

# Les réseaux régionaux de cancérologie : le chaînon manquant

**CONTEXTE.** En cette période de réforme de la santé, quelle est et devrait être la place des réseaux régionaux de cancérologie ? Ci-après quelques réflexions de l'auteur construites sur la base d'une expérience initiée en 1993 au sein d'ONCOLOR [1] et des interrogations portées par les professionnels dans l'idée du débat plutôt que de la critique.

► DOSSIER RÉALISÉ PAR DR IVAN KRAKOWSKI, PRÉSIDENT DU RÉSEAU LORRAIN DE CANCÉROLOGIE ONCOLOR [1], ONCOLOGUE MÉDICAL, CENTRE ALEXIS-VAUTRIN, VANDŒUVRE LÈS NANCY

**D**écliner tous les textes et les rôles des réseaux en référence aux documents officiels ne sera pas notre propos... De nombreux écrits et présentations l'ont fait et le font encore, notamment à l'occasion de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) et du deuxième Plan cancer, même s'il reste de quoi explorer et commenter ces textes pour quelques années... Il nous paraît plus pertinent, en cette période de réforme de la santé et donc d'instabilité accrue, de livrer aux lecteurs quelques réflexions personnelles construites sur la base d'une expérience initiée en 1993 au sein d'ONCOLOR [1] et des interrogations portées par les professionnels. Un court rappel néanmoins pour indiquer que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a défini l'organisation de la médecine en réseaux et en a fait un enjeu de santé publique, au service des patients souffrant de pathologies complexes et/ou chroniques. D'autres textes la renforcent, la déclinent, pour la compléter (Circulaire DHOS/CNAMTS du 2 mars 2007, loi HPST du 21 juillet 2009...). Autre bref rappel, celui du Plan cancer, activé en mars 2003, qui prévoyait la mise en place en 2007 dans chaque région d'un réseau de santé en cancérologie, c'est-à-dire organisationnel, coordonnant l'ensemble des acteurs de soins, en ville et à l'hôpital : contrat rempli sur le papier avec 27 réseaux identifiés ; mais seulement très partiellement sur le terrain si l'on regarde les niveaux d'avancement organisationnels et la place politique



très variables des réseaux régionaux par rapport aux textes... La labellisation des réseaux régionaux de cancérologie, qui se met en place en 2010 par l'INCa, permettra sans doute de préciser l'état réel d'avancement des missions, probablement inégal, mais dynamique, et sans nul doute cette trop modeste place politique si l'on se réfère à l'ambition du législateur.

Aujourd'hui, le deuxième Plan cancer 2009-2013 indique qu'il poursuivra le développement du premier Plan cancer qui engageait la mise en place des réseaux, désignés comme régionaux ou locaux à l'époque, et qu'il s'appuiera à présent sur des réseaux régionaux de cancérologie et des réseaux territoriaux pour se déployer dans différents domaines. Mesure 18 : renforcement du rôle du médecin traitant pour coordonner les soins à domicile, aux côtés des autres acteurs des réseaux territoriaux de santé polythématiques. Mesure 19.1 : définition d'un cadre de référence national pour les réunions de concertation pluridisciplinaire et systématisation de leurs audits qualité, pilotés par les réseaux régionaux de cancérologie. Mesure 19.4 : mise en place d'une étude sur les délais de prise en charge dans plusieurs régions avec l'appui des réseaux régionaux de cancérologie.

Ainsi le contexte est brièvement rappelé; les commentaires et les interrogations sont livrés dans les lignes qui suivent, sans ordre établi. L'idée est celle du débat plutôt que de la critique tant la tâche est ambitieuse et rude aussi bien pour « ceux qui nous gouvernent » que pour les professionnels...

### Redonner une bonne lisibilité aux réseaux dans le Plan cancer

À la lecture de ce dernier Plan, le mot « réseau » apparaît bien rarement dans le texte (Cf. les 3 mesures ci-dessus). Ainsi, nombre de responsables de réseaux (présidents de conseils d'administration, coordinateurs médicaux et administratifs) sont inquiets, de même que les équipes pérennes qui ont investi parfois « corps et âmes » dans une organisation encore souvent peu rassurante statutairement (les professionnels détachés ou en disponibilité d'établissements ayant des solutions de recours).

« **Pour avancer** ». Il est important de redonner une bonne lisibilité aux réseaux dans le Plan cancer. Il semble important de réfléchir à nouveau aux statuts qui assureront pérennité et sécurité aux réseaux si l'on veut y voir rester des personnels de valeur. Le poids politique régional du réseau participera aussi à cette pérennité (Cf. infra).

### Pour faire accepter le changement : expliquer le fond et mettre la forme

Tous les réseaux sont agités par les soubresauts d'une organisation encore en devenir et par le désir de l'innovation. Ils ont avancé, mais sont loin d'être aboutis, et chaque région imagine « la » place idéale, la « voie du milieu » dans le champ du médicosocial. Leur démarche légitime est d'acquiescer et de consolider leur place de partenaire institutionnel, tant du côté des professionnels qui les animent et les critiquent tour à tour, que de celui des tutelles qui les financent et voudraient donc avoir le

meilleur retour sur investissement possible allant jusqu'à les vouloir comme interlocuteur unique de leur domaine... En attendant les prises de positions nationales progressives qui permettent de compléter les textes cadres chemin faisant, les réseaux ont dû avancer et inventer pour répondre sans délais aux attentes pressantes des uns et des autres. Ils ont établi des procédures, des référentiels, des outils informatiques de communications et des bases de données. Leur crainte aujourd'hui est de voir le travail accompli et l'adhésion de leurs membres aux actions menées remis en question par des décisions nationales parfois brutales. Sur le fond, les textes cadres ont donné les directions, mais les réseaux ont pris ces directions selon des chemins variés en fonction de leur histoire, du SROS, de l'ARH...

Remettre en question une organisation, un outil que l'on s'est approprié souvent difficilement, surtout si l'on a dû abandonner un préexistant, n'est pas simple pour les acteurs d'une région.

« **Pour avancer** ». Les équipes des réseaux, comme toutes les équipes, ont besoin de comprendre et d'être comprises quand elles expriment leurs questionnements, voire leurs difficultés, à des changements trop brutaux, difficiles à faire accepter à des professionnels « qui en ont déjà vu » ; elles savent qu'elles resteront confrontées à ces professionnels de terrain et aux patients tandis que se succéderont un certain nombre de médecins de santé publique, de directeurs d'ARH, demain d'ARS, le plus souvent bien intentionnés, mais dont l'échelle de temps, les certitudes et l'évaluation ne sont pas toujours les mêmes... Pour faire accepter un changement, faire renoncer à un investissement, il est bon d'expliquer le fond et d'y mettre la forme : diplomatie, démarche participative...

### Donner une vraie dimension régionale aux réseaux

Si la volonté est de voir les réseaux évoluer en nouveaux pivots de l'organisation de la santé et des soins comme cela est annoncé dans les textes, il faut leur donner une vraie dimension régionale pour ne pas les mettre en échec, les aider à consolider et à harmoniser leur structure juridique (aujourd'hui le cadre juridique est une association Loi 1901, un groupement d'intérêt public, un groupement de coopération sanitaire...), comme ce fut le cas par exemple pour les HAD. L'avenir des réseaux dépend du développement des projets, de la pérennité des financements et de l'évaluation de cette nouvelle culture organisationnelle en termes de bénéfice pour les patients, les professionnels et les tutelles : « *Pour avancer efficacement, il faut avoir le souci de l'autre, le souci de soi, le souci de l'institution.* » disait Paul Ricœur. Il s'agit d'une tâche difficile reposant sur la représentativité du réseau, la professionnalisation de l'équipe permanente et la recherche constante d'un équilibre consensuel entre tous les partenaires avec l'appui des tutelles nationales et régionales, c'est-à-dire demain « l'unique ARS ». Les réseaux devront-ils être des chargés de mission ou de projet des ARS ? Des conseillers techniques ? Des prestataires de service ? Peuvent-ils être l'un ou l'autre selon les missions qui leur seront allouées ?

« **Soyez réalistes : demandez l'impossible.** »

ERNESTO GUEVARA, DIT CHE GUEVARA

# La vie de la profession

## /// À LA UNE

« Pour avancer ». Demain, toutes les ARS devront « utiliser » les réseaux de cancérologie de la même façon, ce qui n'était pas le cas des ARH. Une feuille de route plus cadrée est envisagée légitimement au travers de la mesure 19.3 du Plan cancer. Cette démarche sera utile et permettra d'élaborer un document de référence pour clarifier le positionnement et le rôle des organisations existantes : centres de coordination en cancérologie (3C), réseaux régionaux et pôles régionaux de cancérologie. Le réseau régional doit prendre sa place dans le nouveau paysage de la loi HPST, à côté des référents historiques (CHU, CRLCC, cliniques autorisées, instances libérales) qui doivent jouer le jeu d'une certaine subsidiarité négociée plutôt qu'imposée. Ces référents sont aussi les constituants du réseau et ils y votent, mais le transfert de pouvoir peut être ressenti comme déstabilisant ou fragilisant surtout si on l'est déjà, en particulier budgétairement...

Les 3C qui sont les liens opérationnels des réseaux sont des outils de communication et d'évaluation qui doivent être un lien partagé et rassurant. Les réseaux doivent négocier leur place, rester dans leurs missions, rechercher des règles qui maintiennent confiance et autant que possible consensus de part et d'autre. La future ARS devra donner les moyens politiques et financiers et devra évaluer le réseau, conformément aux textes et aux missions qui en découlent. Comme indiqué au-dessus il s'agit aussi d'attirer en son sein, et tout particulièrement à sa tête, des professionnels qui pourront y faire un passage valorisant.

### Mettre en place de nouvelles approches et de nouveaux outils performants

Les réseaux, comme toutes les organisations médico-sociales, ont besoin de nouvelles approches et de nouveaux outils performants dont certains ont déjà été ébauchés et expérimentés par eux. Certaines actions n'ont pu être généralisées pour des raisons diverses plus ou moins identifiées tandis que d'autres n'ont pu l'être en l'absence de maître d'ouvrage et/ou de maître d'œuvre. On peut citer l'exemple du dossier communiquant de cancérologie (DCC) ou du dossier médical personnel (DMP) avec des promesses que les hommes de réseaux savaient impossibles à tenir dans les délais impartis compte tenu de leur extrême complexité... Les comptes rendus de RCP au sein des réseaux régionaux constituent néanmoins l'ébauche d'un dossier communiquant dans certaines régions, et l'espoir est évidemment une prise en compte du travail accompli... On notera au passage que ces RCP sont souvent à saturation, car elles sont encombrées de certains dossiers qui relèvent plutôt de « staffs monodisciplinaires ». Le « dogme RCP » devrait être à présent aménagé face au principe de réalité : débattre d'une chimiothérapie de 3<sup>e</sup> ligne avec chirurgiens, radiothérapeutes ou anatomopathologistes est de peu d'intérêt pour patients et professionnels. Celui des recommandations nationales avec la nécessité d'une implémentation sur le terrain en est un autre : l'expérience montre, et notamment celle des « standard options et recommandations » initiée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) qui n'ont jamais été label-

lisés par personne et qui font ou ont fait pourtant références indiscutables, qu'il est illusoire d'espérer une pénétration rapide et optimale de ces recommandations si les professionnels de terrains, c'est-à-dire des réseaux, ne se les approprient pas en les étudiant ensemble, en les critiquant, en les adaptant à leurs ressources locales. En matière de recommandations ou de référentiels de bonnes pratiques le simple « copier-coller » fonctionne mal. Le renforcement de la coordination des soins et son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication du médecin traitant sera un autre exemple si ce médecin n'est pas intégré dans un dispositif « ville-hôpital » adapté. Ce dispositif ou cette plate-forme devrait être animé par des coordinateurs connais-

sant bien les deux milieux, formés à ce nouveau métier, hébergés au mieux dans chaque cœur de territoire, c'est-à-dire probablement l'établissement, qu'on le veuille ou non, compte tenu de l'importance

« La grandeur d'un métier est peut-être, avant tout, d'unir des hommes »

ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY, *TERRE DES HOMMES* (1938)

de la pénurie médicale, des nombreuses expertises intra-hospitalières à solliciter, notamment en matière de soins de support, de l'organisation logistique facilitée (locaux, gestion, remplacement et sécurité de certains personnels...), de la logique économique... Sur ce sujet, on peut rappeler les difficultés évidentes des médecins traitants liées à la démographie médicale, à la volonté variable de s'impliquer et de se former sur des prises en charge souvent complexes et rencontrées assez rarement tout de même (pour eux aussi « on ne fait bien que ce que l'on fait souvent »...), à la possibilité de libérer un temps suffisant notamment en soins palliatifs, à la délégation fréquente aux systèmes de garde des patients et de leur entourage le soir, tous les week-ends et jours fériés... Enfin, la démarche qualité trop centrée sur les processus a montré aujourd'hui ses limites : elle est utile mais ne peut à elle seule garantir la qualité, de l'avis même de la HAS ; elle use les professionnels qui se sentent détournés de leur mission de soin. Elle doit être associée à une recherche de qualité ciblée sur les problématiques directes des malades, et cette nouvelle approche doit s'appliquer aux réseaux de territoire, mais aussi sans doute aux réseaux régionaux...

« Pour avancer ». Il est essentiel que certaines actions structurantes de la nouvelle organisation médico-sociale soient repensées sur la base des succès et des échecs des réseaux et qu'elles soient construites par des structures équilibrées intégrant décideurs, financeurs et acteurs de façon opérante. Quelles que soient les solutions retenues, elles seront d'autant plus acceptées qu'elles auront été suffisamment consensuelles.

### Évolution des réseaux territoriaux de cancérologie en réseaux de soins plurithématiques

Certaines régions ont vu naître des réseaux territoriaux de soins en cancérologie avant le réseau organisationnel régional tandis que d'autres ont été orientées d'emblée vers le régional par leur histoire et/ou leur volonté. Qu'importe car l'évolution se fait vers des modèles proches grâce aux Plans cancer. Dans tous les cas, il apparaît que la vie des réseaux territoriaux de cancérologie est, ou sera, bouleversée grandement par l'évolution voulue, et *a priori* logique, en réseaux de soins pluri-thématiques,

c'est-à-dire regroupant diabétologie, gérontologie, cancérologie, soins palliatifs, douleur... Pour le cancer, il faut réaffirmer que le cœur de métier des réseaux territoriaux est constitué essentiellement par les soins de support. Un mot doit être dit aussi de la chimiothérapie à domicile, initialement voulue au sein des réseaux, et qui relève aussi parfois de l'HAD en raison de différentes contraintes de faisabilité, de qualité et de sécurité (préparation centralisée, information et formation de professionnels qui doivent pratiquer suffisamment, récupération des déchets, etc.). La formation des acteurs et les contraintes organisationnelles doivent être optimisées puisque ces exigences sont légitimement drastiques en établissement : la valeur du réseau est celle de son maillon le plus faible...

« **Pour avancer** ». La place des réseaux régionaux apparaît aujourd'hui comme fondamentale pour participer à l'information, la formation, la coordination, la recherche au sein des réseaux territoriaux et des HAD qui accomplissent le soin au domicile du patient atteint de cancer.

## Communiquer est impératif pour faire du lien

La communication du réseau est un rôle essentiel « urbi et orbi », mais le débat peut se résumer à quelques questions : les décideurs au sein du réseau veulent-ils communiquer (stratégie du secret pour mieux régner, pour protéger sa « part de marché ») ? Si oui, ont-ils un « plan de communication » avec des « professionnels de la communication » (ce qui sous-entend d'y mettre quelques moyens) ? Les professionnels de santé veulent-ils communiquer ? Et pourquoi faire ? Ont-ils du temps pour communiquer (c'est-à-dire de l'argent pour compenser celui perdu lié aux actes) ? Ont-ils des outils adaptés à chaque type de communication (conférence téléphonique, webconférence, dossiers communiquant sécurisés...) ? Veulent-ils vraiment mutualiser (protocoles, procédures...) ? Peuvent-ils bénéficier d'une « sécurité vivable » : délimiter une population qui doit accéder à une information, puis contrôler l'accès plutôt que verrouiller (contrôle incessant des droits et mots de passe innombrables...).

« **Pour avancer** ». Communiquer ne s'improvise pas, communiquer n'est pas accessoire pour un réseau, communiquer est impératif pour faire du lien : il faut donc professionnaliser la communication du réseau et admettre qu'il faut des moyens pour aboutir... « *Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous entendez, ce que vous comprenez... il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même...* » selon Bernard Werber (Extrait de l'Encyclopédie du savoir relatif et absolu. Albin Michel).

## Formation des médecins et des cadres des réseaux à la coordination

Il ne fait plus aucun doute que la formation des médecins et des cadres des réseaux régionaux et territoriaux doit leur permettre d'appréhender ces nouveaux métiers, d'en étudier les modèles, de les expérimenter pour les faire évoluer... Des formations diplômantes existent, comme par exemple celle de l'option réseau du DESC de cancérologie, ou se

construisent dans le cadre de la réforme LMD (licence, master, doctorat) pour toutes les équipes qui assureront des missions de coordination où qu'elles soient [2].

« **Pour avancer** ». La coordination des réseaux est un métier récent qui ne peut plus se suffire « du bon sens d'un professionnel d'expérience et dévoué » ; il fait certes appel à des qualités particulières, mais il se modélise et s'apprend donc comme les autres... Selon E. Morin, cité par R. Chvetzoff [3], « *plus une organisation est complexe, plus elle tolère le désordre. Cela lui confère de la vitalité, car les individus sont prêts à prendre des initiatives sans attendre de décision de la hiérarchie. C'est une façon intelligente de répondre aux défis du monde, mais une institution qui n'aurait que des libertés et très peu d'ordre se désintégrerait rapidement. Ainsi en va-t-il sans aucun doute des réseaux qui sont désignés comme des structures apprenantes...* Cet équilibre entre ordre et liberté est seul à même de préserver le rôle de concepteur et d'ensemblier des réseaux ; de les faire survivre par une capacité d'adaptation et de réponse collective aux enjeux. » Selon Laurence Nivet de la DHOS [4] « *l'intérêt des réseaux de santé est réaffirmé. Le rôle de coordination est particulièrement important pour faire face à la demande de soins complexes des malades chroniques, qui nécessitent la mise en place d'outils innovants. Le volet ambulatoire des SROS précisera qui fait quoi sur les territoires de proximité, entre professionnels de santé libéraux, maisons, centres, pôles, réseaux de santé, HAD, hôpitaux de proximité. Les ARS seront amenées à élaborer une stratégie régionale pour faire évoluer les réseaux de santé et en faire des acteurs performants de la coordination des soins, en distinguant les réseaux de proximité des réseaux régionaux. Par la signature de contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens (CPOM), tout financement (aujourd'hui par le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins [FIQCS]) sera assorti d'exigences en termes d'exercice coordonné, de qualité de prise en charge et de couverture des besoins de santé* ».

## Conclusion

Au final, il n'y a aucune crainte à avoir pour les réseaux si l'on croit à la mise en place de la loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 qui ouvre de nouvelles perspectives en termes d'organisation de l'offre de soins sur le territoire. Pourrait-on écarter ce modèle au moment où l'on parle de décloisonnement médico-social, d'égalité d'accès aux soins, de territoires, de régions ? Quelle autre réponse que les réseaux même s'il est évident que leur structuration actuelle ne peut satisfaire pleinement et qu'ils doivent être déclinés sous différentes formes, mais pas trop ? Ils sont le chaînon manquant entre établissements et domicile ; la solution pour finaliser la place du patient au centre du système de santé. \\\

## RÉFÉRENCES

1. Bey P, Bouvier R, David M, et al. Oncolor a dix ans : l'âge de raison pour le réseau de santé lorrain en cancérologie. *Bull Cancer* 2004;91:599-607.
2. Aubry R. Les fonctions de coordination dans le champ de la santé. *Santé publique* 2007;19:73-7.
3. Chvetzoff R, Chvetzoff G, Ramponneau JP, et al. Quand un réseau de santé entre en stratégie : le cas du réseau voisin de la douleur. *Repères théoriques et réflexions issues de l'analyse stratégique d'un réseau de santé de proximité. Journal d'Economie Médicale* 2009;6:4. Nivet L (DHOS). Des pistes pour une nouvelle politique pour les réseaux de santé. *Mutualisation et coopération. Présentation le 19 novembre 2009 lors du congrès national de la Société française d'étude et de lutte contre la douleur. CNIT. Paris.*