

## Le développement des réseaux

**Patrick Heitzmann**  
**Hervé Lacroix**  
Médecins  
coordonnateurs  
Oncocentre

**L'**enjeu majeur de ces dernières années en matière de santé est clairement la coordination de nos organisations, reconnues comme trop cloisonnées, générant des retards de prise en charge, des équipements et des actes redondants, et des défauts dans la transmission de l'information médicale altérant la qualité des soins.

Dans le domaine de la cancérologie, deux documents ont explicitement mis en lumière les difficultés : le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer de janvier 2003 et les États généraux de la Ligue contre le cancer [20].

Ainsi, un plan de mobilisation nationale contre le cancer, élaboré à la demande du président de la République, s'est donné pour objectif de diminuer de 20 % la mortalité par cancer d'ici 2007 et d'améliorer la prise en charge des malades. Il comporte 70 mesures réparties en six chapitres : prévenir, dépister, soigner, accompagner, former, comprendre et découvrir<sup>1</sup>.

Concernant le chapitre « soins », deux arguments plaident en faveur d'une évolution de l'organisation des soins en cancérologie :

- l'importance et l'augmentation d'incidence de la pathologie cancéreuse, reconnue comme un réel problème de santé publique ;
- le caractère complexe de cette pathologie nécessitant la mobilisation de moyens importants pour chaque patient, moyens humains et matériels qu'il convient d'optimiser.

Il importe de créer des organisations novatrices à même de répondre aux défis qui se présentent. Ces organisations doivent être susceptibles de mobiliser au mieux l'important potentiel de notre système de soins. Le réseau de santé, organisation juridiquement reconnue, transversale, constituée de l'ensemble des professionnels intervenant sur la trajectoire du patient, est une réponse appropriée.

### Deux objectifs principaux

Le Plan cancer, dans son chapitre « soins », fixe deux grands objectifs à atteindre :

- optimiser pour chaque patient le processus de décisions médicales, qui, dans le domaine de la cancérologie, implique de nombreux acteurs ;
- structurer la coordination des soins entre les établissements et les acteurs libéraux.

### La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Sa mise en place vise à promouvoir une proposition de prise en charge pour chaque patient selon des critères qualité évaluables et reproductibles.

L'objectif est clairement identifié par la mesure 31 du Plan cancer : « *Faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier.* »

Cette mesure nécessite l'engagement de la totalité des médecins cancérologues et spécialistes d'organe. Chaque diagnostic de cancer doit être enregistré en RCP. Les référentiels régionaux, validés par le réseau régional définissant les stratégies, déterminent les cas standards pouvant ne pas faire l'objet de discussion et ceux qui doivent être discutés, ainsi que les spécialistes requis (quorum) pour que la proposition de prise en charge soit valide.

La proposition thérapeutique est présentée au patient sous forme compréhensible accompagnée d'informations complémentaires (calendrier, durée, lieux de réalisation des différents traitements, coordonnées des médecins responsables). Ce document signé par le patient lui est remis ; il s'agit du Programme personnalisé de soins (PPS).

### La coordination des soins « établissement-domicile »

Elle vise à développer des alternatives à l'hospitalisation. L'objectif est de proposer au médecin oncologue, au médecin généraliste et au patient une prestation de coordination dans le domaine de la cancérologie (et éventuellement une interface avec les prises en charge des autres maladies chroniques). Pour le médecin oncologue et/ou spécialiste d'organe, le but en est d'organiser la prise en charge ambulatoire à la sortie de l'établissement, lors de l'aggravation de l'état du patient (nutrition, douleur) ou à l'occasion d'une chimiothérapie à domicile. Pour le médecin généraliste et le patient, il s'agit de faciliter l'accès à des prestations spécifiques : infirmière libérale, pharmacien, assistante sociale, diététicienne, psychologue, soins palliatifs, aide ménagère...

La coordination des soins, souvent appelée réseau ville/hôpital, développe des contacts privilégiés avec tous les intervenants au service du patient :

- tous les établissements de santé prenant en charge des patients cancéreux ;
- l'hospitalisation à domicile (HAD), si elle existe. Le réseau de coordination de soins en est complémentaire car l'action de l'HAD est réservée à un certain niveau de lourdeur de prise en charge et elle a un nombre de patients limité. De plus, elle est cantonnée à une agglomération ;
- éventuellement les prestataires privés ;
- les professionnels de santé libéraux concernés : médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine ;

1. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélectionner Plan cancer.

- les réseaux de soins palliatifs et les autres réseaux de santé.

Le réseau doit mettre à la disposition des professionnels et des patients un numéro d'appel téléphonique avec des horaires les plus larges possible. Chaque fois qu'il est sollicité, il organise également le suivi de ses prestations. Il établit des procédures de prises en charge s'imposant à tous les acteurs. Il peut faire des propositions et développer des actions nouvelles pour une amélioration permanente de la qualité des soins.

Ces actions sont actuellement freinées dans leur développement par un cadre réglementaire insuffisant, en particulier en ce qui concerne le circuit du médicament et la définition des responsabilités de chacun.

#### Deux outils fondamentaux au service de ces objectifs

Pour exercer sa mission, le réseau doit mettre à la disposition des professionnels deux outils : des référentiels de bonnes pratiques et un système d'information.

#### Les référentiels de bonnes pratiques cliniques

Chronologiquement, la rédaction de référentiels de bonnes pratiques est la première mission d'un réseau régional de cancérologie. La pertinence du niveau régional pour la rédaction des référentiels semble maintenant établie. Il permet l'interface entre les sociétés savantes, et, à travers elles, la littérature internationale et les utilisateurs cliniciens de la région. Il est beaucoup plus réactif aux évolutions que le niveau national. Il permet une véritable appropriation par les cliniciens.

La cancérologie est découpée en différentes spécialités et il y a donc autant de référentiels. Ces spécialités ont chacune leurs difficultés, par le contexte local, mais surtout par le contexte national de leurs sociétés savantes : elles sont rarement à la fois pluridisciplinaires et représentatives des spécialités concernées.

Des éléments reliés au contexte régional doivent être intégrés dans ces référentiels régionaux : les indications des molécules onéreuses en marge de l'AMM (médicaments ayant reçu une autorisation de mise sur le marché) le quorum des RCP pour chaque spécialité et la liste précise des dossiers qui peuvent être enregistrés sans être discutés.

La mise en place de référentiels nationaux, grâce à l'Institut national du cancer, va faciliter le travail régional.

Ce travail sur les référentiels régionaux, très structurant par la communication entre les différents médecins qu'il induit, est un des piliers préalables à toute évaluation.

#### Le système d'information

C'est le deuxième outil fondamental d'un réseau. On entend, par système d'information, la structuration de l'information concernant le patient, la gestion de l'activité générée par le réseau ainsi que l'organisation des flux d'information au sein de procédures validées. Sa mise en place repose sur les technologies de l'information. Ces technologies dans le domaine clinique n'auront d'avenir que si elles rendent un réel service à la pratique de chaque professionnel de santé, du médecin généraliste à l'ensemble des spécialistes, ainsi qu'aux autres professionnels, pharmaciens et paramédicaux. Il importe que des informations médicales fiables soient disponibles au bon moment et pour le bon interlocuteur, tant dans le cadre des RCP que des alternatives à l'hospitalisation.

Le processus de prise en charge du patient, avec la gestion de l'information attenante, a fait l'objet de recommandations de la part de l'Institut national du cancer (Inca). Cette organisation de l'information se concrétise sous forme d'un dossier communiquant en cancérologie (DCC) intégrant les principales informations sur la pathologie du patient. Actuellement, quatre régions pilotes expérimentent, dans le cadre de l'Inca, ce DCC : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays de la Loire, île de la Réunion.

La mise en œuvre d'un tel outil de partage de l'information suppose auparavant que les professionnels se soient accordés au sein du réseau sur la structuration même de l'information et sur les procédures organisationnelles. La validation de ces procédures ne peut donc se concevoir qu'au sein d'une organisation, commune à tous les acteurs concernés, et avec l'application d'une méthodologie de projet stricte. Un système d'information n'est en aucun cas un remède miracle suffisant pour le développement d'un réseau. Son développement ne se conçoit qu'au sein d'une organisation robuste, en capacité d'assurer un réel rôle de maîtrise d'ouvrage. Ce n'est qu'alors qu'il joue, dans une deuxième phase, un rôle de consolidation de l'organisation.

#### Modalités organisationnelles

La réalisation des objectifs précédemment décrits, ainsi que la mise en place des outils ne se conçoivent qu'au sein d'organisations formalisées. Ces organisations ne peuvent voir le jour que grâce à une motivation synergique des pouvoirs publics, associés aux organismes de l'assurance maladie, et des professionnels de santé.

Trois niveaux organisationnels fondamentaux et complémentaires se mettent en place.

### Le niveau territorial

Le réseau territorial est l'élément clé du dispositif en tant que niveau opérationnel. Il organise concrètement les RCP, la coordination des soins.

Ces réseaux prennent actuellement des formes variables : association, groupement d'intérêt public (GIP), centre de coordination en cancérologie (3C) avec ou sans statut juridique. Ils ont pour la plupart des champs d'action variables. Certains ne se consacrent qu'à la mission RCP, d'autres qu'à la mission de coordination des soins, souvent sur une action précise comme la chimiothérapie à domicile.

Il conviendrait d'homogénéiser cette formalisation territoriale. Il est nécessaire à terme de définir des organisations qui fédèrent l'ensemble des acteurs assurant la prise en charge des patients sur un même territoire. Cela est une nécessité fondamentale pour la promotion des alternatives à l'hospitalisation. Le groupement de coopération sanitaire (GCS), de par les souplesses qu'il permet et la solidité juridique qu'il implique, peut être une réponse. Le débat ne doit plus être éludé.

### Le niveau régional

Il fédère au sein d'une organisation commune les différents réseaux territoriaux. Cette «fédération» est l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics et de l'assurance maladie pour la promotion des projets. Il établit, selon les recommandations de l'Inca, pour les réseaux territoriaux, les règles de fonctionnement et d'évaluation, les procédures. Plus précisément, il est responsable de l'établissement des référentiels de bonnes pratiques cliniques. Il assure la construction et la maintenance du système d'information. Il définit les procédures de prises en charge des actions de coordination des soins. Il développe la politique d'évaluation. Il assure un rôle de soutien et d'accompagnement auprès des réseaux territoriaux.

Une autre mission importante en est l'évaluation. Cette mission ne peut se concevoir qu'à partir des référentiels et du système d'information. L'évaluation d'un réseau est centrée sur les pratiques professionnelles. Elle n'a

de sens qu'accompagnée d'une méthodologie d'aide à l'amélioration desdites pratiques. Pour être efficace, elle doit impliquer les professionnels participant au réseau dès la construction des critères d'évaluation, afin de permettre une réelle appropriation de ces méthodes.

Ce niveau régional doit se doter d'une structure opérationnelle, ayant un minimum de moyens, se consacrant à la réalisation de ces objectifs. Cette structure doit être composée de professionnels médicaux ayant une connaissance «métier» approfondie, ainsi que de professionnels formés au management de la santé, à la gestion et à l'évaluation.

### Le niveau national

Il est représenté par l'Institut national du cancer, constitué en groupement d'intérêt public<sup>2</sup>. Dans le domaine de l'organisation des soins, il a la responsabilité de donner le cadre méthodologique, de mettre en place les grandes orientations. Il doit permettre de fédérer et d'homogénéiser les diverses orientations régionales. Il aura un rôle de tout premier plan dans la promotion de la qualité des soins et de l'évaluation.

### Conclusion

Le développement des réseaux de cancérologie se réalise dans un cadre très volontariste : le Plan cancer. Deux ans après son lancement, un chemin considérable a été parcouru. Il importe maintenant de conforter ces initiatives sur l'ensemble du territoire national. Elles doivent l'être sur deux plans :

- promouvoir un cahier des charges des réseaux territoriaux et régionaux définissant leurs champs d'action et leurs responsabilités ;
- déterminer un statut juridique fiable et pérenne à ces organisations, qui prennent toujours naissance sur la base du volontariat des acteurs. Actuellement, le statut associatif, qui est le plus communément adopté, n'est peut-être pas le plus adapté eu égard aux missions de santé publique assignées.

La définition de ces lignes directrices est la mission de l'Institut national du cancer. ►

2. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélectionner « missions ».