentées qui, si elles étaient appliquées, pourraient grandement améliorer la vie de ces patients. Cet enjeu nous concerne tous. Car tout le monde, hélas, a approché ou approchera, un jour, le fléau du cancer.



Bristol-Myers Squibb
La Grande Arche Nord - 92044 Paris La Défense Cedex



FM 1044-97-III