

Hôpital  
Pédiatrie  
Enfant hospitaliséCancer  
Oncologie pédiatrique  
Réseau de santéRéseau de soins  
Organisation  
Fonctionnement**Pierre Reyes, Bernard Giusiano, Jean-Louis Bernard**  
*Réseau de santé en oncologie pédiatrique (Résop)*

## Mémoires d'un réseau Résop, acte I : gestation et naissance

Les **représentations** de ce qu'est un **réseau de santé** sont très **diverses**. Le mot « réseau » lui-même, dans sa **banalité**, évoque en général l'**existence** de **liens**, de **relations**, susceptibles de **servir le meilleur** comme le **pire** ; quant au **réseau de soins**, aujourd'hui de **santé**, chacun lui attribue un sens, son sens, sans prendre conscience bien souvent qu'il s'agit d'une **construction progressive, complexe**, qui se développe sur des bases et selon des voies toujours **originales**. Fruit d'une **volonté** et d'un **effort collectifs**, porteur de **sens** pour ses **promoteurs** et ses **acteurs**, un réseau de santé ne se décrète pas, il a nécessairement une **histoire**. La **partager**, c'est **offrir** à d'autres la possibilité de prendre la mesure des **voies** et **détours** que peut emprunter un réseau sans perdre de vue son objectif quand il est **partagé** par chacun de ses **acteurs**.

**L**e réseau de santé en oncologie pédiatrique (Résop) des régions Paca et Corse œuvre dans le domaine très particulier de la cancérologie pédiatrique. Il est ambitieux par son objectif (« améliorer la qualité de vie de l'enfant atteint de cancer en privilégiant le maintien à domicile, organiser la continuité et la qualité des soins entre l'hôpital et la ville et s'adapter aux attentes des familles et des soignants en termes de qualité de la prise en charge médicale, technique, psychologique et sociale ») et original par son type d'organisation visant à personnaliser la prise en charge de chaque enfant en associant au mieux les professionnels de santé libéraux et les hospitaliers. C'est l'histoire de sa longue gestation de quatre ans et de sa naissance que nous relatons ici.

### Un contexte particulier

Les cancers en pédiatrie sont des maladies caractérisées par :

- leur rareté : chaque année, environ 1300 à 1500 nouveaux cas de cancer surviennent en France chez des sujets de moins de 18 ans. Ces cancers sont très différents de ceux de l'adulte, caractérisés par leur grande diversité clinique et leur rapidité d'évolution. La probabilité pour chaque praticien exerçant en médecine ambulatoire de rencontrer au cours de sa carrière un enfant cancéreux est faible, et la compétence de base des praticiens libéraux est de fait nécessairement limitée ;
- leur chronicité : porter un diagnostic de cancer chez un enfant, c'est le faire entrer dans un long processus marqué dans un premier temps par la présence pénible et quotidienne de la maladie et des soins, évoluant au fil du temps et avec la reprise de la vie normale vers la nécessité de vivre avec, avec des séquelles, de moins en moins souvent, mais surtout avec cette mémoire sournoise et diffuse de l'épreuve passée et l'angoisse du lendemain ;
- leur complexité : l'apparition d'un cancer chez un enfant nécessite la mise en œuvre sans délai de soins de très haute technicité, qui requièrent de multiples compétences et ressources techniques qui ne se trouvent que dans quelques dizaines de centres très spécialisés, appartenant au secteur public ou parapublic et travaillant de concert selon des protocoles thérapeutiques communs et évalués. En outre, cette maladie a un fort impact psychologique chez le malade, ses proches, mais aussi chez les soignants, et des conséquences sociales constantes. Une prise en charge de qualité requiert d'intégrer au mieux tous ces paramètres ;

- un coût sanitaire très élevé à court terme : constitué essentiellement par celui des soins techniques très spécialisés délivrés dans les centres de référence, mais aussi par celui de diverses dépenses non spécialisées, au premier rang desquelles les nombreux transports entre le domicile et le centre de référence ;
- un coût social à long terme : trois enfants sur quatre sont guéris, ce qui signifie qu'aujourd'hui un jeune adulte sur sept cent cinquante est survivant d'un cancer de l'enfance ; il s'agit d'une prévalence non négligeable.

geable qui justifie du point de vue de la société tous les efforts concernant la limitation des séquelles physiologiques et psychosociales et le suivi à long terme des anciens malades.

## Des racines

Les racines de Résop se trouvent dans la pratique soignante et les expériences acquises par l'équipe d'oncologie pédiatrique de Marseille.

### Une activité hospitalière interdisciplinaire et standardisée

Depuis l'émergence vers 1965-1970 d'équipes soignantes spécialisées au sein des grands établissements hospitaliers, une collaboration étroite s'est naturellement imposée entre les différents spécialistes hospitaliers concernés

au niveau régional (médecins, chirurgiens, radiothérapeutes, anesthésistes, imageurs, anatomopathologistes et biologistes). C'est ainsi que des réunions de concertation interdisciplinaire de discussion des dossiers existent en oncologie pédiatrique à Marseille depuis 1970.

### L'organisation d'un centre hospitalier de référence

Le centre de référence de Marseille s'est organisé depuis 1972 autour du service d'oncologie pédiatrique installé dans l'hôpital pour enfants de la Timone. Cette situa-

tion optimale lui a permis de construire une offre de soins multidisciplinaire, par la proximité au sein du même établissement d'équipes de chirurgie viscérale et orthopédique pédiatrique, de neurochirurgie pédiatrique, d'anesthésie pédiatrique, de radiopédiatrie, de radiothérapie, et grâce à un plateau technique de haut niveau, dont une unité d'hospitalisation pédiatrique protégée permettant de réaliser des greffes de cellules souches hématopoïétiques. Les relations entre les acteurs hospitaliers ont été formalisées dès 1994 par la création de la fédération d'oncologie pédiatrique du CHU.

### L'évolution vers les alternatives à l'hospitalisation

Le service d'oncologie pédiatrique a disposé dès son individualisation en 1972 d'un hôpital de jour prenant en charge les bilans de surveillance et au fil des années de plus en plus de traitements chimiothérapiques, de plus en plus complexes. Au début des années 1990, des efforts ont été engagés pour tenter de limiter les hospitalisations dues aux aplasies médullaires chimio-induites qui représentent la cause la plus fréquente de réhospi-

talisation entre les séquences de chimiothérapie. De fait, aujourd'hui, grâce à l'éducation des familles soutenue par un livret spécifique, un enfant aplasique sur deux n'est plus hospitalisé.

### L'essai d'un partage des connaissances via l'informatique

Au sein de l'équipe du service d'oncologie pédiatrique, la complémentarité des tâches des différents professionnels, médicaux et paramédicaux, a toujours été l'objet d'une attention particulière: réunions d'information et de discussion, participation des personnels infirmiers aux réunions nationales d'oncologie pédiatrique, échanges entre hôpitaux. Pour tenter d'améliorer cette compréhension mutuelle entre médecins et infirmiers, et pour mettre à la disposition de chacun les connaissances techniques nécessaires sous une forme facilement accessible en permanence, une base de connaissances interactive sur les traitements en oncologie pédiatrique a été élaborée en 1996 <sup>(1)</sup>. Ce type d'outil est apparu intéressant pour faciliter la formation initiale et continue, l'interprofessionnalité, l'accès aisé et permanent à une information pertinente, mais l'absence d'intégration dans le fonctionnement général du service (outil non intégré au système informatique institutionnel) et l'absence de procédures et de moyens pour en assurer l'actualisation n'ont pas permis de l'ancrer dans la durée.

### Des relations de confiance avec les familles

L'établissement de relations individuelles de confiance entre les soignants et les familles est habituel dans toutes les maladies graves et chroniques de l'enfant; cette confiance, basée sur la sincérité des échanges, permet d'ajuster au mieux dans l'intérêt de l'enfant les décisions et les actions de toutes sortes qui se présentent. Au début des années 1990, l'équipe d'oncologie pédiatrique a éprouvé le besoin de pouvoir échanger avec une structure collective représentant les familles, dans le but d'ouvrir un cadre de solidarité entre les familles et de permettre à l'équipe soignante d'avoir un partenaire pour échanger et engager des projets conjoints. L'association des parents et amis qui a ainsi vu le jour, entraînée par le dynamisme remarquable de quelques familles, a parfaitement répondu à ces attentes et contribué à installer l'habitude d'une réflexion commune sur des questions d'accueil, d'organisation et de prise en charge.

### Un inducteur: le réseau Santé Social

Les ordonnances du mois d'avril 1996 ont, entre autres, mis en place les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) <sup>(2)</sup> et donné le signal d'une informatisation des

**Au sein de l'équipe du service d'oncologie pédiatrique, la complémentarité des tâches des différents professionnels a toujours été l'objet d'une attention particulière.**

## notes

- (1) J. Bernard, G. Soula, O. Vitton, J. Puccia, C.-L. Bœuf, M. Fieschi, « Top-Forum, une base de connaissances multimédia interactive pour améliorer la qualité des soins en oncologie pédiatrique », Bull. Cancer 1996, 83: 901-9.
- (2) Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, titre 4.
- (3) Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, art. 8.
- (4) Arrêté du 25 août 1998 portant création d'un comité consultatif pour l'agrément des applications du réseau Santé Social.

échanges entre les professionnels de santé <sup>(3)</sup> qui conduira à la mise en place du réseau Santé Social <sup>(4)</sup>. L'ARH Paca a mis en place un groupe de réflexion sur ce thème auquel nous avons été associés à des titres divers <sup>(5)</sup>. Dans ce cadre, une réflexion sur l'intérêt de ce nouveau moyen sécurisé de communication a été conduite dans le champ de l'oncologie pédiatrique.

Les deux questions de base ont été les suivantes :

- comment améliorer la pertinence de l'information médicale échangée entre les médecins hospitaliers spécialisés et les médecins de famille (nature et opportunité des informations)?;
- peut-on améliorer la compétence des médecins de famille pour leur permettre d'interagir efficacement avec les hospitaliers?

Une maquette de site Internet susceptible d'apporter un début de réponse à ces deux questions a été élaborée et jugée prometteuse. Toutefois, les nombreux obstacles prévisibles, tant matériels que fonctionnels, et l'absence pressentie de maturité des acteurs tant hospitaliers que libéraux pour adhérer à court terme à cet outil électronique et se l'approprier nous a conduits, par réalisme, à ne pas nous engager à ce moment-là dans un projet de développement.

*A posteriori*, il apparaît clairement que ces réflexions à partir de l'opportunité nouvelle d'un moyen de communication électronique séduisant, mais encore bien nébuleux et incertain, ont constitué un moment crucial de l'histoire de Résop car :

- pour la première fois, les mots « réseau » et « oncologie pédiatrique » se sont trouvés associés ;
- le double potentiel de formation et de communication, identifié pour l'outil électronique de communication, nous a conduits à prendre conscience qu'il s'agissait en fait des deux points critiques de toute action collaborative de soins ;
- l'outil s'est effacé derrière l'objectif ; il est devenu clair pour nous qu'un réseau de soins ne pouvait se réduire à un outil, fût-il aussi moderne et séduisant que le réseau Santé Social, et que, au contraire, l'outil devait se mettre au service du projet des acteurs, de leurs besoins et de leurs possibilités, tant matérielles que psychosociales.

## Une longue gestation

Dans ces conditions, nous avons commencé en 1998 à partager nos réflexions avec les membres du personnel du service d'oncologie pédiatrique, dans sa diversité. Assez vite, la réflexion a été étendue aux familles, avec la participation d'un ancien malade, puis à des professionnels de santé libéraux et hospitaliers cooptés par l'équipe du centre de référence (médecins de famille, pédiatres,

infirmiers); des membres de structures ayant une expérience dans le domaine des soins à domicile ont également été associés secondairement (service d'hospitalisation à domicile de l'AP-HM, équipe de La Maison, à Gardanne, sociétés de service). Des réunions en fin d'après-midi et début de soirée sont ainsi devenues le moment d'échanges passionnants sur des questions telles : quelles sont nos attentes? nos difficultés? nos contraintes? Comment mieux faire? Plusieurs d'entre nous conservent de ces soirées un souvenir très riche; la franchise des propos, la sincérité et l'humilité de chacun ont permis de commencer à croire qu'il devrait être possible de se comprendre et de collaborer efficacement à un projet commun et ambitieux, la meilleure qualité de vie possible pour ces enfants malades.

### Le centrage sur l'enfant

Il est naturellement et rapidement apparu que le seul critère pouvant permettre à chaque acteur de se reconnaître dans l'œuvre commune, de dépasser sa propre vision et ses propres contraintes, était l'intérêt de l'enfant, suivant en cela les engagements internationaux contenus dans la Convention internationale relative aux droits de l'enfant <sup>(6)</sup>. Ce centrage sur l'enfant est ainsi devenu l'axe majeur des réflexions, élevé au rang d'objectif et non de moyen ou d'affichage de convenance; ce faisant, il a facilité les échanges, incité chacun à prendre conscience avec modestie que l'efficacité de sa propre intervention était dépendante de celle des autres, et induit un type de collaboration solidaire.

### Les attentes et les besoins

Les attentes et besoins exprimés par les familles ont été schématiquement :

- l'accès à plus d'informations, au-delà des informations individuelles et orales d'usage et des quelques fiches de conseil qui leur étaient remises (précautions d'hygiène, conseils pour l'alimentation, en cas d'aplasie...); besoin d'informations écrites, tant générales concernant les cancers de l'enfant et celui de leur enfant en particulier, que médicales personnelles;
- une communication plus aisée avec les soignants hospitaliers lors des séjours à domicile, pour recevoir des conseils, être rassuré, et ceci notamment dans les phases critiques et difficiles de soins palliatifs;
- la prévention des multiples problèmes techniques rencontrés au quotidien pour les soins à domicile : disponibilité des médicaments et matériels prescrits, complexité des démarches et parfois absence de remboursement...;

**Le double potentiel de formation et de communication nous a conduits à prendre conscience qu'il s'agissait en fait des deux points critiques de toute action collaborative de soins.**

## notes

(5) J.-L. Bernard, chef du service d'oncologie pédiatrique; B. Giusiano, chef du service de l'information médicale de l'hôpital pour enfants de la Timone; P. Reyes, médecin généraliste spécialisé en sciences de l'éducation.  
(6) Convention internationale relative aux droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale des Nations unies dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989, art. 3.1 : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. »

- un déficit de confiance dans la compétence des professionnels de santé libéraux pour contribuer aux soins très particuliers que requièrent ces enfants, seule l'équipe hospitalière très spécialisée étant investie de toute leur confiance ;
- une forte demande pour limiter au minimum les séjours hospitaliers et les trajets ;
- une organisation des soins palliatifs et des fins de vie à domicile, à la disposition des familles qui le souhaitent ;
- un besoin d'étendre l'offre de soutien psychologique à la prise en charge ambulatoire, pendant la période des soins, et au-delà.

Les professionnels de santé libéraux ont exprimé :

- leur manque de connaissances techniques sur ces maladies rares, pour lesquelles la formation initiale est de l'ordre du symbolique, la formation continue quasi nulle et l'expérience personnelle pauvre ou inexistante ;
- un malaise concernant leur rôle technique éventuel, faute de discerner leur champ d'intervention dans cette prise en charge complexe, de recevoir des directives appropriées et de se sentir apte le cas échéant à assurer correctement ces tâches ;
- une communication médicale inappropriée entre l'équipe spécialisée et le médecin de famille ; les confrères libéraux ont pointé que les comptes-rendus de synthèse qu'ils recevaient régulièrement de l'équipe hospitalière leur étaient en fait peu utiles : leur finalité première est en effet de structurer le dossier clinique, et leur diffusion systématique aux correspondants médicaux amenait ces derniers à recevoir des informations certes exactes et complètes mais trop techniques, trop complexes et différées, donc peu utiles ;
- une quasi-absence de communication médicale dans le sens ville-hôpital, liée d'une part aux liens privilégiés et directs entre les familles et l'équipe spécialisée aboutissant à une exclusion de fait du libéral, et d'autre part à une réserve, une sorte d'inhibition du libéral à contacter son confrère hospitalier ;
- pour les infirmiers, des craintes sur leur aptitude technique, l'absence de consignes appropriées et d'échanges avec leurs collègues hospitaliers ;
- le malaise lié à l'accompagnement relationnel de ces enfants et de leurs familles, faute d'expérience, de guide (que dire ? comment le dire ?), d'échanges sur ces points avec l'équipe spécialisée ;
- la charge émotionnelle que représentent pour eux ces missions, et leur solitude pour la surmonter ;
- pour tous, l'inadéquation de la rémunération à l'acte pour ce type de prise en charge.

Les professionnels de santé des hôpitaux généraux ont pointé :

- leur intérêt pour une collaboration cadrée et reconnue avec le CHU pour la prise en charge de ces maladies rares ;

- la nécessité de préparer leurs personnels à ces tâches et de s'appuyer sur des procédures de soins et de communication partagées ;
- l'effort particulier que doit faire un service de pédiatrie générale pour accueillir des patients à risque infectieux, en termes d'hébergement et d'effectif infirmier, notamment en période d'épidémie ;
- le besoin d'être reconnus par les familles et de pouvoir travailler avec elles en confiance ;
- des inquiétudes sur l'adéquation entre ressources budgétaires et dépenses en cas de transfert substantiel d'une activité coûteuse du CHU vers un centre hospitalier général.

Les professionnels de santé hospitaliers du centre de référence n'ont adhéré que progressivement à cette démarche visant à l'évolution du système de soins. La remise en question implicite a d'abord suscité des sentiments de scepticisme (fatalisme face aux capacités d'évolution du système) et d'inquiétude corporatiste (qu'allons-nous devenir si nous déléguons ?). Au fil des mois, la poursuite inexorable des réunions, les signaux de reconnaissance de la validité de la démarche donnés par les instances, la motivation de quelques agents, ont conduit l'équipe spécialisée à s'impliquer réellement dans son ensemble et sa diversité. Les attentes et besoins exprimés ont été :

- un déficit chronique de personnel, rendant difficiles les tâches existantes et *a priori* impossible tout ajout supplémentaire : formation, communications plus élaborées, disponibilité accrue ;
- une crainte sur l'aptitude des professionnels de santé libéraux et des hôpitaux généraux à assurer directement et avec une qualité suffisante certaines tâches qui seraient déléguées ;
- une inquiétude sur la gestion partagée des informations médicales en temps réel, vu les difficultés internes existantes, avec notamment l'absence de dossier informatisé et d'accès Internet fiable et aisé ;
- une meilleure connaissance des contraintes spécifiques des soins à domicile.

### **Le concept d'équipe-patient**

Au fur et à mesure de ses travaux, le groupe s'est orienté vers une organisation de la prise en charge basée sur le concept d'équipe-patient. Il s'agissait en effet d'intégrer :

- l'exigence de concevoir un dispositif de soins offrant le même service à chaque enfant malade, quel que soit le lieu de son domicile ;
- le maintien du rôle essentiel de l'équipe hospitalière spécialisée, disposant des compétences, des ressources, de l'expérience pour conduire le traitement et réaliser les actes très techniques, en pratique tous les traitements spécifiques de la maladie cancéreuse qui

ne peuvent pas être délégués, et donc le caractère indispensable de nombreux séjours hospitaliers dans le centre de référence ;

- le souhait de faire bénéficier chaque enfant des ressources hospitalières de proximité, pour les situations nécessitant une hospitalisation sans toutefois requérir un retour dans le centre spécialisé ;
- la volonté d'impliquer systématiquement les soignants libéraux pour délivrer certains soins au domicile et apporter à la famille un soutien de proximité ;
- le choix d'associer à la prise en charge aussi souvent que possible le médecin et des infirmiers libéraux déjà connus de la famille, dans un double but : bénéficier de la confiance éventuellement préexistante entre eux et la famille, anticiper l'avenir à l'issue des soins, quelle que soit l'évolution de l'enfant : implication dans la surveillance et le suivi à long terme, travail de deuil.

Le concept d'équipe-patient consiste ainsi à composer au cas par cas, pour chaque nouvel enfant malade, une équipe associant clairement, en sus des hospitaliers du centre de référence, au minimum un médecin de famille et deux infirmiers libéraux librement choisis par la famille, et, chaque fois qu'il y a lieu, le service de pédiatrie de l'hôpital général de proximité.

Les conditions de constitution de cette équipe-patient ont été clairement définies : volontariat, acquisition des compétences nécessaires, engagement à appliquer les procédures de soins et de communication, participation à l'évaluation.

### Le concept de formation contextuelle

Deux d'entre nous ont développé des travaux sur les conditions de l'amélioration des pratiques professionnelles <sup>(7)</sup> qui se sont nourris des réflexions du groupe et les ont en retour alimentées. Le constat des difficultés qui obèrent souvent la formation continue est schématiquement le suivant :

- déficit de prise en compte de l'expérience professionnelle acquise par chaque soignant ;
- prépondérance de la délivrance de savoirs académiques, en partie inadaptés aux attentes et aux besoins des soignants, donc défaut de pertinence des contenus de formation ;
- fréquent décalage chronologique entre la formation et la mise en œuvre effective des nouveaux savoirs ;
- motivation incertaine, dans laquelle l'absence de gratification de l'effort réalisé joue un rôle important (reconnaissance du patient, satisfaction personnelle d'avoir accompli un bon travail, reconnaissance de la société par une indemnité...).

La notion de formation contextuelle, c'est-à-dire d'une formation acquise à l'occasion d'un patient donné auprès d'un expert spécialisé avec lequel on va collaborer pour les soins, porte en elle de nombreux avantages :

- sens évident de l'effort consenti : le service à son patient ;
- reconnaissance par l'expert de la valeur professionnelle de celui qu'il forme et avec lequel il va collaborer ;
- caractère nécessairement pragmatique et appliqué des savoirs professionnels ;
- mise en œuvre immédiate de ces savoirs sous la supervision de l'expert.

Ce principe de formation contextuelle et celui d'interprofessionnalité ont été travaillés et adoptés par le groupe.

### L'orientation vers les soins palliatifs

Au cours de ces travaux préparatoires, le premier domaine d'application d'un futur réseau qui a émergé a été celui des soins palliatifs et des fins de vie. Cette première orientation peut s'analyser ainsi :

- il s'agissait d'une attente très pressante des familles, à forte charge émotionnelle et symbolique, d'autant plus que plusieurs des familles qui participaient aux travaux avaient connu ces épreuves ;
- l'équipe d'oncologie pédiatrique avait engagé depuis plusieurs années des efforts importants pour améliorer la prise en charge de la douleur (travaux de recherche, enseignement, formation d'un médecin de l'équipe à l'algologie, protocolisation), et déjà essayé d'organiser des soins palliatifs à domicile ;
- deux d'entre nous, fortement investis par ailleurs en pédagogie médicale, étaient engagés au niveau national dans l'élaboration d'outils innovants dans le cadre de la formation professionnelle, appliqués au domaine de la douleur chez l'enfant <sup>(8)</sup> ;
- l'opportunité d'un appel à projets de la Fondation de France en 1998 sur l'accompagnement de l'enfant en fin de vie ;
- probablement, avec le recul, le fait qu'il s'agissait pour chaque acteur d'un champ encore inhabituel, mal connu et non organisé, ne remettant pas vraiment en cause les pratiques usuelles de chacun.

Un projet de prise en charge coopérative de l'enfant cancéreux en fin de vie basé sur les réflexions du groupe a été élaboré, soumis par l'association des familles et distingué par la Fondation de France qui lui a attribué le Prix sur la douleur 1998. Ce projet n'a pas abouti, faute de financement mais aussi et surtout de maturité. Le groupe de travail a en effet simultanément pris confiance dans le bien-fondé de ses orientations grâce à cette distinction extérieure et pris conscience qu'il était utopique d'espérer créer les conditions d'une coopération optimale entre les acteurs (familles, libéraux, hospitaliers) à un moment critique et dramatique

**Le concept d'équipe-patient consiste ainsi à composer au cas par cas, pour chaque nouvel enfant malade, une équipe.**

## notes

(7) J.-L. Bernard et P. Reyes, Apprendre en médecine, partie 1 : « Pédagogie médicale », 2001 ; 2 : 163-9, partie 2 : « Pédagogie médicale », 2001 ; 2 : 235-41.

(8) R. Colin, P. Reyes, J.-L. Bernard, G. Dongradi, « Le parcours du praticien, une application de l'apprentissage par problèmes à la formation médicale continue », Pédagogie médicale, 2001 ; 2 : 93-9.

de la maladie et des soins, si une telle pratique ne s'était pas installée dès le début de la maladie entre ces mêmes acteurs et n'avait pas généré un climat de confiance mutuelle.

### **La réorientation vers un réseau d'oncologie pédiatrique**

Dans cette situation, il a alors été décidé au début de 1999 d'essayer de constituer un réseau de soins en oncologie pédiatrique couvrant l'ensemble des soins depuis

le diagnostic, sans exclure pour autant l'orientation première vers les soins palliatifs. Devant l'ampleur de la tâche, le groupe de travail a alors décidé de se scinder en sous-groupes ; les différents comités techniques (structure et formalisation, aspects sociaux, aspects médicaux, aspects infirmiers, soutien psychologique) ont travaillé avec un souci d'ouverture, d'efficacité et de traçabilité, et ont pu bénéficier de l'appui méthodologique d'un stagiaire de l'École centrale de Paris et de la compétence d'un

médecin expert en accréditation, accordée bénévolement. La production des différentes commissions a alimenté l'élaboration d'une esquisse de charte qui a servi de fil conducteur et de repère commun.

Outre la définition de l'aire géographique concernée (Paca et Corse), l'affinement des principes retenus d'équipe-patient et de formation contextuelle dont il a été question plus haut, trois questions d'intérêt ont été discutées et résolues à cette époque :

- comment concilier la constitution dès le diagnostic de l'équipe-patient, la formation contextuelle, et le cas échéant la prestation du réseau au moment des soins palliatifs, toujours différée par rapport au diagnostic ? La considération pédagogique (rien ne sert de préparer un soignant à des techniques spécifiques s'il ne doit pas les mettre en œuvre dans la foulée) a rejoint ici la considération économique (inutile de préparer 100 % des équipes alors que trois quarts des enfants guérissent) et conduit à définir deux niveaux d'activation du réseau : l'un de base, s'appliquant à tout nouveau cas avec la constitution de l'équipe-patient et sa préparation pour contribuer aux soins classiques (traitement initial ou des rechutes), l'autre, optionnel, en cas d'évolution péjorative destiné à préparer l'équipe aux soins palliatifs ;

- comment communiquer de façon efficace et pertinente ? Alors même que la communication électronique présentait de nombreux avantages *a priori* déterminants (structuration, traçabilité, rapidité de diffusion, accès à la documentation...), le groupe a confirmé la nécessité de maintenir pour un temps la transmission des infor-

mations sur des supports en papier et de ne pas céder à la tentation électronique pour plusieurs raisons : inquiétude persistante chez beaucoup de familles et de professionnels vis-à-vis de la dématérialisation, grande hétérogénéité de familiarité avec la micro-informatique chez les professionnels, diversité des équipements, absence de logiciels réellement adaptés et opérationnels.

L'engagement vers le développement d'outils de communication électroniques aurait à l'époque détourné certainement une partie des efforts au détriment du réseau lui-même et introduit un facteur de confusion probablement pénalisant. Dans ces conditions, le groupe a décidé d'élaborer des supports de communication spécifiques, structurant le réseau, dont l'un, le classeur de l'enfant, accueille l'ensemble des informations devant être partagées en temps réel pour la pertinence des soins et est renseigné par chaque acteur, médecin et infirmier, hospitalier et libéral, au moment de son intervention ;

- comment faire circuler le dossier commun ? La personne de confiance pour assurer la circulation attentive de ce document s'est naturellement imposée au sein du groupe : les parents. Ce choix a représenté un moment fort de l'histoire de Résop : il s'inspire certes de l'usage du carnet de santé de l'enfant qui est familier des familles et des soignants, mais il a aussi marqué la place reconnue aux parents dans la bonne délivrance des soins et l'ouverture des soignants en termes de transparence. Les familles, qui accompagnaient la mise en place de ce réseau, allaient devenir aussi un acteur, essentiel, de son fonctionnement.

À la fin de l'année 1999, alors que le futur réseau prenait forme dans l'esprit de chacun, mais que sa mise en œuvre semblait encore bien incertaine, un élément de réconfort très puissant est venu de la publication de la circulaire DGS/DH du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux <sup>(9)</sup> ; en effet, l'esprit de ce texte, exceptionnellement pragmatique et ouvert, valorisant la réflexion en amont et reconnaissant l'intérêt d'éventuelles hésitations et changements de cap, et plusieurs de ses dispositions se sont trouvés être parfaitement en phase et appropriés avec notre propre démarche. Dans ce contexte, Résop a abordé la phase critique de sa naissance qui a duré... un an !

### **Une naissance tant espérée**

L'année 2000 a vu la mutation du projet de réseau vers un programme d'action. Le conseil et l'appui des autorités et des institutions sanitaires de la région Paca ont été déterminants dans cette phase. De cette période très dense, nous retiendrons seulement les quelques points forts suivants.

**La production  
des différentes  
commissions a  
alimenté l'élaboration  
d'une esquisse  
de charte qui a servi  
de fil conducteur  
et de repère commun.**

## **note**

(9) Circulaire DGS/DH 99/648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux (<http://www.cnr.asso.fr/textesOff/documents/officiels/CIRCULAIRE.htm>).

**La finalisation de la charte et l'appui interne**

Le texte fondateur du réseau a été finalisé après avoir été présenté et soumis à l'avis de différentes instances, internes à l'AP-HM (CME, direction générale) et externes (ARH et Urcam Paca) (*voir résumé en annexe*).

À partir de ce moment, la direction générale de l'AP-HM a décidé d'aider le réseau encore sans moyens propres en lui attribuant à partir d'avril 2000 un poste de secrétaire spécifique. Cela a eu un triple effet bénéfique :

- en constituant en interne, au sein de l'institution, un signal très fort de légitimation des efforts consentis par chacun et de l'imminence probable de leur aboutissement ;
- en apportant concrètement une aide logistique précieuse au moment où les réunions et les rapports se multipliaient ;
- en donnant à voir à chacun pour la première fois une image propre et indépendante du réseau, qui s'est trouvé incarné par la secrétaire et doté d'un bureau dédié.

Un moment symbolique a été aussi le choix par le groupe de travail d'un logo ; celui qui a été imaginé et retenu est porteur de sens pour chaque acteur, familles, libéraux et hospitaliers, et son décodage fait partie de toute initiation pour les nouveaux acteurs du réseau.

**Le développement****des procédures et des outils du réseau**

Les comités techniques se sont attachés à définir le parcours du patient, les tâches de chaque acteur aux différentes étapes, les procédures de soins et de communication, les supports de travail et de formation.

Le dispositif de formation contextuelle a été précisé dans ses modalités : il a été retenu que ces formations seraient constituées par la rencontre, au sein du service d'oncologie pédiatrique, des médecins et infirmiers libéraux (une à trois équipes-patients par session) avec un médecin et un infirmier hospitalier, pendant une journée. Le contenu de la formation, centré sur les dossiers des patients concernés, la tâche propre des libéraux et leurs interactions avec les hospitaliers et les supports de formation ont été testés lors de deux formations témoins, avant d'être validés. En sus, les infirmiers libéraux bénéficient d'une formation technique aux gestes, au cours d'une matinée supplémentaire dans le service spécialisé.

Le dispositif de formation des personnels des centres hospitaliers généraux correspondants a de même été défini, sur la base d'une formation initiale dans le centre de référence au moment de l'adhésion au réseau de quatre jours pour plusieurs médecins et infirmiers du CHG, suivie d'un programme d'échanges annuels au cours duquel des membres du centre de référence se déplacent vers le CHG pour rencontrer l'ensemble du personnel.

**Prise de contact avec les hôpitaux généraux**

Un pédiatre hospitalier exerçant en CHG avait accompagné la genèse du réseau. La prise d'attache du réseau en cours de constitution avec les autres CHG a suivi la procédure suivante :

1. Courrier de prise de contact entre le chef du centre de référence et le chef du service de pédiatrie du CHG.
2. À réception de la manifestation d'intérêt du chef de service du CHG, proposition d'une rencontre : le chef de service du centre de référence, la surveillante-chef et un directeur de la direction centrale de l'AP-HM se rendant dans l'hôpital général pour rencontrer leurs homologues et débattre de leur adhésion.

Cette pratique a été fort bien perçue par les collègues des hôpitaux généraux, a généré d'emblée un climat de confiance réciproque, et a été profitable sur le plan technique car cela a été l'occasion pour les cadres du centre de référence de se rendre compte, sur place, des conditions de travail et des contraintes de leurs collègues.

**Organisation technique****du réseau et évaluation de ses besoins**

La nécessité de distinguer nettement les ressources et les tâches y afférentes au futur réseau de celles relevant du service d'oncologie pédiatrique, son centre de référence, s'est imposée d'emblée.

Une coordination a été organisée, disposant comme ressources propres d'une secrétaire plein-temps, d'un coordinateur technique mi-temps et d'un coordinateur médical mi-temps. Ces personnels disposent de deux bureaux au sein du centre de référence, mais dédiés et clairement identifiés.

Les autres ressources sollicitées ont été l'indemnisation des formations, avec une compensation du manque à gagner et des frais pour les professionnels de santé libéraux.

**Le choix d'une structure et d'une organisation administrative**

Les textes régissant alors les réseaux de soins ne s'adaptaient pas exactement au type de réseau souhaité, puisqu'il s'agissait à la fois d'un réseau interétablissements (code de la santé publique) et d'un réseau ville/hôpital (code de la sécurité sociale) ou plutôt ville/hôpitaux. Il était par ailleurs nécessaire d'identifier une structure capable de représenter le réseau et de recevoir et gérer, le cas échéant, un budget.

Il est apparu que le réseau pouvait espérer bénéficier d'un cofinancement, issu d'une part du budget hospitalier *via* une dotation ciblée de l'ARH en direction d'un établissement

***Le dispositif de formation des personnels a été défini sur la base d'une formation initiale dans le centre de référence au moment de l'adhésion au réseau.***

pivot (en l'occurrence l'AP-HM), d'autre part du Fonds d'aide pour la qualité des soins de ville. Grâce au conseil des autorités et institutions sanitaires, le groupe de travail a créé une association sans but lucratif, dont le seul objet social est de « contribuer à la mise en place et à la mise en œuvre d'un réseau de soins en régions Paca et Corse ». Le réseau a été construit autour d'une convention multipartite, signée uniquement par des institutions, et dont le libellé, très simple, dispose que les parties s'engagent à coopérer pour le traitement des cancers de l'enfant selon les principes de la charte.

À la fin de l'année 2000, Résop a reçu le soutien budgétaire de l'ARH (secrétaire et mi-temps médical) et a bénéficié d'un financement pour une période expérimentale de trois ans dans le cadre du FAQSV régional (indemnisation des formations). Ces moyens, attribués à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2001, ont permis au réseau de prendre en charge le premier patient au début du mois d'avril 2001.

## Conclusion

Au terme de cette relation de la gestation et de la naissance de Résop, nous voudrions souligner combien cette aventure est maintenant intégrée à notre histoire

individuelle et collective, combien elle a été exigeante mais aussi source d'enrichissement, d'ouverture, de rencontre.

Une anecdote : dans le souci de respecter le libre choix des familles, nous avons envisagé, juste avant le démarrage effectif, de laisser à chacune le choix d'accepter le nouveau type de prise en charge en réseau, ou de préférer l'organisation traditionnelle des soins. Ainsi, l'un d'entre nous, amené pour la première fois à introduire l'option-réseau devant la mère d'un nouveau patient, et naturellement ému de cet événement, a été un instant déstabilisé par la facilité avec laquelle celle-ci a accepté, ne comprenant d'ailleurs pas certainement pourquoi le chef de service prenait autant de précautions pour lui proposer ce qui allait de soi...

## Remerciements

*Les auteurs ont essayé de relater dans ce travail la riche expérience du groupe qui a conçu et porté Résop et saluent l'engagement de chacun ; ils éprouvent également de la gratitude envers les autorités et institutions sanitaires régionales pour l'écoute et la confiance qu'elles leur ont accordées.*

# annexe 1

## Charte du réseau Résop

Le Réseau de soins en oncologie pédiatrique (Résop) est un réseau de soins pluridisciplinaire centré sur l'enfant malade.

Ce réseau est caractérisé par :

- **sa nature** : réseau de soins ville/hôpital avec expérimentation tarifaire ;
- **son but** : améliorer la qualité de vie de l'enfant atteint de cancer en privilégiant le maintien à domicile et organisant la continuité de la qualité des soins ;
- **son approche intégrée** associant les différents acteurs des soins (familles, soignants hospitaliers et libéraux, médicaux et paramédicaux) et couvrant les champs médical, paramédical, psychologique, social et technique ;
- **son organisation**, le réseau de soins étant un dispositif activé autour de chaque patient avec des partenaires spécifiques, en l'occurrence les praticiens médicaux et paramédicaux de proximité ;
- **la place déterminante de la formation des professionnels** : « formation contextuelle » des soignants libéraux, formation initiale et continue des soignants hospitaliers des centres

correspondants, leur permettant de coopérer avec le service hospitalier de référence et d'assurer des soins de proximité de qualité ;

- **le système d'information et de communication**, visant à assurer la pertinence et la sécurité des échanges, faisant l'objet d'une formation des acteurs et d'une régulation ;
- **la définition précise du processus et des tâches** de chaque acteur dans un souci de clarté et de complémentarité, détaillée dans un référentiel du réseau ;
- **la traçabilité** des décisions et des actions, base de l'évaluation interne continue en vue de la régulation des pratiques, et de l'évaluation externe ;
- **son caractère expérimental**, des dérogations tarifaires étant sollicitées pour permettre la prise en charge de la formation spécifique des professionnels libéraux et faciliter la délivrance à domicile de soins de qualité.

La coopération des professionnels de santé et sociaux, hospitaliers et libéraux, des familles et des établissements de santé constitue un principe fondateur du réseau.