

Réseaux et filières

Si l'organisation en réseau est au goût du jour, elle se prête particulièrement bien à la cancérologie. Celle-ci implique en effet le médecin traitant, les différents spécialistes et les sites hospitaliers, et exige une prise en charge globale.

Les réformes successives du système de santé français ont préconisé l'organisation de filières ou de réseaux permettant d'améliorer la prise en charge des patients. Fondés initialement sur des modèles étrangers ou sur des initiatives individuelles, de tels modes d'organisation se sont développés en France ces dernières années. L'introduction de la notion de réseau dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros) de première génération et dans les Sros en cours d'élaboration devrait permettre une reconnaissance du fonctionnement en réseau ou en filière. Cette évolution nécessite que soient clairement définis les différents concepts de façon à ce que les acteurs d'une part, les organismes de tutelle ou les financeurs d'autre part et surtout les patients aient une lisibilité suffisante d'un nouveau fonctionnement du système de santé français. En effet, sous le terme de réseaux se mettent en place des modes d'organisation des soins très différents, la France devant encore, en cancérologie, comme dans d'autres spécialités, définir clairement cette notion.

Franck Chauvin

Médecin, directeur général adjoint

Fadila Farsi

Médecin, coordinatrice du Réseau Oncora

Isabelle

Ray-Coquard

Médecin oncologue

Thierry Philip

Directeur

Centre Léon Bérard, Lyon

Des concepts anciens

L'expérience française

L'organisation des soins entre les praticiens, fondée sur des relations interindividuelles et des déterminants

peu explicites pour les patients existe depuis longtemps. Cependant il n'existe pas de réelle organisation systématisée de la prise en charge, et les structures ne sont pas directement concernées. Il ne s'agit donc pas véritablement d'un réseau.

Dans certains cas, une organisation des soins existe entre structures ou praticiens. Il s'agit des premières expériences de réseau de soins.

Les expériences étrangères

L'expérience américaine de « *managed care* » apporte un autre éclairage sur l'organisation des soins en réseau. La mise en place de ces réseaux s'est faite progressivement pour connaître un développement important à partir de 1977. L'expérience américaine apporte de nombreux enseignements sur les conditions de mise en place d'un réseau de soins. Si la logique financière qui sous-tend les « *managed care organizations* » (MCO) est évidente et est souvent mise en avant, notamment en France pour les rejeter, la coordination de services différents, allant de la prévention à la réinsertion, les liens étroits entre les professionnels et les gestionnaires du réseau, le partage de l'information apparaissent essentiels. On peut retenir deux caractéristiques supplémentaires : la définition claire des droits mais aussi des obligations des usagers (ou des assurés) ainsi que l'évaluation et la comparaison de la qualité des soins entre les différents réseaux. Ainsi, des producteurs de soins de nature différente s'organisent en réseaux de soins coordonnés pour mieux répondre aux attentes des patients et augmenter la qualité des soins, la personne prise en charge dans ces réseaux passant du statut de patient à celui de consommateur « éclairé » capable de juger et donc de choisir.

La logique très largement financière de cette organisation des soins a généré des effets négatifs comme ceux du HMO Columbia, effets que certains auteurs proposent de corriger en les réorientant vers des ob-

jectifs de santé publique et en augmentant la part des HMO à but non lucratif.

En Angleterre, la réforme du système de santé proposée par les travaillistes en 1997 a renforcé, elle aussi, la coopération entre les producteurs de soins en remplaçant l'incitation compétitive du marché interne de la réforme de 1991 initiée par les conservateurs, par une incitation à la coopération fondée sur le partenariat.

Ces expériences étrangères montrent que les caractéristiques des réseaux de soins sont communes aux différents pays.

On peut penser que le développement des réseaux de soins coordonnés en France devrait répondre à deux objectifs : l'amélioration de la qualité des soins d'une part et la rationalisation des dépenses de santé d'autre part.

Le cadre réglementaire

Les ordonnances d'avril 1996 ont fait des réseaux de soins un outil important de la transformation du système de santé français. Ces réseaux ont pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux et d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale.

À côté de ces réseaux, d'autres mécanismes de coopération sont prévus entre les établissements regroupés sous le terme générique de « communauté d'établissements » à laquelle chaque établissement public de santé est tenu d'adhérer avant le 24 avril 1999.

L'ordonnance 96-345 modifie le Code de la sécurité sociale en rajoutant l'article L 162-31-1 permettant à titre expérimental de formes nouvelles de prises en charge des patients. Ces actions expérimentales peuvent porter à la fois sur les filières de soins organisées à partir des médecins généralistes ou sur des réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques. Ces actions expérimentales peuvent, après accord d'une commission créée à cet effet, être soutenues par mesure dérogatoire par des financements particuliers.

On peut remarquer que, si l'ordonnance portant réforme hospitalière oppose réseau de soins et communauté d'établissement, elle n'évoque pas l'organisation de filières. Celles-ci n'apparaissent que dans l'ordonnance relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et doivent être issues du généraliste.

Le contexte réglementaire a été complété par une circulaire de la direction des Hôpitaux (97-777 du 11 avril 1997) sur les réseaux et pour l'organisation des soins

en cancérologie par une circulaire de la direction générale de la Santé (98-213 du 1^{er} avril 1998). Ces deux textes permettent de clarifier, particulièrement pour les établissements de santé, la mise en œuvre des coopérations interétablissements et l'organisation de la prise en charge des patients. Le premier renforce l'opposition entre réseau de soins et communauté d'établissements. Une différence claire est aussi faite entre les réseaux de type organisationnel et les réseaux expérimentaux définis à l'article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale.

Le cadre réglementaire du développement des réseaux de soins en cancérologie existe et apparaît même assez précis.

Les réseaux de soins

Les réseaux de soins ont un objectif global de coordination, de permanence et de continuité des soins et aussi de meilleure articulation entre les prises en charge hospitalières et extra-hospitalières. Trois objectifs opérationnels sont identifiés pour ces réseaux de soins : assurer une meilleure orientation du patient notamment pour les épisodes aigus ou des hospitalisations de courte durée, favoriser le maintien ou le retour à proximité de leur lieu de vie des patients atteints de maladies chroniques ou invalidantes, assurer la continuité et la coordination des soins pour l'ensemble des patients. La cancérologie est citée comme un domaine d'activité relevant plus particulièrement d'une logique d'organisation en réseau.

Les acteurs du réseau s'engagent au travers d'une convention constitutive du réseau fixant les conditions de fonctionnement. La définition de pratiques professionnelles communes, les plans de formation des différents acteurs ainsi que les procédures liant ses acteurs (système d'information, coordination, évaluation) sont cités comme les conditions d'un fonctionnement en réseau. Deux points retiennent particulièrement l'attention : le premier concerne l'obligation faite aux membres du réseau de faire connaître aux patients leur appartenance à ce réseau et de recueillir le consentement de ces mêmes patients avant toute orientation au sein du réseau. Le deuxième concerne la définition des filières de soins qui permet de décrire le parcours du patient dans ce réseau de soins ainsi que les supports matériels utilisés pour assurer son suivi.

Ce texte définit donc assez clairement les réseaux auxquels peuvent participer différents types d'acteurs. Cette définition ressemble tant sur les objectifs que sur les moyens à celle des réseaux de soins coordonnés d'autres pays comme les États-Unis ou l'Angleterre. La prise en compte de la volonté du patient, la mise en place de pratiques communes sur la base de référentiels, le système d'information et l'évaluation traduisent l'évolution de la position du patient dans le système de soins français vers un patient consommateur éclairé et susceptible à terme de choisir en fonction de critères de qualité. Cette évolution est par ailleurs

confirmée, tant dans les ordonnances de 1996 dont le droit du patient constitue l'article 1, que dans le manuel d'accréditation de l'Anaes où le chapitre droit et information du patient est particulièrement développé.

Les communautés d'établissements

Quel que soit leur caractère juridique (conventions, GIP, GIE, SIH, GCS), les communautés d'établissements ont un objectif différent des réseaux ou des filières. Il s'agit en effet de rationaliser l'offre de soins, de faciliter les actions de complémentarité et d'apporter une meilleure réponse à des besoins non satisfaits dans un bassin de population. Il s'agit essentiellement d'optimiser l'utilisation de structures existantes voire de cogérer des équipements acquis à plusieurs établissements et la caractéristique principale de ce mode d'organisation est de concerner exclusivement des établissements de santé, voire même (article L 712-3-3) des établissements de santé assurant le service public hospitalier. La logique des communautés d'établissements est donc une logique de moyens et non de pratiques et une logique de rationalisation ou d'optimisation plutôt qu'une logique de qualité des soins.

Les filières

Si l'on peut définir simplement les filières comme le parcours du patient dans le système de santé, aucun cadre juridique n'est fixé à de telles filières. Il semble toutefois qu'elles doivent être organisées à partir du médecin généraliste (ordonnance de 1996) ou éventuellement à l'intérieur de réseaux de soins coordonnés (circulaire DH 97-777).

L'organisation de la cancérologie

La circulaire de la direction générale de la Santé du 1^{er} avril 1998 a complété pour la cancérologie les principes de l'organisation en réseaux. Ceux-ci sont d'ailleurs cités comme un type possible de relation entre les établissements. Ainsi, la mise en œuvre de référentiels de pratiques communs, d'un dossier médical commun de cancérologie, de la télémédecine sont autant d'éléments repris par cette circulaire qui constituent la base de l'organisation en réseau. La distinction entre différents types d'établissements définis en fonction de niveau d'équipements permet de définir l'organisation autour de pôle ou de site de référence.

L'analyse du contexte réglementaire français, riche et précis, de ces nouvelles formes d'organisation des soins ou des structures confirme que les ordonnances de 1996 souhaitaient permettre deux types de coopération entre établissements ou structures : d'une part des réseaux fondés sur une logique de pratiques et reprenant les caractéristiques des réseaux étrangers, d'autre part des coopérations d'établissements fondées sur une logique de moyens. Par ailleurs, ce contexte très cohérent contraste notamment en cancérologie avec le caractère parfois hétérogène d'expériences revendiquant toutes l'appellation de réseau.

Mode d'emploi

Il est possible sur la base des textes réglementaires et des définitions ou caractérisations des réseaux de proposer un plan type de mise en œuvre d'un réseau en cancérologie. On peut ainsi distinguer les principes fondateurs, les facteurs initiaux de succès et les axes de développement ou de travail en commun.

Les principes fondateurs

L'organisation d'un réseau doit adopter des principes clairs. On peut ainsi proposer des principes caractéristiques :

- respect du choix du patient en s'attachant « à éclairer » ce choix ;
- respect de l'autonomie de chacune des structures et de chacun des établissements membres. Il se différencie en cela des filières dont l'objectif est l'optimisation de l'utilisation des structures ;
- mise en œuvre du principe de subsidiarité consistant à « faire ensemble ce qu'il est impossible de faire seul » et à garantir par le travail en réseau « une valeur ajoutée » à la pratique isolée.

Le réseau doit mettre en place un système de communication interne fort, performant. Les expériences étrangères confirment notamment l'importance d'un dossier médical commun au moins dans certaines de ces composantes. De ce point de vue, la transmission des photocopies d'un dossier institutionnel ne peut suffire car la compréhension de l'information transmise ne peut être assurée que par un travail en commun des acteurs sur la nature de cette information.

Un élément clef de cette communication est la crédibilité réciproque de chacun des acteurs du réseau. Il ne saurait y avoir de relations hiérarchiques dans un réseau sans que soient reconnues par les autres membres du réseau la place et la compétence de chacun de ses membres.

Ainsi tous les acteurs doivent se reconnaître dans le réseau auquel ils adhèrent. La définition des valeurs qu'ils partagent et des principes qui sous-tendent l'organisation et la production du réseau est un temps essentiel de la constitution d'un réseau.

Les facteurs initiaux de succès

Reposant sur une logique de pratiques et non de moyens, la mise en œuvre d'un réseau doit s'appuyer sur des conditions qui lui permettront de se développer et de fédérer progressivement des acteurs ou des institutions parfois éloignés les uns des autres. Il faut ainsi identifier :

Les acteurs

Il semble qu'un réseau ayant pour thème la cancérologie doit se constituer dans un premier temps autour de cancérologues. En effet, la communication et le travail en commun étant essentiels, des acteurs ayant une

Vers une organisation des soins en cancérologie

La circulaire DGS-DH n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés précise les principes d'organisation des soins en cancérologie. Elle vise à garantir à tous les patients une égalité d'accès à des soins de qualité et à assurer la gradation, la coordination et la continuité des soins.

Destinée à structurer l'organisation des soins en cancérologie, cette circulaire est avec l'article sur le dépistage de la loi de financement de la sécurité sociale, l'un des volets de la politique de lutte contre le cancer adopté en 1998. Elle permettra de guider la rédaction des schémas régionaux d'organisation des soins (Sros) de seconde génération.

Les principes sur lesquels elle s'appuie insistent sur la nécessité d'une concertation pluridisciplinaire qui aboutira à l'élaboration d'un schéma de prise en charge fondé sur des protocoles validés

scientifiquement ; cette concertation est indispensable lors de la phase de définition des stratégies diagnostiques et thérapeutiques et tout au long des différentes phases de la prise en charge ; le traitement nécessite selon les cas des structures et des praticiens de différentes spécialisations avec le concours des médecins généralistes. Le dossier médical commun facilite le suivi et la concertation régulière tout au long de l'évolution de la maladie et permet d'en adapter la prise en charge.

Les structures de soins en cancérologie doivent être adaptées et graduées en prenant en compte les aspects de coopération interhospitalière, de coordination avec la médecine de ville et de soins à domicile. Ces critères de gradation reposent sur : la spécialisation exclusive ou non de praticiens en oncologie et/ou de médecins compétents en cancérologie, sur le plateau technique, l'existence de services et d'unités d'oncologie médicale, de radiothérapie, le flux de

patients traités et suivis par année, la mise en pratique des règles de bon usage, de procédures, de recommandations scientifiques faisant l'objet de consensus validés, la participation à une évaluation régulière. Les relations entre les structures se font sous forme de coopération ou de collaboration ou par la constitution de réseaux de soins. Les axes principaux de ces collaborations, quelle que soit leur forme, sont la coordination de la prise en charge des patients, la rédaction de protocoles communs, l'assistance matérielle et la coopération technique, l'évaluation de leurs activités, la mise en commun de l'information, la formation des personnels et l'information de la population. La liaison avec les services médico-sociaux ou sociaux est indispensable. La qualité et la sécurité de soins doivent être garanties quel que soit l'établissement.

Christine Jestin
Médecin inspecteur
de la santé, direction
générale de la Santé

culture commune et des pratiques voisines sont plus à même de développer ce type de coopération.

Les objectifs

Les acteurs du réseau doivent adhérer à des objectifs clairs. L'objectif majeur pour un réseau de soins en cancérologie doit être l'amélioration du service rendu aux patients pris en charge pour une pathologie cancéreuse et l'égalité d'accès aux soins dans une région. Cet objectif est d'ailleurs l'objectif majeur de la plupart des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, le réseau étant alors un effecteur de tels schémas.

La communication

S'agissant d'un réseau de soins, le dossier médical doit constituer la base du système d'information du réseau. Il constitue en effet un outil utilisé par tous et un élément de communication naturel entre praticiens. Ceci ne doit pas faire sous-estimer la difficulté à définir puis à utiliser un dossier commun ou des éléments communicants dans un dossier médical.

L'évaluation

Un réseau suppose une évaluation. Axé sur les pratiques, il suppose de mettre en œuvre une méthodologie d'évaluation des pratiques acceptée par chacun de ses membres et permettant d'estimer l'effet réseau.

La pratique pluridisciplinaire

Garante de la qualité des soins et de la qualité de la décision médicale, la pluridisciplinarité à toutes les étapes de la prise en charge doit être une démarche acceptée puis exigible pour tous les acteurs du réseau.

Le management

Un réseau doit être ressenti comme un bien commun **aux différentes parties du réseau**. Il nécessite donc la mise en place d'une structure propre, distincte des structures existantes et interlocuteur pour les membres du réseau. Il s'agira souvent de l'opérateur du réseau. En cela, un réseau diffère fondamentalement d'une filière qui fonctionne parfaitement sans opérateur et sans objectif médical.

Ces facteurs identifiés à l'origine comme des facteurs de succès expliquent à la fois la réussite de certains réseaux mais aussi certaines de leurs lacunes initiales : les réseaux définis dans les circulaires ministérielles sont des réseaux d'établissements de santé (« hospitalo-centrés »), comprenant des cancérologues, travaillant autour des pratiques médicales et du dossier médical en cancérologie. Leur forme initiale n'est bien sûr qu'une étape, la réussite de cette première étape leur permettant d'élargir leur champ d'action en particulier vers les spécialistes d'organes et les médecins généralistes.

Les axes de travail d'un réseau

Les membres d'un réseau doivent se fixer des axes de travail. Ceux-ci peuvent être considérés comme le prérequis indispensable à une organisation de la prise en charge en cancérologie plus détaillée et particulièrement à l'organisation de filières comme les prévoit la circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie.

La prise en charge partagée

La mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire des patients porteurs de cancer suppose celle de discussions sur dossier (concertations avancées) dans des établissements distants de l'établissement de référence. Pour les centres de lutte contre le cancer, elles peuvent remplacer progressivement, à la demande des cliniciens des établissements, les traditionnelles consultations avancées (en présence du malade) rentrant dans leurs

missions. Ainsi, les principales décisions diagnostiques ou thérapeutiques peuvent être prises à plusieurs cliniciens de spécialités différentes.

L'élaboration des standards thérapeutiques et diagnostiques

Un réseau de cancérologie se doit d'assurer aux patients une prise en charge homogène d'un établissement à l'autre. La définition puis l'implémentation et l'appropriation d'un référentiel de pratiques médicales commun à tous les membres constitue la base d'une démarche qualité dans un réseau et permet de modifier et d'homogénéiser les pratiques.

En s'appuyant pour la cancérologie sur le travail et la méthodologie de l'opération standards, options et recommandations (SOR) de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, il est possible de définir par un consensus interne au réseau, un véritable référentiel des conduites à tenir dans le réseau. Cet outil devra être régulièrement actualisé lors de séances de travail communes et pourra évoluer en fonction de l'évolution du réseau et des données actuelles de la science [22]. La définition de telles pratiques communes pour le traitement primaire ou pour la surveillance constitue un axe de travail permettant d'intégrer les spécialistes d'organes et les médecins généralistes.

Les échanges de données

La mise en place d'un dossier médical minimum commun aux membres du réseau est un prérequis indispensable au fonctionnement en réseau. Il s'agit d'un dossier minimum contenant quelques informations recueillies de façon standardisée, qui constituera la base de la prise en charge partagée des patients. Ce dossier minimum pourra en effet être partagé ou communiqué entre les différents praticiens du réseau. Sa mise en œuvre suppose un travail préalable de définition du contenu et des items utilisés. Il ne peut en aucun cas être imposé par tel ou tel établissement mais doit être réellement un outil commun.

Il est aussi un outil permettant de développer l'évaluation médicale, d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de mieux cerner les besoins régionaux en terme de cancérologie.

La définition d'un rapport d'activité commun, la mise en œuvre d'un serveur d'information ou le développement d'un réseau de visioconférences peuvent compléter ce développement d'une communication forte entre les acteurs du réseau. La télémédecine est ainsi préconisée comme outil de communication entre sites distants dans la récente circulaire concernant l'organisation des soins en cancérologie.

Lors de la mise en place d'un réseau, il faut garder à l'esprit que les échanges de données concernant à la fois les patients pris en charge et l'activité des établissements ou services ne sont ni simples techniquement ni facilement acceptés dans la réalité sans un long travail préalable de concertation.

Le dossier médical minimum commun en cancérologie L'exemple du dossier du réseau Oncora (Oncologie Rhône-Alpes)

Le dossier médical minimum commun est constitué de la même façon par tous les praticiens du réseau. Il doit recueillir les items indispensables décrivant les principales séquences de prise en charge. Il repose sur un **identifiant unique et permanent** par patient qui à terme devra être unifié dans le réseau.

Il comporte trois parties :

Un dossier tumeur : date de prise en charge, motif de la prise en charge par l'établissement, numéro d'ordre de la tumeur, siège et côté de la tumeur

(Code CIM 10), code anatomo-pathologique, *staging* initial, traitements déjà réalisés, *staging* lors de la prise en charge par l'établissement, description de la séquence thérapeutique...

Un dossier identifiant : nom, prénom, date de première venue, sexe, date de naissance, commune de naissance, adresse...

Un dossier séquence de soins : nature de la séquence (hospitalisation, consultation...), motif de la séquence (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie...), statut tumoral lors de la séquence, diagnostics principal et secondaire du séjour.

Ces trois éléments sont mis en relation par l'identifiant patient.

Un tel dossier minimum permet avec quelques items de décrire l'essentiel de la prise en charge. Il peut être complété par du texte (notes, complément d'information...).

On peut remarquer que la logique d'un tel dossier est opposée à celle des résumés de sortie standardisés habituellement remplis dans les établissements dans le cadre du PMSI qui servent à évaluer la « lourdeur » de la prise en charge hospitalière. Il s'agit de décrire la prise en charge en chaînant les différents événements, qu'il s'agisse de séjours hospitaliers, de consultations.

Mis en place dans un premier temps dans les différentes structures, intégré ou non aux systèmes d'information existants, ce dossier devra être ensuite partagé par les différents acteurs de la prise en charge.

Le rapport d'activité du réseau (Oncora)

Il est essentiel que le réseau rende compte de son activité. En utilisant le dossier minimum commun, il est possible de fournir trois types d'indicateurs :

- **L'incidence.** Ce sont les nouveaux patients porteurs de cancer pris en charge chaque année dans le réseau (selon le type tumoral, selon l'âge, selon les établissements...).
- **La file active.** Il s'agit du nombre de patients différents (nouveaux ou anciens) porteurs de cancer vus chaque année dans le réseau. Peut être fourni par type tumoral, par âge, etc. À rapprocher de la prévalence.
- **L'activité.** Il peut s'agir du nombre de séjours, d'interventions, de mise en route de radiothérapie, de consultations pratiquées dans le réseau chaque année.

Ces indicateurs permettent au réseau de rendre compte d'une activité globale et de mesurer son poids relatif si, par exemple, les chiffres régionaux sont connus.

La réalité du réseau doit être mesurée par d'autres indicateurs comme :

- **Le nombre de prises en charge partagées** (nombre de traitements réalisés de façon concertée par plusieurs établissements du réseau).
- **Le nombre de concertations pluridisciplinaires** réalisées par des praticiens d'établissements différents du réseau.

L'organisation des filières dans le réseau

Cette phase de coopération autour des pratiques et des échanges est essentielle et constitue le pré-requis au fonctionnement d'un réseau permettant de maintenir une qualité des soins. L'amélioration de celle-ci passe, avant l'organisation des filières pour des patients, par une rationalisation des pratiques et la mise au point d'un système d'information.

Ce n'est que lorsque cette première étape est réalisée, que peuvent être acceptées sans contraintes et appliquées des règles de fonctionnement partagées, et que peut être organisé le trajet des patients en fonction des caractéristiques de chacun des établissements du réseau.

La formation des praticiens dans le réseau

La formation est un des enjeux forts de la formation des praticiens mais aussi des personnels paramédicaux. Le processus d'élaboration des référentiels constitue une double formation : formation continue par réactualisation des données issues de l'analyse de la littérature ; formation méthodologique sur la prise en compte du niveau de preuve dans la décision et les méthodes d'élaboration des niveaux de preuve. La formation est spécifique dans ce cadre des réseaux à la différence des filières. Elle nécessite la mise en place de nouvelles méthodes de formation réellement appliquées à la pratique.

Évaluation

L'évaluation constitue un aspect particulier du réseau.

À la différence de la filière ou d'une coopération inter-établissement, le réseau doit assurer un niveau de qualité parmi ses membres. Il doit donc élaborer des actions d'évaluation accompagnant ses axes de développement de façon à mettre en œuvre le cas échéant des actions correctrices. On peut ainsi envisager trois thèmes d'évaluation autour de l'objectif commun de rationalisation des pratiques au sein d'un réseau de cancérologie.

Évaluation de la procédure de définition d'un guide de recommandations

La conception d'un guide de pratiques commun à plusieurs établissements, la diffusion et l'implémentation des recommandations posent le problème de l'adéquation entre la production du référentiel et l'attente des cliniciens du réseau. Abordé à la fois par des cliniciens et des méthodologistes, ce programme d'évaluation doit permettre de détecter les problèmes posés par cette démarche et d'adapter la production du référentiel et de ses mises à jour.

Évaluation des modifications de pratiques observées

La mise en place d'un référentiel dans plusieurs établissements doit induire des modifications de pratiques dont il faut évaluer l'intensité et la nature quelle que soit la nature du réseau.

Utilisant une méthodologie d'audit clinique (analyse

définition niveau de preuve

Le niveau de preuve scientifique d'un traitement ou d'une conduite diagnostique est la somme des résultats publiés dans la littérature concernant le sujet. On distingue ainsi :

- les niveaux de preuve élevés : plusieurs essais thérapeutiques confirmant le bénéfice thérapeutique apporté par ce traitement et méta-analyse publiée ;
- les niveaux de preuve moyens : 1 ou 2 essais thérapeutiques comparatifs publiés ;
- les niveaux de preuve bas : peu de données disponibles dans la littérature confirmant l'intérêt du traitement.

La formation dans le réseau (Oncora)

La formation continue des praticiens mais aussi de leurs collaborateurs paramédicaux et sociaux est l'un des enjeux forts des réseaux. Le processus d'élaboration des référentiels de pratiques, celui des protocoles et procédures, la réflexion sur la coordination des personnes, des services et des établissements permettent aux membres du réseau de :

- prendre conscience des variations de pratiques et s'interroger sur leur validité (personnes dépendantes, activité ou structure dépendante, ou aucun facteur explicatif rationnel).
 - demander, proposer des actions de formation souhaitables et souhaitées (vacations-formation hospitalières pour un généraliste, synthèse de la littérature sur une question précise pour un spécialiste, mise en place d'une concertation pluridisciplinaire en cancérologie par visioconférence pour un spécialiste isolé dans un CHG...).
- Ces actions de formation s'opposent à une action de formation classique descendante (EPU ou autre) : elles impliquent l'expression claire du besoin, l'analyse de ce besoin, la concertation sur le support adéquat

ou le moyen de formation, l'évaluation de son impact sur la pratique après sa mise en place, les mesures correctives nécessaires ou la mise à jour (boucle d'amélioration continue).

Elles permettent à chacun des membres en fonction du sujet d'être formé mais aussi de pouvoir dans un autre cas être formateur. Très souvent, lorsque un intervenant extérieur expert dans un domaine est sollicité, le réseau lui explique sa méthodologie de formation et lui impose un contenu. L'expert est donc sollicité comme un prestataire de service.

La rédaction d'un référentiel dans un réseau est aussi l'occasion de mettre en pratique une formation à la synthèse et l'utilisation de données validées de la littérature, à la maîtrise des concepts de niveau de preuve. Le réseau est ainsi par ses objectifs et son fonctionnement (analyse des problèmes, mise en place de plan d'assurance qualité, évaluation, analyse) un lieu de formation continue des professionnels et non pas seulement un lieu d'acquisition de nouvelles connaissances.

de dossiers cliniques tirés au sort, analyse de la décision médicale et mesure de l'écart par rapport au référentiel) dans des enquêtes « avant-après » ou « ici-ailleurs », cette évaluation doit permettre de décrire les modifications observées, les variations entre les établissements et de proposer des facteurs explicatifs de ces variations.

Conséquences économiques de la rationalisation des pratiques

Des modifications de pratiques sur plusieurs établissements obtenues par une rationalisation des pratiques ont des conséquences économiques. Il existe ainsi une mise à niveau compensant des sous-traitements alors que les surcoûts engendrés par des attitudes non conformes au référentiel doivent diminuer. Une étude économique du fonctionnement en réseau semble d'autant plus nécessaire que les financements sont différents et des effets inattendus déjà décrits notamment aux États-Unis sont toujours possibles.

La convention constitutive du réseau

L'adhésion à une convention commune aux différents acteurs du réseau est l'acte fondateur de celui-ci. Reprenant les principes, les objectifs mais aussi les modalités pratiques du réseau, cette convention doit être agréée par l'Agence régionale de l'hospitalisation compétente. La convention constitutive n'existe pas dans les autres formes de coopération prévues par les textes réglementaires. On peut ainsi considérer qu'il n'existe pas de réseau si une convention constitutive ne témoigne pas de l'adhésion des établissements et des acteurs à ce mode de fonctionnement, mais aussi que des coopérations ne reposant pas sur une telle convention constitutive ne sont pas des réseaux. La convention constitutive du réseau doit traduire la volonté de construire sur le long terme une coopération reposant sur des pratiques communes et organisées.

En cela, cette convention est très différente des conventions de coopération que peuvent signer deux établissements sur une part limitée de leur activité.

Perspectives

Les réseaux de soins tels qu'on les connaît actuellement ne sont probablement que la première étape d'un fonctionnement en réseau plaçant le patient mais aussi le client au centre de leur préoccupation. Bâti autour de facteurs initiaux de réussite pouvant varier d'une

région à l'autre en fonction de l'offre de soins existante, ces réseaux doivent s'ouvrir pour organiser des filières de prise en charge :

- ouverture aux spécialistes d'organes, radiodiagnosticiens et anatomopathologistes hospitaliers et de ville par un travail sur les pratiques avec une concertation sur les stratégies diagnostiques et les bonnes pratiques chirurgicales ;

- ouverture aux médecins généralistes avec leur participation à la décision pour le projet thérapeutique proposé au patient et l'organisation de programmes de formation réellement adaptés à une prise en charge partagée des patients.

Le réseau suppose la mise en place d'une structure indépendante de chacune des autres structures mais commune à tous et apportant le soutien logistique au travail en réseau. Si une structure (le centre de référence par exemple) peut assurer ce rôle dans l'attente d'une organisation plus conforme à la réalité d'un réseau, une telle structure commune est nécessaire à terme et ce d'autant que les réseaux seront financés par les autorités de tutelle.

L'adhésion à un réseau suppose enfin des droits et des devoirs qui doivent être définis et contrôlés. Ainsi, le réseau se doit de fixer un niveau d'exigence envers chacun des établissements-membres.

Conclusion

Les réseaux de cancérologie, en dehors des formes expérimentales d'organisation des soins et de financement prévues par les ordonnances de 1996, sont principalement des réseaux d'établissements autour d'établissements de référence.

Fondamentalement différent d'une filière par des critères explicites, le réseau peut constituer la base d'une organisation des soins fondée sur un référentiel de pratiques et un système d'information commun aux différents acteurs et l'exercice d'une pluridisciplinarité vraie et dont l'objectif principal est la qualité des soins.

Les problèmes posés par ce type de structuration impliquant des acteurs différents sont nombreux. L'inadaptation du système de financement et d'évaluation de l'activité des établissements, les conditions de financement de la structure « réseau », l'absence de définition des opérateurs des réseaux (ARH, Cram, assureurs, firmes pharmaceutiques, institutions) constituent pour l'instant des obstacles que doivent aborder les acteurs sur le terrain. La tentation d'appeler réseaux de simples coopérations interétablissements faute de pouvoir ou de vouloir modifier l'organisation de l'offre de soins autour d'opérateurs reconnus constitue un autre obstacle qui risque de dénaturer cette forme nouvelle de coopération impliquant très fortement les praticiens car fondée sur les pratiques. ■