

Introduction aux référentiels



Auteurs

Fadila FARSI

CRICC Léon Bérard, en charge de la coordination du projet médical du RRC Espace Santé Cancer Rhône-Alpes. Responsable de la C3R AFSOS.

Expertise :

Oncologie médicale ; soins de supports en cancérologie ; méthodologie des recommandations et référentiels de pratiques ; éthique et droit de la santé.

Déclaration publique d'intérêts :

Aucun.

Correspondance :

RESC/Bioparc Adénine
60 avenue Rockefeller
69373 Lyon Cedex 08
fadila.farsi@lyon.unicancer.fr

Coécrit avec :

Nicolas JOVENIN

RRC ONCOCHA.
jovenin@gmail.com

Isabelle KLEIN

RRC ONCOLOR.
i.klein@nancy.unicancer.fr

Offrir aux patients les meilleurs traitements tout en préservant leur qualité de vie est un défi au quotidien. Organiser le partage et les échanges sur les outils d'aide à la décision est l'une des démarches engagées par un grand nombre d'organisations et de professionnels pour atteindre ces objectifs.

L'accès à de bonnes pratiques de prise en charge, et en particulier celui à l'innovation thérapeutique pour les personnes malades sont des enjeux des sociétés modernes⁽¹⁾. Les référentiels de pratiques médicales sont des outils d'aide à la décision qui peuvent contribuer à atteindre cet objectif⁽²⁾. Ils ne sont pas une invention récente, ou seulement des normes qui sont imposées aux praticiens, aux soignants ; historiquement, ce sont les praticiens qui sont à l'initiative de ce type de démarche et de nombreux *thesaurus* ont été des supports de transmission de connaissance et de compétence⁽³⁾.

Les référentiels de pratiques actuels se distinguent de ces supports traditionnels par une ambition affichée qui est d'être basés sur l'analyse et la synthèse de la littérature (*Evidence Based Medicine*) ; ils se veulent aussi le reflet de la recherche de consensus entre experts d'une même spécialité.

Ainsi, de nombreux opérateurs sont organisés, afin que les évolutions et améliorations issues de la recherche puissent bénéficier au plus tôt aux patients. Les États-Unis (AHRQ)⁽⁴⁾, le Royaume-Uni (NICE)⁽⁵⁾ et de nombreux pays dont la France développent des programmes nationaux de recommandations et de *guidelines*. Des organisations internationales professionnelles (ASCO, ESMO, NCCN...)⁽⁶⁾ produisent aussi de tels supports. La plupart sont aujourd'hui membres du *Guidelines International Network* (GIN), un réseau international d'organisations et de professionnels impliqués qui mettent sur le site du GIN leurs productions ; ce qui en fait la plus grande base de données sur le web dans ce domaine⁽⁷⁾. En France, la HAS, et pour la cancérologie l'INCa sont des producteurs de recommandations nationales (production et labélisation). Les sociétés savantes⁽⁸⁾, sous couvert d'une procédure de labélisation, peuvent l'être aussi. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et les centres de coordination en cancérologie (3C) sont, quant à eux, missionnés pour l'appropriation de ces référentiels (techniques d'implémentation actives) avec en particulier leur diffusion sous la forme de référentiels synthétiques et utilisables en pratique quotidienne et dans les RCP.

C'est un modèle idéal qui fonctionne lorsque chacun des acteurs a les moyens de jouer son rôle et c'est la plupart du temps le cas. Il faut cependant relever les limites à l'atteinte de cet idéal⁽⁹⁾ :

- on est loin aujourd'hui de l'exhaustivité en matière de recommandations et référentiels de spécialité (par organes ou situation) ;
- lorsqu'on dispose de tels supports, le travail de mise à jour peut être retardé par l'ampleur de la tâche⁽¹⁰⁾ ;
- la fréquence des mises à jour est de plus en plus rapide en raison des avancées rapides en matière de stratégies et de

thérapeutiques (notion de demi-vie des connaissances) ;

- la diffusion de recommandations est loin d'atteindre l'ensemble de la cible ;
- lorsque cette diffusion est performante, on sait qu'elle n'est pas suffisante à elle seule pour changer réellement les pratiques, les soignants devant être convaincus que c'est une réelle avancée et qu'elle est applicable dans leur organisation⁽¹¹⁾ ;
- les supports doivent aussi faciliter l'usage (format et contenu) or, les RRC et les 3C n'arrivent pas toujours à répondre à ce besoin par défaut de ressources et compétences disponibles.

Une réflexion est aujourd'hui engagée entre RRC et sociétés savantes afin de définir l'articulation entre organisations et de tester un processus de mutualisation de moyens.

Le premier exemple de démarche intégrée est celui de la coopération depuis 2010 entre l'AFSOS (Association Francophone en Soins Oncologiques de Support) et les RRC avec l'élaboration des Référentiels InterRégionaux (RIR) en soins de supports. Cela répondait à un réel besoin de terrain car il existait peu de recommandations disponibles ; seuls quelques RRC disposaient de référentiels en soins de supports, mais aucun n'atteignait à l'exhaustivité dans ce domaine et pouvait mener de manière satisfaisante sa mission d'implémentation.

Méthodes d'élaboration des RIR en soins de support

La méthode utilisée pour l'élaboration des RIR, en soins de support est issue des expériences de deux RRC, ceux de Lorraine et de Rhône-Alpes, ainsi que celle de l'interrégion Grand Est. Au sein de l'AFSOS, la méthode et la démarche d'élaboration des référentiels sont pilotées par la « C3R » : la « Commission Référentiels Recommandations Réseaux ». L'ensemble des experts français, les RRC et réseaux territoriaux de cancérologie (ACORESCA) sont mis à contribution. La démarche interrégionale (**figure 1**) est organisée chaque année autour de nouvelles thématiques. Un appel à candidature est envoyé en début d'année à tous les experts des régions françaises via les RRC. Il leur est demandé d'en prioriser une dizaine parmi ceux identifiés par l'ensemble des professionnels.

Les dix thèmes retenus chaque année ont en commun :

- des experts intéressés dans au moins trois régions ;
- au moins un de ces experts prêt à coordonner le travail ;
- une fois les thèmes retenus, les groupes de travail régionaux sont constitués ; ils sont idéalement pluridisciplinaires et rassemblent les professionnels cibles du privé et du public.

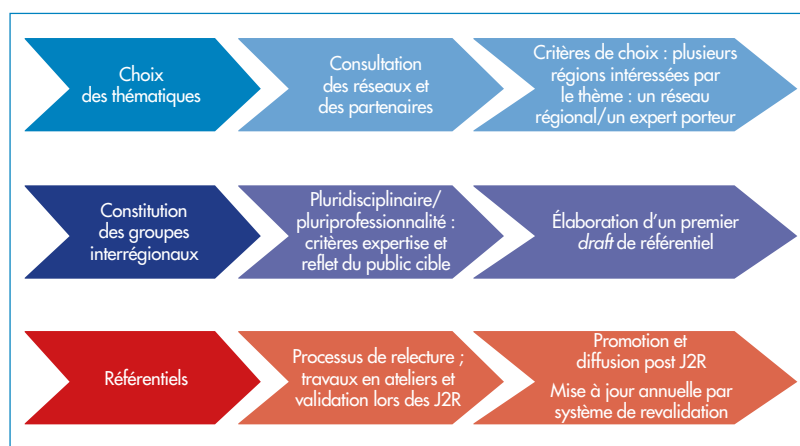


Figure 1 : Une démarche interrégionale.

La C3R identifie et met à disposition les recommandations nationales et/ou internationales existantes ainsi que la littérature scientifique récente ; les outils collaboratifs permettent le travail des groupes et son suivi méthodologique : locaux pour réunions, numéro de conférence téléphonique, logiciel de web conférence ou d'édition de logigramme...

Les groupes de travail ont pour objectif de rédiger tout ou partie du futur référentiel et après la première version, une mise en commun interrégionale est réalisée par le biais d'une relecture critique élargie dont les résultats sont discutés et intégrés lors de réunions téléphoniques itératives entre membres du groupe. Des experts nationaux et de l'industrie pharmaceutique sont ensuite sollicités pour une relecture critique du second « draft » de référentiel. Enfin, cette nouvelle version du référentiel est présentée, débattue et validée lors des journées nationales en décembre de chaque année : les J2R pour aboutir à une version qui est ensuite diffusée sur les sites de l'AFSOS (<http://www.afsos.org/-referentiels-nationaux-.html>) et des RRC ainsi que sur

des supports traditionnels (plaquette, presse médicale...) Cette mutualisation interrégionale du travail sur les référentiels de bonnes pratiques a permis ainsi d'offrir des référentiels en soins de supports aux professionnels des régions qui n'en avaient pas encore développé sur certains thèmes, de mieux diffuser les recommandations nationales et internationales ou de proposer une solution d'attente en l'absence de celles-ci. Elle a par ailleurs été source d'efficacité pour les RRC grâce à la mutualisation des compétences (expertise thématique et expertise méthodologique).

Les RIR-SOS disponibles

La liste des référentiels en soins oncologiques de supports actuellement disponibles est très riche (44 RIR SOS disponibles en 2014) ; de nombreuses thématiques sont abordées en matière de prise en charge des symptômes et de toxicité des traitements, d'accompagnement social, de psycho-oncologie, de préservation de la sexualité/intimité, de la fertilité, de prise en charge des urgences en cancérologie...

Cette liste s'enrichit chaque année d'une dizaine de référentiels, mais surtout l'ensemble des RIR produits les années précédentes sont revus et mis à jour lorsque cela s'avère nécessaire.

Perspectives

Sur la base de cette expérience et depuis début 2014, une démarche pilote est en cours pour une mutualisation et une mise à jour interrégionale des référentiels de cancérologie pulmonaire (CNAPC et CAPC) ; elle devrait permettre d'élargir à tous les types de référentiels de spécialité la démarche conjointe des sociétés savantes et des RRC pour leur élaboration et bénéficier du soutien de l'INCa qui assure ainsi aussi sa mission propre dans ce domaine (action 2.7 du Plan Cancer 2014-18).

1. Council of Europe. *Developing a methodology for drawing up guidelines on best medical practice. Recommendation Rec(2001)13 and explanatory memorandum.* Strasbourg: Council of Europe Publishing, 2002.
2. Ray-Coquard I, Philip T, de Laroche G et al. *Persistence of medical change at implementation of clinical guidelines on medical practice: a controlled study in a cancer network.* *J Clin Oncol.* 2005 Jul 1;23(19):4414-23.
3. Jean Liébault. *Thesaurus sanitatis paratu facilis, selectus ex variis authoribus* – 22 décembre 1576.
4. United States Department of Health and Human Services – AHRQ. <http://www.ahrq.gov/professionals/clinicians-providers/guidelines-recommendations/index.html>.
5. National Institute for health Care Excellence. <http://www.nice.org.uk/guidance/published?type=Guidelines>.
6. National comprehensive cancer network. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp. American society of clinical oncology <http://www.asco.org/quality-guidelines/guidelines>. European society for medical oncology <http://www.esmo.org/Guidelines-Practice/Clinical-Practice-Guidelines>. Société française d'hématologie http://sth.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/REFERENTIEL_SFH_2008_2009.pdf.
7. Au 26 août 2014, 6 364 guidelines disponibles issus des travaux de 96 organisations et de 78 pays.
8. Procédure d'attribution du label INCa-HAS. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668343/fr/mise-en-place-dune-procedure-dattribution-de-label-conjoint-inca-has-pour-les-recommandations-de-bonne-pratique-en-cancerologie.
9. Reames BN, Krell RW, Ponto SN et al. 2013. *Critical evaluation of oncology clinical practice guidelines.* *J Clin Oncol* 31 (20): 2563–8. doi:10.1200/JCO.2012.46.8371. PMID 23752105.
10. Shekelle PG, Ortiz E, Rhodes S et al. 2001. *Validity of the Agency for Healthcare Research and Quality clinical practice guidelines: how quickly do guidelines become outdated?* *JAMA* 286 (12): 1461–7.
11. Delamothe T. *Wanted: guidelines that doctors will follow.* *BMJ.* Jul 24, 1993; 307(6898): 218. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1678177/pdf/bmj00031-0010.pdf>.