



SEPTEMBRE 2012

Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer

SYNTHÈSE NATIONALE DES BILANS À UN AN DES 35 SITES PILOTES

COLLECTION
Bilans d'activité & d'évaluation

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

MISE EN ŒUVRE

ORGANISATIONNELLE
DES EXPÉRIMENTATIONS

RÉSULTATS ET ANALYSE DE LA MISE
EN ŒUVRE OPÉRATIONNELLE
DES EXPÉRIMENTATIONS

LES INFIRMIERS
COORDONNATEURS HOSPITALIERS
DANS LES PROJETS PILOTES

PRINCIPAUX CONSTATS
ET CONCLUSIONS



Agence sanitaire et scientifique de référence dédiée au cancer, l'**Institut National du Cancer** stimule, soutient et met en œuvre une politique coordonnée de lutte contre la maladie. Créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, l'INCa regroupe environ 150 collaborateurs en quatre entités opérationnelles : Recherche et innovation, Santé publique et soins, Recommandations et qualité de l'expertise, Communication et information.

Ce document est consultable sur les sites : www.e-cancer.fr



CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE
DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 18 :

Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

Mesure 25 :

Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer.

SOMMAIRE

1.	OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE.....	6
1.1.	L'appel à projets « Parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer »	6
1.2.	Le suivi de la mise en œuvre opérationnelle des projets pilotes et l'accompagnement mis en place par l'INCa et la DGOS	7
1.3.	Liens avec l'action 27.1 du Plan cancer 2009-2013	8
1.4.	Mission d'observation au Québec sur le rôle et l'activité des infirmiers pivot en oncologie (IPO).....	8
1.5.	Bilan d'étape et bilan à un an des expérimentations	9
2.	MISE EN ŒUVRE ORGANISATIONNELLE DES EXPÉRIMENTATIONS	10
2.1.	Les établissements de santé porteurs des projets	10
2.2.	Établissements de santé associés aux projets et implication du 3 C	12
2.3.	Autres intervenants et structures associés aux projets.....	13
2.4.	Résumé des objectifs initiaux et pathologies cancéreuses ciblées dans le cadre des expérimentations.....	13
3.	RÉSULTATS ET ANALYSE DE LA MISE EN ŒUVRE OPÉRATIONNELLE DES EXPÉRIMENTATIONS	15
3.1.	Inclusion des patients dans les expérimentations pilotes	15
3.2.	Mise en place du programme personnalisé de soins (PPS)	17
3.3.	Détection de la fragilité sociale et mise en place de l'accompagnement social.....	19
3.4.	Implication du médecin traitant (MT) dans le parcours personnalisé.....	22
3.5.	Expérimentation de la mise en place du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) ...	25
4.	LES INFIRMIERS COORDONNATEURS HOSPITALIERS DANS LES PROJETS PILOTES	28
4.1.	Description de l'activité des infirmiers coordonnateurs dans les sites pilotes.....	28
4.2.	Profils et compétences des infirmiers coordonnateurs des projets pilotes	36
5.	PRINCIPAUX CONSTATS ET CONCLUSIONS	39
5.1.	Les points forts : le rôle des infirmiers coordonnateurs et l'accompagnement social	39
5.2.	Un point de vigilance : la mise en place du PPS.....	39
5.3.	Les marges de progrès : participation du médecin traitant au parcours et préparation de l'après-cancer	40
6.	ANNEXES	41

Personnes ayant participé à la rédaction du document :

Graziella Pourcel, Pôle santé publique, soins, Institut national du cancer

Claudia Ferrari, Pôle santé publique, soins, Institut national du cancer

Martine Le Quellec-Nathan, Pôle santé publique, soins, Institut national du cancer

RÉSUMÉ

Dans le cadre du Plan cancer (mesure 18 et mesure 25), l'Institut national du cancer et la Direction générale de l'offre de soins ont lancé, suite à un appel à projets, 35 expérimentations pilotes du « parcours personnalisé de patients pendant et après le cancer ». Il s'agit d'un nouveau dispositif de prise en charge des patients atteints de cancer, s'appuyant sur plus de coordination entre les acteurs de soins avec l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers (IDEC), qui inclut la dimension sociale de la prise en charge et renforce le rôle du médecin traitant en tant que référent médical de proximité. Un accompagnement des projets a été mis en place et un suivi régulier de leur mise en œuvre opérationnelle a été effectué au moyen d'indicateurs bimestriels.

Ces expérimentations conduites sur un an dans 35 sites pilotes par des établissements de santé publics et privés, en partenariat avec médecins traitants et d'autres acteurs de proximité médicaux et sociaux, ont permis l'inclusion dans le dispositif de 9 200 patients dont plus de 2/3 ont reçu un programme personnalisé de soins. Une situation de fragilité sociale a été détectée chez 32 % d'entre eux conduisant à une prise en charge sociale dans 2/3 des cas. Un programme personnalisé de l'après-cancer a été établi pour 31 % des patients des 2 800 patients en fin de phase de traitement actif. Plusieurs outils de coordination ont été élaborés et testés par les équipes pilotes (Fiche de détection de la fragilité sociale, contenu minimum du programme personnalisé de l'après-cancer). L'expérimentation a permis également de recenser les activités des IDEC, regroupées en 4 grandes fonctions clés, évaluation des besoins et facilitation du parcours qui ont mobilisé le plus de temps, devant les fonctions d'écoute et soutien et d'information. Par ailleurs, l'intervention plus spécifique des IDEC auprès de patients ou de situations complexes sur les plans médical et/ou social a été identifiée, ainsi que l'apport de leur activité en lien avec l'assistant social pour optimiser et anticiper la prise en compte des problématiques sociales, notamment liées à l'emploi.

Les principaux constats établis au terme des expérimentations menées sur les 35 sites où des organisations différentes ont été mises en place, permettent de dégager deux points forts qui sont le rôle des infirmiers coordonnateurs et la mise en place de l'accompagnement social. Le programme personnalisé de soins constitue un point de vigilance en raison d'importantes variations de pratique d'un site à l'autre. Son utilisation en tant qu'outil destiné en priorité au patient dans la phase initiale de sa prise en charge nécessitera d'être réprécisée au niveau national. Enfin, la participation du médecin traitant positionné en tant que référent de proximité dans le parcours personnalisé, et la mise en place du suivi de l'après-cancer constituent des marges de progrès pour optimiser le dispositif du parcours personnalisé tout au long de la maladie.

Ces résultats et constats ont été complétés par ceux plus qualitatifs de l'évaluation d'impact des expérimentations menée fin 2011 auprès des patients, de leurs médecins traitants et des équipes projets hospitalières¹, afin d'apporter à l'INCa et à DGOS, des éléments de décision pour les suites à donner au dispositif de parcours personnalisé en cancérologie.

¹ Voir le rapport « Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer, Rapport d'évaluation », édité par l'INCa dans la collection Bilans d'activité et d'évaluation, disponible sur le site www.e-cancer.fr

1. Objectifs et méthodologie

1.1. L'appel à projets « Parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer »

1.1.1. Objectifs et finalité de l'appel à projets

Afin de développer une prise en charge personnalisée et coordonnée pour les patients atteints de cancer, l'INCa et la DGOS ont lancé en avril 2010 un appel à projets porté par 2 mesures phares du Plan cancer 2009-2013, la **mesure 18** et, en particulier l'action 18.1 qui vise à personnaliser le parcours de soins des patients et la **mesure 25**, avec les actions 25.1, 25.2 et 25.3 qui visent à développer une prise en charge sociale personnalisée et la mise en œuvre du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC).

Conformément au cahier des charges (annexe 1), l'objectif de l'appel à projets était d'expérimenter la mise en place d'un parcours personnalisé pour les nouveaux patients adultes pris en charge dans les établissements de santé porteurs des projets, impliquant le médecin traitant en tant que référent médical de proximité, incluant la dimension sociale et la préparation de l'après-cancer. Cet objectif était décliné en trois actions à mettre en œuvre :

- **Action 1** : Personnaliser le parcours de soins des nouveaux patients par la mise en place du programme personnalisé de soins (PPS) incluant un volet social et l'évaluation de l'apport des infirmiers hospitaliers chargés de faciliter la coordination de ce parcours ;
- **Action 2** : Mettre en place le volet social décrit par le Plan cancer auprès des patients qui en ont besoin, et ce dès l'annonce ;
- **Action 3** : Expérimenter la mise en place du Programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC), conduit avec et par les médecins traitants.

Les projets devaient être portés par des établissements de santé autorisés à traiter des patients en cancérologie qu'ils soient publics ou privés, seuls ou en association avec d'autres établissements, notamment dans le cadre de coopérations existantes ou de centres de coordination en cancérologie communs.

Ils étaient sélectionnés sur l'existence antérieure d'une coordination du parcours de soins ou la capacité à l'organiser jusqu'en septembre 2010, ainsi que sur l'implication effective dans le projet de médecins généralistes et des autres acteurs médicaux, sociaux et médicosociaux de la prise en charge de proximité.

Les infirmiers coordonnateurs hospitaliers ont été positionnés dans cet appel à projets comme les interlocuteurs privilégiés des malades, intervenant dans ce nouveau dispositif afin de mieux répondre à leurs besoins, de simplifier et rendre plus lisible leur parcours de soins.

Leurs missions principales définies dans un premier socle minimum devaient s'articuler autour de :

- l'information des malades et de leurs proches ;
- la facilitation du parcours de soins et de l'interface hôpital-ville ;
- la détection et du suivi spécifique des personnes âgées et des personnes en situation de fragilité sociale (l'élaboration d'un référentiel national, détection de la fragilité sociale a été également intégrée dans l'expérimentation (action 26.2 du Plan cancer) ;
- et la participation au dispositif de sortie de la maladie.

La finalité de ces expérimentations mises en place sur un an de septembre 2010 à septembre 2011, était de permettre à l'INCa et la DGOS de proposer à partir de leurs résultats et de l'évaluation prévue en fin d'expérimentation :

- des recommandations nationales pour un déploiement national du parcours personnalisé en cancérologie
- un cahier de charges des missions et activités des infirmiers coordonnateurs ainsi que de leurs profil et compétences dans la perspective du déploiement de leur activité.

1.1.2. Résultats de l'appel à projets

Chaque dossier a été étudié par deux rapporteurs. Une commission d'évaluation composée de représentants institutionnels, et de professionnels médicaux (oncologues, professionnels libéraux) et sociaux et de représentants des usagers annexe, s'est réunie en juillet 2010 pour analyser les 72 projets. L'avis des ARS des régions concernées a été sollicité.

Au final 35 projets pilotes (*liste en annexe 2*) ont été retenus et financés par l'INCa pour une durée d'un an, le montant alloué à chaque projet étant plafonné à 100 000 euros pour un montant total de 3 286 801 euros.

1.2. Le suivi de la mise en œuvre opérationnelle des projets pilotes et l'accompagnement mis en place par l'INCa et la DGOS

La mise en œuvre opérationnelle des expérimentations a été officialisée par un séminaire de lancement organisé le 10 septembre 2010 en présence des coordonnateurs des 35 projets pilotes. L'enjeu était fort pour les 35 équipes pilotes chargées d'expérimenter un nouveau dispositif de prise en charge à mettre en œuvre rapidement et sur une durée assez courte d'un an. Afin d'accompagner cette mise en œuvre, plusieurs mesures ont été mises en place dès le mois d'octobre 2010, et un suivi régulier a été organisé.

1.2.1. Indicateurs de suivi

Un suivi bimestriel en ligne a été réalisé au moyen de 18 indicateurs traceurs du parcours personnalisé et d'impact du projet (*annexe 3*). Six périodes de recueil de ces indicateurs ont été réalisées jusqu'en septembre 2011.

1.2.2. Enquête de temps et d'activité des infirmiers coordonnateurs

Plusieurs indicateurs de suivi concernaient l'activité des infirmiers coordonnateurs et notamment les contacts établis avec les patients ainsi qu'avec les différents intervenants et structures impliqués dans la prise en charge des patients. Afin de compléter ce recueil, une enquête de temps et d'activité a été réalisée auprès des 35 sites pilotes durant une semaine en juin 2011 dans le but de mieux caractériser l'activité des infirmiers coordonnateurs et d'évaluer les temps moyens consacrés à ces activités.

1.2.3. Journées d'échanges et partage d'expérience

Les échanges et le partage d'expérience ont largement été privilégiés dans le cadre de l'accompagnement des projets pilotes. Des journées d'échanges ont ainsi été organisées durant toute la durée des expérimentations afin de présenter l'état d'avancement des projets et d'échanger sur les thématiques clés du parcours personnalisé (rôle des infirmiers coordonnateurs, implication du médecin traitant dans le parcours personnalisé, prise en charge sociale et préparation de l'après-cancer), sur les leviers et les freins identifiés pour à leur mise en œuvre du parcours et sur les difficultés rencontrées par les équipes. Un espace extranet a été mis à disposition des équipes pilotes

pour la mise en commun d'outils de coordination élaborés par les équipes, et leur information sur les actualités liées aux expérimentations. Enfin, des visites sur site ont été réalisées pour la quasi-totalité permettant de rencontrer l'ensemble des équipes impliquées dans les projets, et d'échanger de façon pratique sur le rôle des infirmiers coordonnateurs, les réalisations effectuées et les difficultés rencontrées.

1.2.4. Élaboration et mise à disposition d'outils

Des groupes de travail incluant des membres des équipes pilotes et des représentants des patients et de la Ligue nationale contre cancer, ont été mis en place pour l'élaboration d'outils du parcours :

- contenu minimum d'une fiche de détection de la fragilité sociale (action 26.2 du Plan cancer intégrée dans l'expérimentation) (*annexe 4*) ;
- contenu minimum du programme personnalisé de l'après-cancer ou PPAC et démarche de surveillance médicale conjointe (*annexe 5*).

Ces outils nationaux ont été finalisés après avoir été testés par les 35 équipes pilotes, puis une première version a été mise à disposition de l'ensemble des professionnels de santé.

1.3. Liens avec l'action 27.1 du Plan cancer 2009-2013

Une action spécifique a été conduite par les équipes pilotes et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) volontaires, dans 8 départements visant à favoriser, à partir de situations individuelles, l'accès aux prestations et dispositifs pour les personnes dont la maladie et/ou les traitements avaient entraîné une situation de handicap. Pilotée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en partenariat avec l'INCa, cette action a permis d'identifier des pratiques et des outils de coopération entre les équipes sanitaires prenant en charge des patients atteints de cancer et les MDPH. Le rapport final a été publié fin janvier 2012.

1.4. Mission d'observation au Québec sur le rôle et l'activité des infirmiers pivot en oncologie (IPO)

Un rôle similaire à celui des infirmiers coordonnateurs, celui d'infirmière pivot en oncologie (IPO) a été mis en place au Québec depuis plus de 10 ans. De nombreux travaux et remontées de terrain ont permis de préciser le rôle des IPO, de mieux clarifier leur positionnement au sein des équipes interdisciplinaires, de mettre en place un dispositif d'évaluation de leur activité et de mener de nombreux travaux de recherche sur leur apport pour les patients et pour les professionnels de santé.

C'est dans ce contexte et afin d'enrichir la réflexion sur le rôle et l'apport des infirmiers coordonnateurs hospitaliers pour la rédaction du cahier des charges, qu'une mission d'observation a été réalisée en septembre 2011, avec des rencontres des membres de la Direction québécoise de la lutte contre le cancer et des équipes de terrain dans 5 hôpitaux de la province.

1.5. Bilan d'étape et bilan à un an des expérimentations

Un premier bilan d'étape à 6 mois de l'avancement des expérimentations, puis le bilan à un an ont été présentés au comité de pilotage du Plan cancer.

Le présent rapport de synthèse nationale a été établi à partir des bilans d'expérimentation à un an transmis fin novembre 2011 par les 35 sites pilotes, des résultats des indicateurs de suivi à un an et de l'enquête de temps et d'activité des infirmiers coordonnateurs, ainsi que des échanges réalisés lors des journées de rencontre et des visites sur site. Il comporte cinq parties :

- la présentation générale des projets pilotes ;
- la mise en œuvre opérationnelle du parcours personnalisé ;
- une partie consacrée aux infirmiers coordonnateurs hospitaliers ;
- les principaux constats dressés à partir des résultats des expérimentations ;
- des propositions d'axes de recommandations pour le déploiement national du parcours personnalisé.

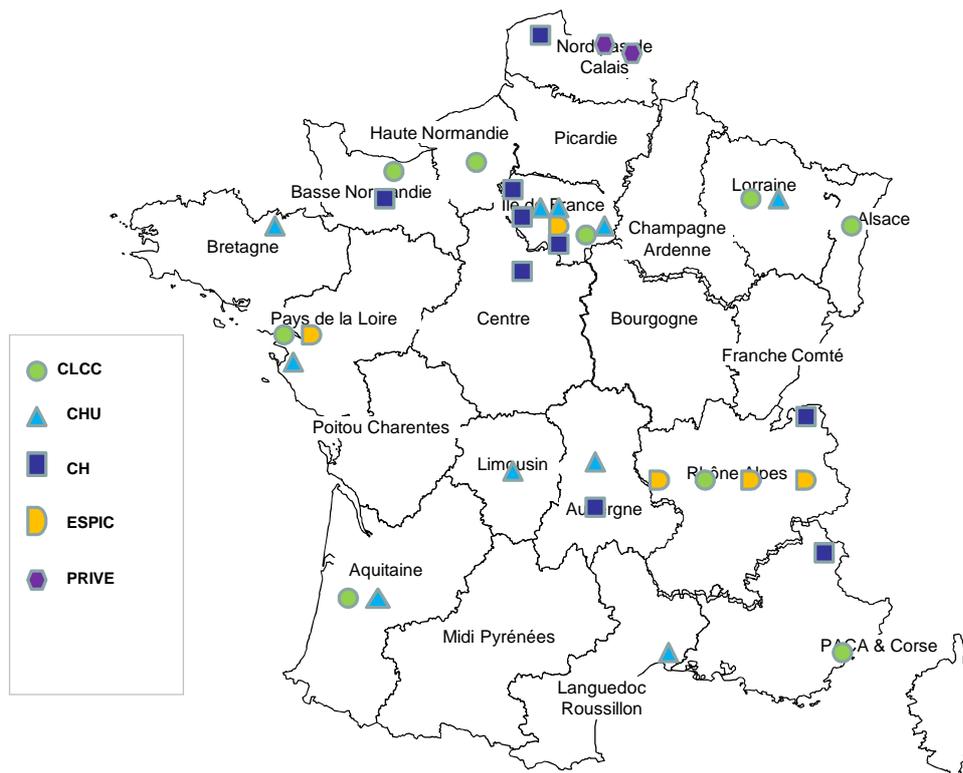
2. Mise en œuvre organisationnelle des expérimentations

2.1. Les établissements de santé porteurs des projets

2.1.1. Répartition géographique et catégorie des établissements de santé porteurs des projets pilotes

Les établissements de santé porteurs des projets pilotes étaient plus fortement représentés en Île-de-France (8/35), en région Rhône-Alpes (5/35), dans le Nord-Pas-de Calais (3/35) et la région Pays de la Loire (3/35). Aucun des 3 candidats de la région Midi-Pyrénées n'a été retenu et aucun projet n'a été présenté dans les régions Champagne-Ardenne, Bourgogne, Franche-Comté et les régions d'outre-mer. Les CLCC (10/35), les CHU (9/35), et les CH (9/35) étaient les catégories d'établissement les plus nombreuses devant les ESPIC non CLCC (5/35) et les établissements de santé privés (2/35) (figure 1).

Figure 1. Répartition géographique des établissements de santé porteurs des projets pilotes du parcours personnalisé



2.1.2. Modalités d'autorisation pour le traitement du cancer

Sur les 35 établissements de santé, 17 étaient autorisés pour trois modalités de traitement du cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), 17 pour deux modalités (15 en chirurgie et chimiothérapie, 2 en chimiothérapie et radiothérapie), et 1 établissement était autorisé pour la radiothérapie seule (La Clinique du Parc, centre de radiothérapie privé à Maubeuge).

2.1.3. Les équipes projets : moyens humains mobilisés

Les projets ont mobilisé dans l'ensemble et durant un an :

- 10 ETP réels (temps effectif consacré au projet) pour les coordonnateurs de projets, dont 6 consacrés à la mise en place des projets (élaboration, organisation, suivi) et 4 pour les activités relatives à la prise en charge des patients inclus dans les expérimentations de parcours personnalisé (figure 2) ;
- 49 ETP réels d'infirmiers coordonnateurs, dont 17 pour la mise en place et le suivi des projets et 32 pour l'accompagnement des patients (figure 3), soit pour 9 200 patients pris en charge sur un an, une file active de 287 patients par IDEC pour 32 ETP dédiés aux patients ;
- 19 ETP réels d'assistants sociaux, dont 7 pour la participation aux projets et 12 pour la prise en charge sociale des patients (figure 4) ; pour 3 000 patients environ ayant une fragilité sociale détectée, cela correspondrait à une file active de 250 patients par AS sur les 12 ETP dédiés à la prise en charge sociale des patients.

Les équipes projets étaient complétées de médecins hospitaliers (en dehors des coordonnateurs de projet), de psychologues ou psychiatres, ou d'autres intervenants soins de support (diététicien, socioesthéticienne, etc.).

Figure 2. Distribution des ETP réels de coordonnateurs de projets affectés aux 35 projets pilotes

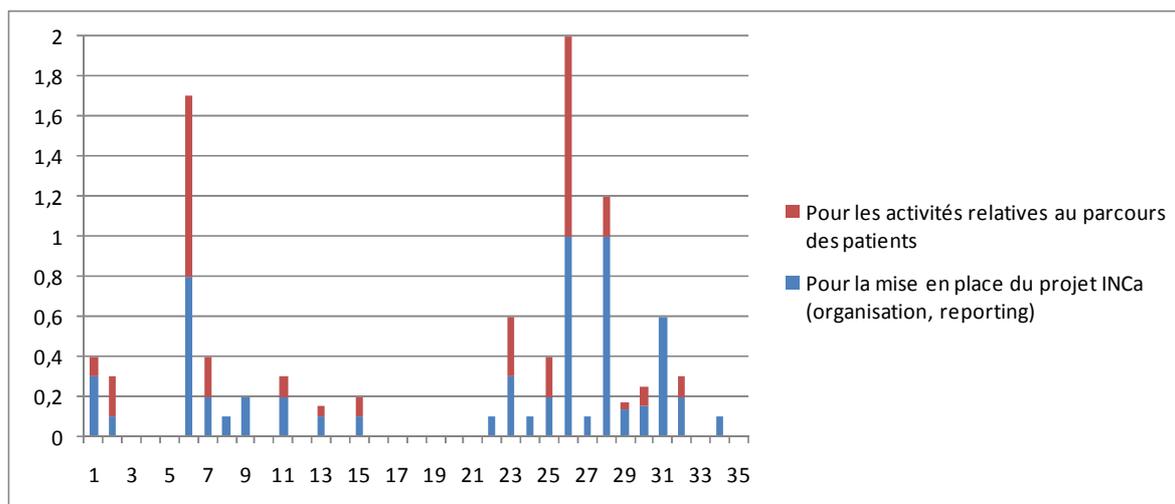


Figure 3. Distribution des ETP réels d’infirmiers coordonnateurs affectés aux projets pilotes

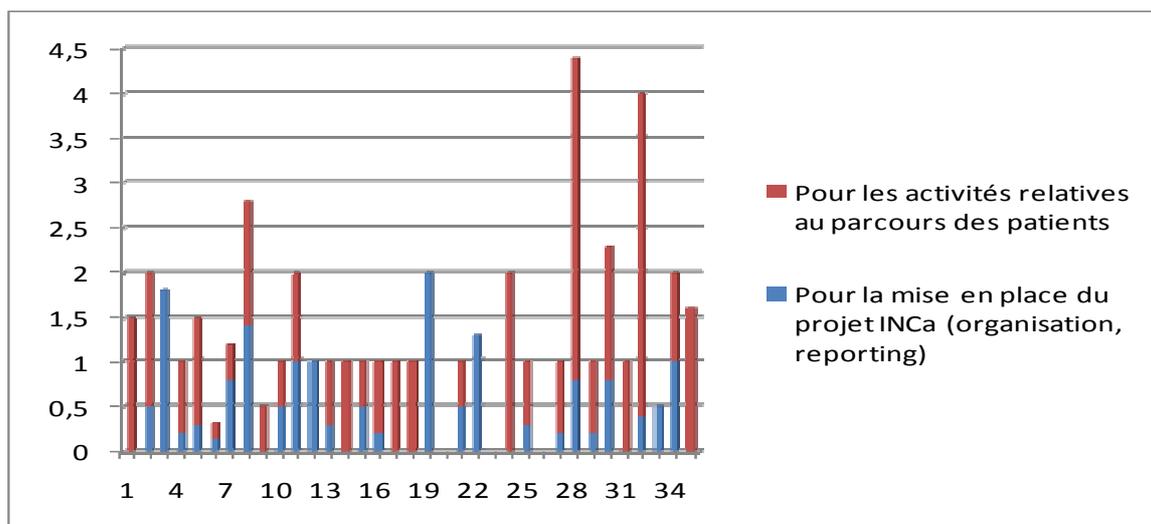
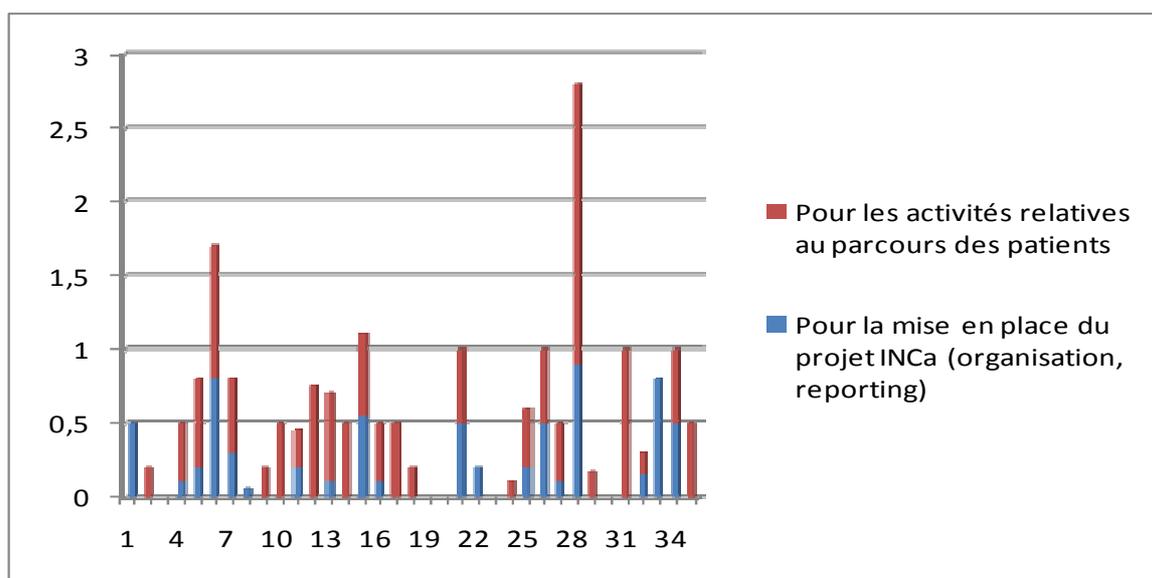


Figure 4. Distribution des ETP réels d’assistants sociaux affectés aux projets pilotes



2.2. Établissements de santé associés aux projets et implication du 3 C

2.2.1. La moitié des projets multisites

Plus de la moitié (18/35) des établissements ont porté les projets en association avec un ou plusieurs établissements de santé publics ou privés.

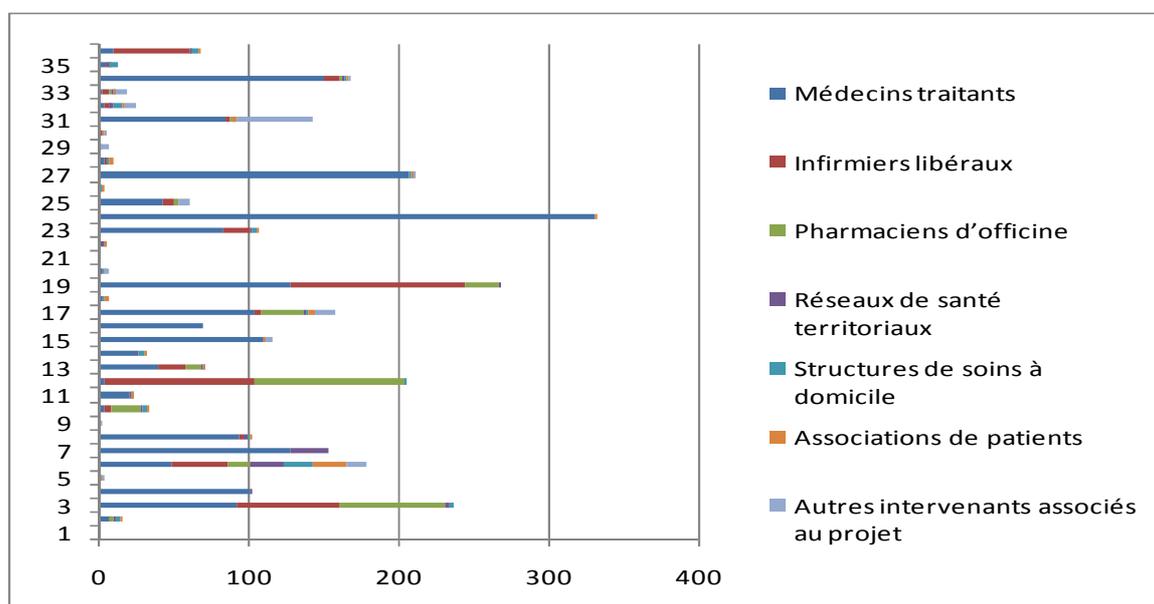
2.2.2. Les 3 C impliqués dans la plupart des projets

Sur 32 sites sur 35, le centre de coordination en cancérologie a participé au projet de parcours personnalisé, lors de la phase d’élaboration, de mise en œuvre ou de suivi du projet. Les 3 établissements n’ayant pas impliqué leur 3 C dans le projet sont un CHU (CHU de Montpellier) et 2 CLCC (CLCC de Villejuif et CLCC de Nancy).

2.3. Autres intervenants et structures associés aux projets

Les médecins traitants ont été impliqués dans la prise en charge d'un ou plusieurs de leurs patients dans le cadre de l'expérimentation dans 30 projets sur 35. Les infirmiers libéraux et les pharmaciens d'officine ont été associés à ces prises en charge respectivement dans 19 et 15 projets. La prise en charge des patients au domicile a été relayée par un réseau de santé territorial ou par une structure de soins à domicile dans près de 2/3 des projets. La participation d'associations de patients a également été intégrée dans 2/3 des projets. Le nombre et la répartition par projet de ces différents partenaires de proximité sont représentés dans la figure 5. Des variations importantes entre projets dans le nombre de ces partenaires notamment des médecins traitants sont constatées, allant de moins d'une dizaine à plus de 300 (figure 5). Un partenariat avec les comités départementaux de la Ligue contre le cancer a été mis en place dans 8 projets.

Figure 5. Répartition des médecins traitants et des autres partenaires de proximité ayant participé au parcours des patients



2.4. Résumé des objectifs initiaux et pathologies cancéreuses ciblées dans le cadre des expérimentations

2.4.1. La moitié des projets avaient déjà mis en place des éléments du parcours personnalisé

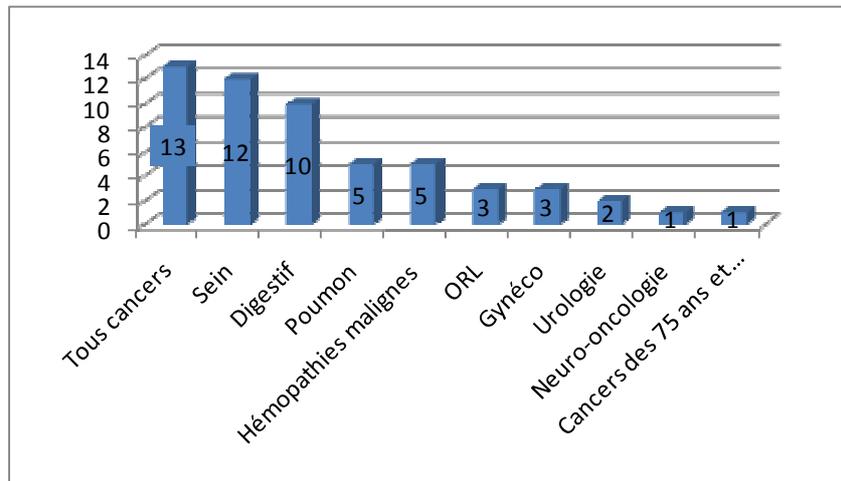
En effet, 14 projets avaient déjà mis en place soit la remise du PPS, seul ou avec volet social, et 3 avaient déjà mis en place le volet social seul, dans le cadre du dispositif d'annonce.

Sur les autres, 18 sites, les trois actions du parcours personnalisé (remise du PPS, mise en place du volet social et expérimentation du PPAC) étaient à mettre en place.

2.4.2. Pathologies cancéreuses ciblées

Les parcours à mettre en place dans les différents projets étaient soit des parcours ciblés sur certaines pathologies cancéreuses, pathologies mammaires, digestives, pulmonaires ou hématologiques pour les plus fréquentes, soit des parcours intégrant toutes les pathologies cancéreuses (13 projets/35) (figure 6).

Figure 6. Répartition des pathologies cancéreuses ciblées dans les projets pilotes (un projet pouvant cibler plusieurs pathologies)

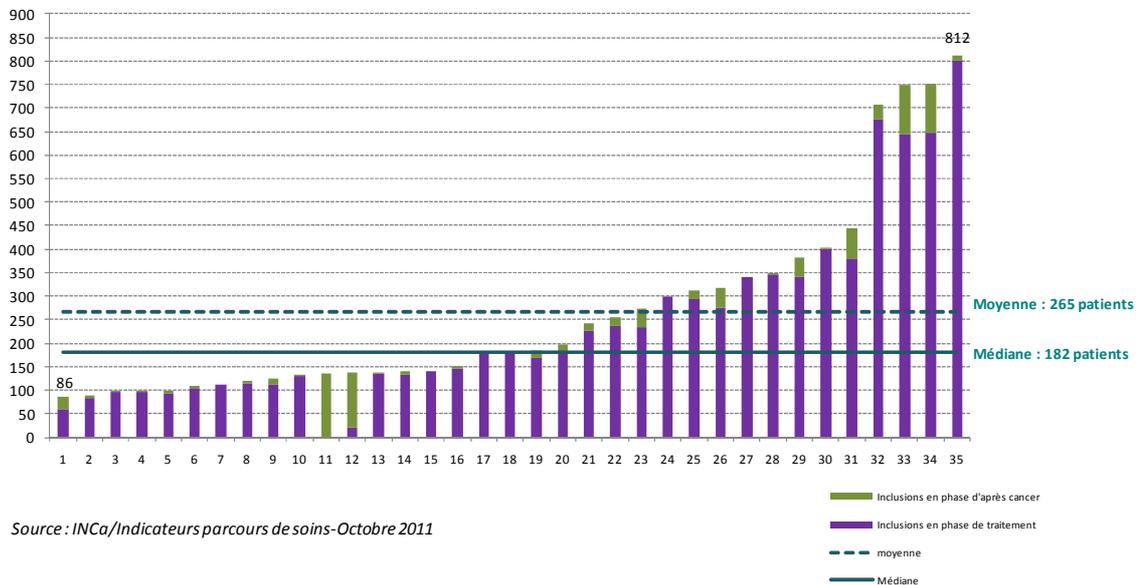


3. Résultats et analyse de la mise en œuvre opérationnelle des expérimentations

3.1. Inclusion des patients dans les expérimentations pilotes

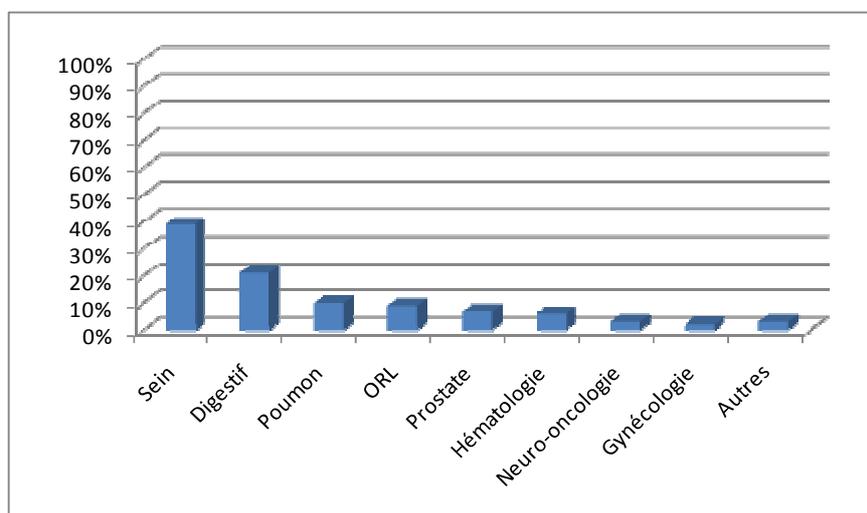
Au terme des expérimentations, 9 287 patients ont été inclus dans les 35 expérimentations, avec en moyenne 265 patients par projet (médiane = 182). Ces patients ont été en grande majorité inclus lors de la phase initiale de leur prise en charge, moins de 10 % d’entre eux l’ayant été en phase d’après-cancer. Une grande variabilité dans le nombre de ces inclusions a été constatée d’un projet à l’autre avec des extrêmes allant de 86 à 812 (figure 7).

Figure 7. Dispersion du nombre de patients inclus selon les projets pour la période de septembre 2010 à septembre 2011



Les patients effectivement inclus étaient atteints le plus fréquemment de pathologies cancéreuses mammaires, digestives, pulmonaires, ORL et de la prostate (figure 8).

Figure 8. Répartition des patients inclus dans les expérimentations par pathologie cancéreuse



Point de synthèse n°1

Inclusion des patients dans les 35 expérimentations

Réalisations

Au terme des expérimentations, plus de 9 000 patients ont été inclus dans les expérimentations, avec en moyenne 265 patients par projet (médiane = 182). L'objectif initial a été largement atteint, mais on constate une grande variabilité du nombre des inclusions d'un projet à l'autre. Les patients inclus étaient atteints le plus fréquemment de pathologies cancéreuses mammaires, digestives, pulmonaires, ORL et de la prostate.

Difficultés et freins

Au démarrage des projets, des difficultés ont été rencontrées sur certains projets, principalement d'ordre organisationnel : retard dans la mise à disposition des financements alloués par l'INCa, difficultés de recrutement des infirmiers coordonnateurs, difficultés de lisibilité de leur positionnement en intra et extrahospitalier, temps d'appropriation du nouveau dispositif nécessaire pour les équipes, projets à des stades d'avancement différents, certains ayant déjà mis en place une coordination, difficultés de repérage des patients à inclure notamment dans les projets multisites. De plus, le manque d'adhésion de certains médecins hospitaliers a freiné l'inclusion des patients sur certains projets. Enfin, bien que peu fréquents, les refus d'inclusion de la part de certains patients notamment lorsqu'ils ne rencontraient pas de difficulté particulière au démarrage de leur prise en charge ont été signalés.

En cours de projet, d'autres difficultés ont été rencontrées : nécessité de réajuster le recrutement des patients (prévisions d'inclusions revues à la baisse et territoire géographique de recrutement modifié au CLCC de Caen), départ d'un ou plusieurs infirmiers coordonnateurs en cours de projet (CLCC Strasbourg, Hôpital Paris Saint-Joseph), réticence de certains médecins hospitaliers à faire entrer leurs patients dans le parcours personnalisé, nombre de patients à inclure et demande trop importante par rapport à l'effectif en infirmiers coordonnateurs.

Solutions mises en place et leviers utilisés

Au début des expérimentations, une sensibilisation des équipes hospitalières et des partenaires de ville au parcours de soins (MT, IDE, pharmaciens) a été organisée sous forme de réunions régulières dans certains projets, ainsi qu'une présentation du rôle des infirmiers coordonnateurs pour une meilleure lisibilité de leur rôle et une facilitation des inclusions.

Devant le nombre important de patients à inclure à ressources constantes, certains sites ont mis en place une priorisation d'accès au parcours personnalisé pour des patients complexes (pathologies ORL, précarité sociale, personnes âgées).

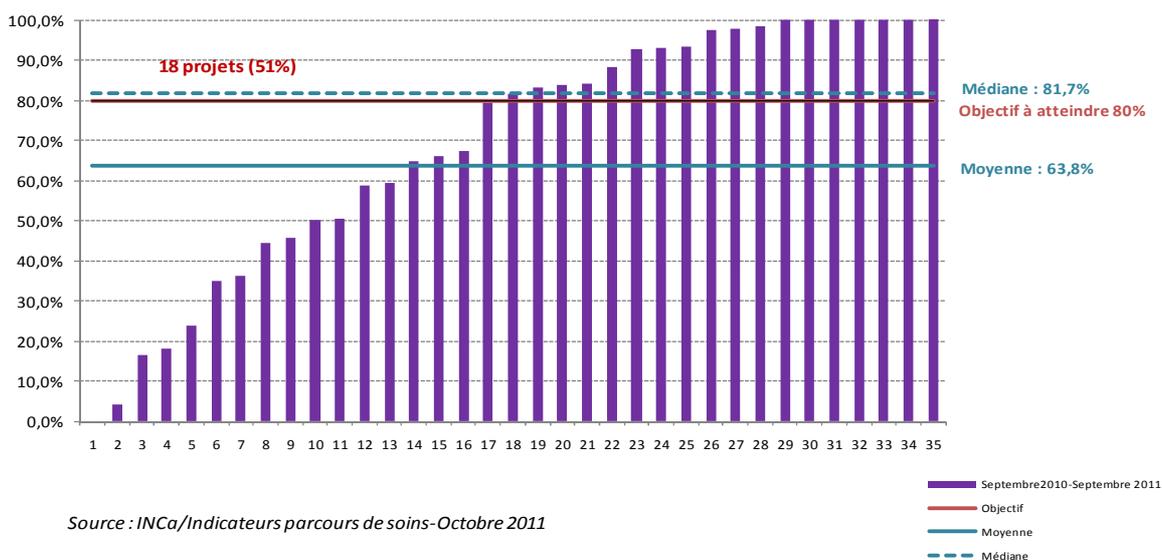
Il a été proposé, grâce à la fusion de 2 RCP (RCP poumon, projet du CHU de Rennes), de mutualiser les moyens en coordination et d'inclure des patients d'établissements extérieurs à celui où le poste d'infirmier coordonnateur est dédié.

3.2. Mise en place du programme personnalisé de soins (PPS)

3.2.1. Remise du PPS aux patients

Le taux de remise du PPS aux patients a régulièrement progressé depuis le début des expérimentations pour atteindre près de 64 % en moyenne, l'objectif de 80 % de remise préconisé dans le Plan cancer étant atteint par plus de la moitié des projets (18/35). À l'opposé, sur 11 sites, ce taux était inférieur à 50 % (figure 8). Pour 2/3 des patients le PPS intégrait un volet social.

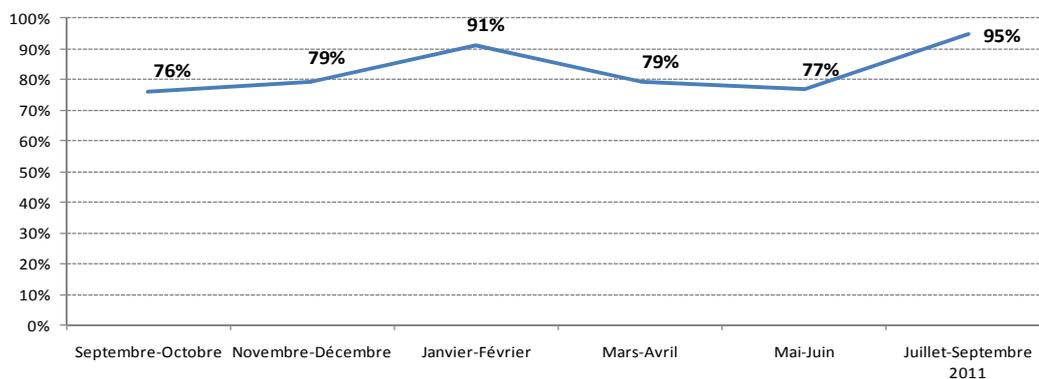
Figure 8. Dispersion du taux de remise du PPS aux patients selon les projets



3.2.2. Transmission du PPS au médecin traitant

Une copie du PPS remis au patient était transmise au médecin traitant dans 93 % des cas (figure 9).

Figure 9. Proportion de PPS transmis aux médecins traitants parmi ceux remis aux patients



Point de synthèse n°2

Mise en place du programme personnalisé de soins

Réalisations

En moyenne 64 % des patients ont reçu un PPS (intégrant un volet social dans 2/3 des cas), et l'objectif de 80 % de remise du PPS préconisé dans le Plan cancer a été atteint dans 18/35 projets soit plus de la moitié d'entre eux. Une grande majorité des PPS remis aux patients étaient transmis au médecin traitant. Toutefois, d'importantes variations de pratiques ont été constatées d'un site à l'autre.

Difficultés et freins

Des problématiques rencontrées par les professionnels, notamment dans les sites ayant un taux de remise du PPS peu élevé :

- difficultés dans la définition et la compréhension du PPS perçu par certains comme outil de transmission d'informations médicales entre médecins et par d'autres comme outil d'information destiné au patient principalement au moment du diagnostic initial ;
- grande variabilité dans le contenu du PPS ;
- difficulté à le mettre en place notamment dans les parcours courts exclusivement chirurgicaux : dans ces parcours, on a constaté souvent une absence de remise initiale du PPS par le chirurgien, et une remise directe du PPAC au patient dans le cadre de sa surveillance médicale ;
- la réticence de certains oncologues à utiliser l'outil a également été constatée, notamment par manque de temps, manque d'adhésion.

D'autre part, selon certains infirmiers coordonnateurs, le PPS n'a pas été perçu par une partie des patients comme étant utile et a été de ce fait sous-utilisé. Le manque d'appropriation de l'outil a été attribué à des problématiques émotionnelles ou socioculturelles, incluant des obstacles linguistiques (CH de Chartres).

Enfin, des difficultés liées aux moyens mobilisables pour optimiser l'utilisation du PPS ont été constatées : l'absence d'informatisation de l'outil a été fréquemment soulignée comme frein à la mise en place du PPS, pour l'actualisation du document et la transmission au médecin traitant. Le manque de ressources (temps de secrétariat nécessaire) est également évoqué dans les difficultés à mettre en place la transmission du PPS au médecin traitant.

Solutions mises en place et leviers utilisés

À l'issue d'échanges avec les équipes pilotes à mi-parcours des projets, il a été proposé par l'INCa de recentrer l'utilisation du PPS en tant qu'outil destiné en priorité au patient lors de sa prise en charge initiale.

L'informatisation du PPS, déjà en place dans plusieurs sites, a été très souvent proposée pour faciliter l'actualisation et la diffusion du document.

3.3. Détection de la fragilité sociale et mise en place de l'accompagnement social

3.3.1. Détection de la fragilité sociale

Une fiche de détection de la fragilité sociale a été mise à disposition des sites pilotes à usage des infirmiers coordonnateurs pour une détection systématique et précoce auprès de l'ensemble des patients dès leur inclusion dans les expérimentations. Après un temps d'appropriation, l'ensemble des sites ont réalisé cette détection. Une situation de fragilité sociale a ainsi pu être détectée par les infirmiers coordonnateurs chez plus d'un tiers des patients (32 %). Les situations de fragilité sociale concernaient particulièrement les patients atteints de cancers ORL et de cancers bronchiques.

3.3.2. Organisation de l'accompagnement social

Une évaluation sociale des patients signalés au service social (intégrée ou pas dans le PPS) a été mise en place sur 28 sites sur 35, et la moitié des projets ont mis en place un suivi formalisé à mi-parcours par une consultation sociale de mi-parcours.

Cet accompagnement social des patients et des proches a été mis en place grâce à l'action synergique des binômes infirmier coordonnateur-assistant social mis en place dans les projets pilotes.

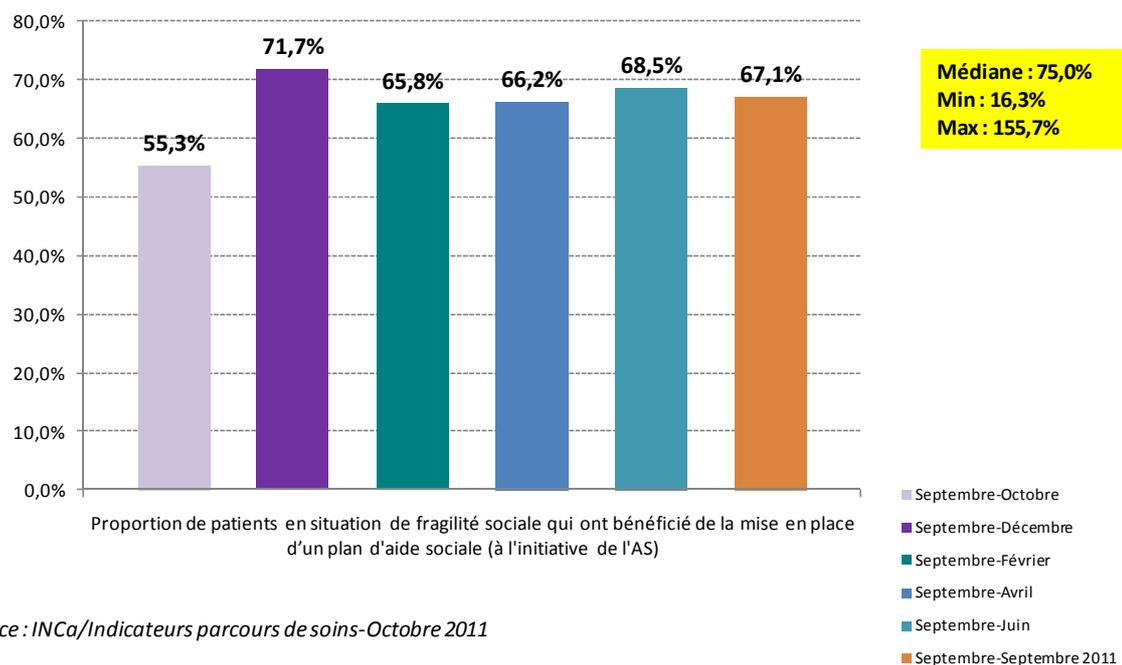
3.3.3. Réalisations effectuées dans le cadre de l'accompagnement social

Le signalement au service social a entraîné une prise en charge sociale pour plus de 2/3 de des patients chez qui une fragilité sociale avait été détectée (figure 10).

Pour ces patients, cette intervention a abouti à la mise en place d'aides sociales et financières ou encore à la mise en place d'actions relatives au maintien dans l'emploi. L'action conjointe entre les infirmiers coordonnateurs et les assistants sociaux a permis de pouvoir détecter plus précocement les problématiques sociales des patients, mais aussi d'anticiper sur des problèmes à venir en cours de prise en charge tels que des problèmes financiers, ou liés à l'emploi, ou encore sur les sites où un contact avec la MDPH avait été établi, d'anticiper la mise en place d'aides liées au handicap entraîné par le cancer. Un travail en partenariat avec diverses structures de prise en charge au domicile, d'aide au maintien dans l'emploi ou à la reconnaissance du handicap, d'associations de patients a pu ainsi être mis en place.

Dans les autres cas, l'intervention sociale du service a pu se résumer à une simple information du patient sur les démarches administratives, ou sur une présentation du service social.

Figure 10. Nombre de patients ayant bénéficié d'un plan d'aide sociale par rapport aux nombre de patients détectés avec une fragilité sociale



Source : INCa/Indicateurs parcours de soins-Octobre 2011

Point de synthèse n°3

Détection de la fragilité sociale et accompagnement social des patients Apport du parcours personnalisé dans la prise en charge sociale des patients

Réalisations

Une situation de fragilité sociale a été détectée par l'infirmier coordonnateur chez 32 % des patients dont 2/3 ont nécessité la mise en place d'un plan d'aide sociale. Les patients atteints de cancers ORL ou bronchique étaient plus particulièrement en situations de fragilité sociale, voire de précarité sociale.

La détection de la fragilité sociale a permis le dépistage précoce de difficultés sociales existantes avant la maladie ou déclenchées par celle-ci. Le signalement au service social des patients en difficulté a permis une meilleure détection des problèmes sociaux et l'anticipation de problématiques à venir en cours de prise en charge, notamment liées au maintien dans l'emploi. L'intervention conjointe des IDE coordonnateurs et des assistants sociaux apparaît comme un élément facilitant cette anticipation. Par ailleurs, l'approche globale du patient par l'infirmier coordonnateur a permis une information plus complète sur la situation du patient, nécessaire à l'élaboration d'un suivi social.

Difficultés et freins

Concernant l'organisation de l'accompagnement social, les principales difficultés rencontrées concernaient le manque de temps d'assistant social disponible pour les patients, la lourdeur de certains circuits d'aide sociale, les difficultés d'articulation avec les intervenants et relais sociaux de proximité. Par ailleurs, et malgré le manque de ressources, les avis sur l'organisation de la détection de la fragilité sociale étaient divergents au début de sa mise en place, certains sites étant réticents à confier cette détection aux infirmiers coordonnateurs.

La réticence des patients à identifier ou à reconnaître la nécessité d'un besoin d'aide sociale a été souvent signalée. Par ailleurs, la nécessité d'anticipation de certaines problématiques signalée plus haut était parfois être en opposition avec le besoin de certains patients de temporiser leur situation notamment en cas d'impact psychologique important de la maladie, et de se centrer plus sur leur traitement.

Solutions mises en place et leviers utilisés

Les principales solutions mises en place par les équipes sont les suivantes :

- une systématisation de la détection de la fragilité sociale ;
- un renforcement des partenariats entre établissements de santé et structures et partenaires de proximité notamment pour mieux préparer la phase d'après-cancer ;
- une meilleure information des patients sur le rôle du service social et sur l'intérêt d'une détection précoce et d'un suivi social des patients.

3.4. Implication du médecin traitant (MT) dans le parcours personnalisé

L'implication du médecin traitant dans la prise en charge du patient, que ce soit durant la phase des traitements actifs ou dans la période de surveillance, a été traitée dans un chapitre unique, à la fois dans un souci de présentation simplifiée et également parce que cela nous paraît refléter le continuum de prise en charge dans lequel cette implication s'inscrit.

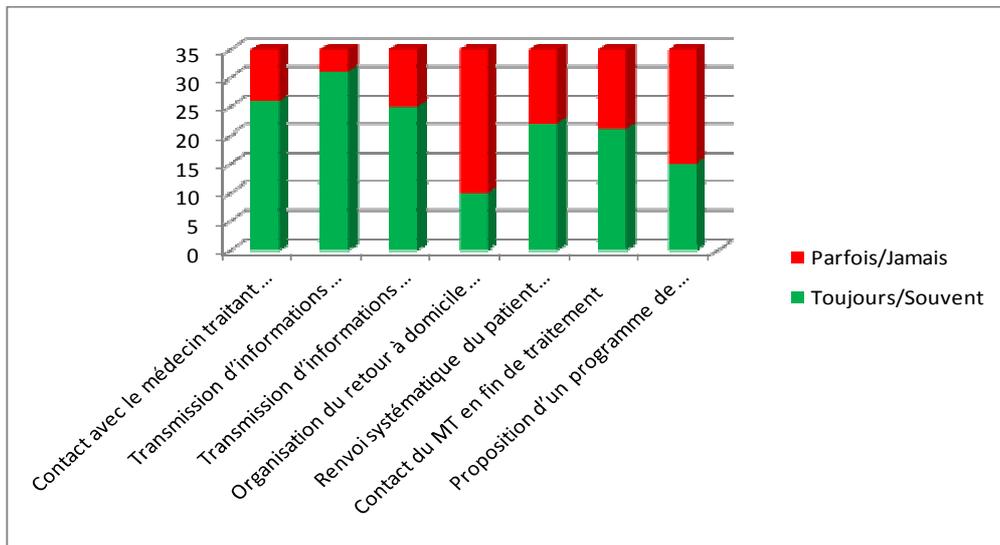
L'implication du médecin traitant dans le parcours personnalisé, de la phase de traitement actif à la phase de surveillance, a été identifiée comme un enjeu fort de la mise en place des expérimentations dès leur lancement en septembre 2010. Des médecins traitants, souvent leaders d'opinion, ont participé à la conception de 20 projets pilotes sur 35. Plusieurs sites ont également organisé des réunions d'information sur le parcours avec des médecins traitants et d'autres intervenants libéraux, pharmaciens, infirmiers.

Lors de la mise en œuvre des expérimentations, plusieurs actions ont été mises en place sur les sites pilotes pour mieux impliquer le médecin traitant dans le parcours de soins :

- des réunions d'information et de sensibilisation au parcours de soins ont été organisées sur plusieurs sites, à l'intention des médecins traitants et d'autres professionnels (pharmaciens d'officine, infirmiers libéraux, etc.) ;
- dès le début de la prise en charge hospitalière, un contact était pris entre l'oncologue et médecin traitant du patient pour l'informer de la prise en charge. Ce contact se faisait par courrier sur la plupart des sites. Certains infirmiers coordonnateurs ont également contacté par téléphone les médecins traitants pour présenter leurs missions et leur rôle dans la prise en charge de leurs patients ;
- les informations relatives à la prise en charge médicale de son patient, étaient fréquemment transmises au médecin traitant, notamment par la transmission d'une copie du PPS, plus rarement par la transmission du compte rendu de RCP. Des fiches d'information sur la gestion des effets indésirables des traitements ont également souvent été transmises au médecin traitant ;
- quelques sites ont convié des médecins traitants aux RCP, mais avec peu de succès, le déplacement des médecins traitants pour assister à ces réunions étant peu compatible avec leur emploi du temps et leur activité ;
- sur 2/3 des sites, le patient était renvoyé régulièrement à son médecin traitant pendant la période de traitement afin de maintenir le lien avec le patient ;
- l'organisation du retour à domicile était plus rarement préparée en lien avec le médecin traitant.

En fin de traitement, le médecin traitant était souvent contacté soit par l'oncologue, soit par l'infirmier coordonnateur, mais sa participation à la surveillance médicale était plus rarement sollicitée (figure 11).

Figure 11. Actions mises en place sur les sites pilotes pour améliorer l'implication du médecin traitant dans le parcours personnalisé



Point de synthèse n°4

Implication du médecin traitant dans le parcours personnalisé et dans le suivi médical

Réalisations

L'implication du médecin traitant dans le parcours personnalisé, de la phase de traitement actif à la phase de surveillance, a été identifiée comme un enjeu fort de la mise en place des expérimentations par les équipes projets dès le lancement des projets. Les médecins traitants ont été fréquemment impliqués dans la conception de projets et dans la prise en charge de patients inclus dans le parcours (réunions de sensibilisation, contacts directs, transmission d'informations médicales, implication dans l'organisation du retour au domicile) plus rarement dans la surveillance médicale.

Difficultés et freins

Malgré ces différentes initiatives, la participation active des médecins traitants au parcours de leurs patients est restée assez limitée. Plusieurs raisons sont invoquées pour expliquer ces difficultés :

- la réticence de certains oncologues à confier la surveillance de leurs patients au médecin traitant a freiné la mise en place de la surveillance médicale conjointe et l'aspect très chronophage pour ces oncologues des contacts téléphoniques avec les médecins traitants (contact initial, contact de fin de traitement) ;
- concernant les médecins traitants, principalement le manque de temps et de disponibilité ainsi que les difficultés à les joindre, en l'absence d'outils de communication rapide (emails sécurisés) ;
- enfin, la réticence de certains patients à impliquer leur médecin traitant dans la prise en charge de leur maladie a été signalée.

Solutions mises en place et leviers utilisés

Plusieurs sites ont mis en place des solutions :

- que l'infirmier coordonnateur contacte directement le médecin traitant. Cette modalité a été mise en place avec succès. La prise en compte de la connaissance globale du patient par le médecin traitant et de son avis sur la prise en charge lors de l'élaboration de la proposition thérapeutique est également un élément favorisant son implication ;
- qu'un retour du suivi par le médecin traitant soit transmis à l'oncologue ;
- les démarches de surveillance médicale conjointe déjà mises en place concernant des cancers de bon pronostic et dont la surveillance est relativement simple (cancers du sein, au CLCC de Nantes et CLCC de Rouen) ;
- certains sites proposent la remise du PPAC au patient par le médecin traitant pour favoriser l'implication de ce dernier dans le suivi médical.

Les demandes des médecins traitants pour faciliter leur implication dans la prise en charge du patient ont concerné l'accès à une information rapide, accessible et en temps réel. Cette information doit être adaptée à ses besoins (connaissance des grandes étapes de la prise en charge de son patient, conduite à tenir pour la gestion des effets indésirables, contact rapide avec l'équipe hospitalière). Par ailleurs, plusieurs éléments apparaissent comme favorisant l'implication du médecin traitant dans la surveillance médicale conjointe : l'implication précoce du médecin traitant dès la phase de traitement actif ; la concertation téléphonique ou par courrier pour proposer la mise en place du suivi conjoint et recueillir l'acceptation du médecin traitant sur la faisabilité de la démarche.

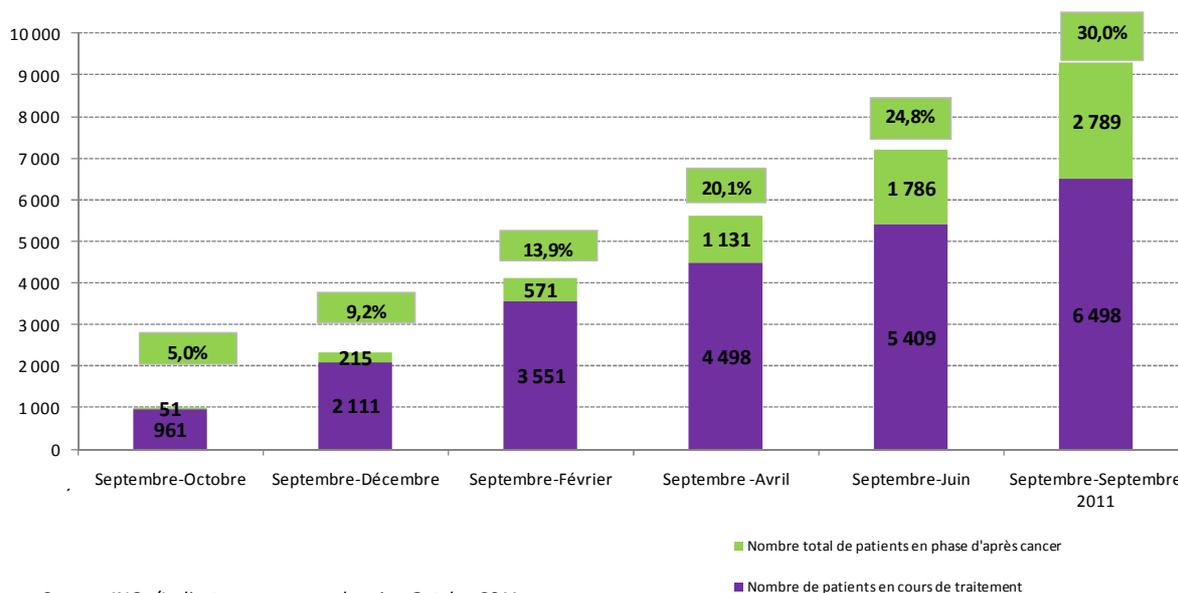
3.5. Expérimentation de la mise en place du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Ce programme est établi en concertation avec le médecin traitant. Destiné à être remis au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer son suivi dans sa vie quotidienne, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps, le PPAC prend le relais du PPS en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il contient les éléments du suivi global du patient, incluant l'accompagnement social et l'accès aux soins de support, avec l'identification des relais de proximité nécessaires à la poursuite du suivi.

En fin d'expérimentation, 2 789 patients soit 30 % des patients inclus, étaient en phase d'après-cancer (en pratique dans les 3 derniers mois de traitement actif) (figure 12), avec un taux de remise du PPAC de 31 %. Sur les 35 projets, 8 avaient atteint l'objectif de remise de 50 % préconisé dans le Plan cancer. Les membres des équipes pilote ont par ailleurs expérimenté un contenu minimum du PPAC qui sera diffusé à l'ensemble des professionnels de santé en janvier 2012 (action 25.3 du Plan cancer 2009-2013).

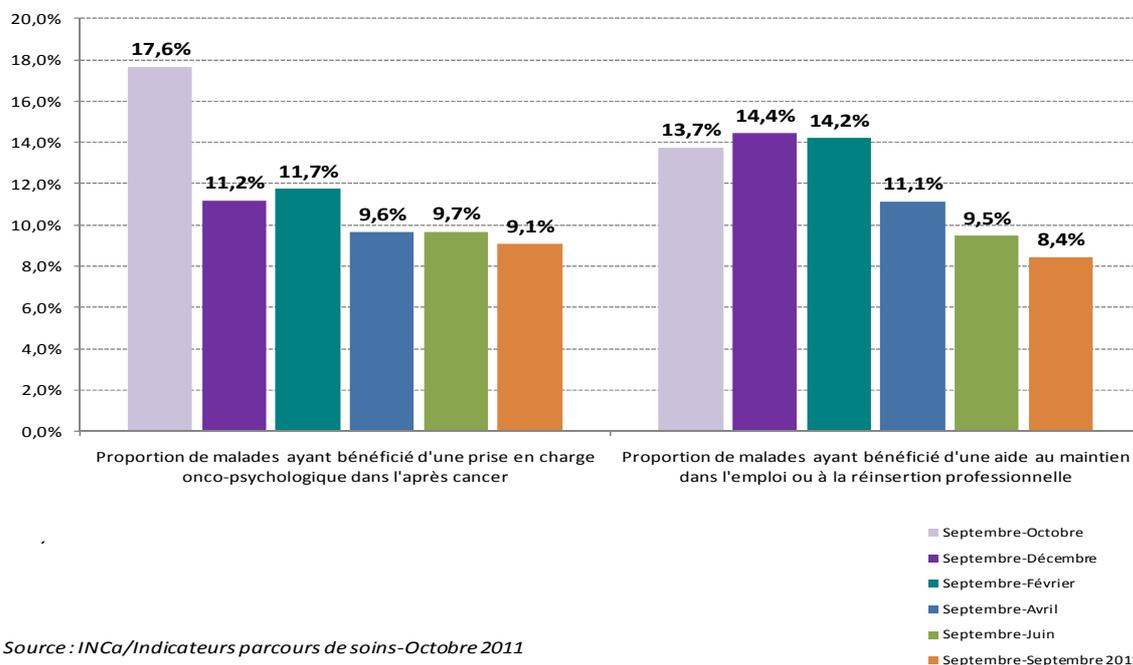
Le nombre de PPAC établis en concertation avec le médecin traitant était légèrement supérieur au nombre de PPAC remis aux patients (33 % vs 31 %), car les courriers adressés au médecin traitant en fin de traitement ont également été comptabilisés par certaines équipes comme PPAC transmis.

Figure 12. Évolution du nombre de patients en phase d'après-cancer



Parmi les patients en phase d'après-cancer, moins de 10 % ont bénéficié d'un soutien psychologique et d'une aide au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle, respectivement 253 et 235 patients (figure 13). Ces chiffres peu importants sont à mettre en miroir avec le nombre également limité de sites ayant mis en place dans ce cadre, un suivi psychologique (7 sites) et des actions d'aide au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle (9 sites).

Figure 13. Évolution du taux de mise en place d'un soutien psychologique et d'une aide au maintien dans l'emploi pour les patients en phase d'après-cancer



Source : INCa/Indicateurs parcours de soins- Octobre 2011

Dans le cadre de la préparation du retour au domicile, les relais de proximité médicaux, sociaux et médico-sociaux pour le suivi des patients ont été identifiés par les infirmiers coordonnateurs et les assistants sociaux sur 15 sites et 11 projets ont impliqué des associations de patients dont les comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer.

Point de synthèse n°5

Expérimentation de la mise en place du programme personnalisé de l'après-cancer

Réalisations

Au terme des expérimentations, 30 % des patients étaient en phase d'après-cancer. Parmi ces patients 31 % ont reçu un PPAC. Sur les 35 sites 8 avaient atteint l'objectif de remise du PPAC de 50 % préconisé dans le Plan cancer. Compte tenu de la durée des expérimentations, l'utilisation du PPAC est encore montée en charge sur les sites pilotes, le nombre de patients en phase d'après-cancer étant passé de 5 % à 30 % d'octobre 2010 à fin septembre 2011.

Les membres des équipes pilotes ont par ailleurs expérimenté un contenu minimum du PPAC diffusé à l'ensemble des professionnels de santé début 2012 (action 25.3 du Plan cancer 2009-2013).

Moins de 10 % ont bénéficié d'un soutien psychologique ou d'une aide au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle.

Difficultés et freins

En plus des difficultés identifiées pour la mise en place de la surveillance médicale conjointe, des difficultés ont été rencontrées dans la mise en place du PPAC dans sa dimension psychosociale :

- cette mise en place a nécessité de mobiliser plus de temps d'assistants sociaux notamment pour toutes les d'actions relatives au maintien dans l'emploi et entraîné des difficultés sur certains sites où les ressources en temps d'assistants sociaux étaient insuffisantes ;
- de plus, peu de patients ont bénéficié d'un soutien psychologique en intrahospitalier (problèmes de ressources ?).

La mise en place des prises en charge de proximité s'est heurtée aux difficultés d'identification des relais de proximité et de prise en charge financière notamment pour le suivi diététique et le suivi psycho-oncologique.

Solutions mises en place et leviers utilisés

La mise en place de consultations de fin de traitement ou de consultations de réhabilitation est suggérée afin d'optimiser la mise en place du PPAC et d'identifier les relais de proximité pour le suivi du patient.

Le temps d'assistant social dévolu au parcours personnalisé doit intégrer les actions du service social pour favoriser le maintien dans l'emploi et à la réinsertion professionnelle. La prise de contact précoce avec le médecin du travail (visite de préreprise) est proposée pour anticiper les problématiques relatives à l'emploi (CLCC de Bordeaux) ;

Afin d'optimiser la prise en charge et le suivi des patients en proximité, certains sites ont déjà recensé les ressources territoriales existantes.

4. Les infirmiers coordonnateurs hospitaliers dans les projets pilotes

4.1. Description de l'activité des infirmiers coordonnateurs dans les sites pilotes

Le nombre d'ETP d'infirmiers coordonnateurs alloués aux 35 projets était de 49 ETP réels, dont 17 pour la mise en place et le suivi des expérimentations (activités transversales) et 32 pour les activités relatives au parcours des patients. Ceci correspond en moyenne à une file active de **287 patients par infirmier coordonnateur pour les 32 ETP dédiés à la prise en charge des patients.**

La plupart des infirmiers coordonnateurs étaient en poste sur un seul établissement, plus rarement, sur plusieurs établissements dans le cadre de projets interétablissements.

4.1.1. Activités dédiées à la prise en charge des patients et regroupement en quatre fonctions clés

Les différents échanges organisés avec les équipes pilotes complétés par les résultats des bilan d'expérimentations ont permis de caractériser les activités des infirmiers coordonnateurs dédiées à la prise en charge des patients.

L'ensemble de ces activités se regroupent en quatre fonctions clés :

- évaluation des besoins ;
- information ;
- écoute et soutien ;
- facilitation du parcours personnalisé.

Le détail des activités dédiées aux patients figure dans les encarts ci-après.

Évaluation des besoins du patient et des proches

Entretien initial/annonce

L'évaluation initiale (le plus souvent distincte du temps d'accompagnement soignant). Au cours de cet entretien initial d'environ 1 heure, l'infirmier coordonnateur évaluait les besoins du patient concernant l'organisation de son parcours, réalisait la détection de la fragilité sociale et évaluait les besoins psychosociaux et en soins de support. Il orientait ensuite le patient en fonction de ses besoins vers les interlocuteurs adéquats et notamment les assistants sociaux à partir de la détection de situation de fragilité sociale.

Dans seulement 1/3 des sites, le temps d'accompagnement soignant de l'annonce était intégré à l'activité des infirmiers coordonnateurs.

Entretien de suivi

Des entretiens de suivi, le plus souvent par téléphone, ont été mis en place sur la moitié des sites afin de permettre de réévaluer régulièrement les besoins.

Entretien de fin de traitement et participation à l'élaboration du PPAC

Des entretiens de fin de traitement ont été mis en place sur 2/3 de sites et les infirmiers coordonnateurs ont participé dans les mêmes proportions à l'élaboration du PPAC.

Information du patient et des proches

Informations relatives à la maladie et au traitement

Dans le cadre de la remise du PPS, une information était donnée pour reformuler les informations apportées lors de la consultation médicale et apporter des précisions sur la maladie et le traitement après la remise du PPS.

Autres informations

Les infirmiers coordonnateurs ont également transmis de informations sur les différentes ressources et aides de proximité (notamment sur les plans social, administratif, etc.) sur 32 ou répondre à des demandes plus ponctuelles. Des plaquettes d'information ont été remises aux patients dans la plupart des sites (28/35).

Écoute et soutien

Facilitation de la communication entre le patient et l'équipe soignante

Les infirmiers coordonnateurs se sont positionnés sur quasiment tous les sites sur le champ de l'écoute afin de mieux comprendre les besoins et les attentes des patients et de faciliter la communication avec l'ensemble de l'équipe soignante.

Soutien au patient et aux proches

De même sur 34 sites, ils ont développé la fonction de soutien en établissant avec le patient et ses proches une relation thérapeutique significative, en favorisant la confiance avec l'équipe de soins, et l'adaptation et l'autonomie du patient.

Facilitation du parcours personnalisé

Coordination intra et interhospitalière

Les infirmiers coordonnateurs sont intervenus pour faciliter le parcours de soins en intraétablissement sur 31 sites, plus rarement pour coordonner les prises en charge interétablissement (10 sites/35) notamment pour des patients ayant de traitements combinés et des prises en charge sur des sites différents.

Coordination hôpital-ville

Ils sont également intervenus afin de faciliter l'interface hôpital-ville et des contacts avec le médecin traitant ont été établis sur 26 sites. Ils ont également contacté d'autres intervenants de ville, notamment pour l'organisation du retour à domicile, infirmiers libéraux, structures d'HAD, etc.

Orientation vers les soins de support

L'intervention des infirmiers coordonnateurs pour faciliter les soins de support a concerné l'orientation vers une prise en charge sociale (33 sites), ou vers une prise en charge psychologique ou d'autres soins de support (10 sites).

4.1.2. Coordination de situations complexes

Différents niveaux de besoins concernant l'intervention des infirmiers coordonnateurs ont été mis en évidence selon le niveau de complexité médicale et/ou de fragilités psychosociales des patients. À côté de parcours dits « simples » où leur intervention se faisait essentiellement lors de la phase initiale du parcours (entretien initial/annonce, information, écoute), des parcours plus complexes ont été mis en évidence notamment pour des patients atteints de cancers ORL et de cancers bronchiques. Ces patients ainsi que leurs proches nécessitaient fréquemment une coordination plus importante sur le plan médical et social pendant leur prise en charge hospitalière, et lors de leur retour à domicile. Ces situations concernaient environ un patient sur 3. Un suivi spécifique pour des patients âgés de 75 ans et plus a concerné 12 % des patients, plus fréquemment pour des patients atteints de cancers digestifs.

4.1.3. Activités transversales

Dans le cadre de la mise en place des expérimentations, les infirmiers coordonnateurs ont réalisé des actions de communication et participé à des réunions d'information générale et de sensibilisation des autres soignants de l'établissement. Ils ont également participé à la création des différents outils de coordination (fiche d'entretien, fiche de détection de la précarité sociale, contenu minimum du PPAC, etc.) et à la mise en place des outils de suivi (indicateurs de suivi, logiciel parcours de soins).

Par ailleurs, des tâches leur ont été transférées dans certains projets pilotes (appel du médecin traitant, remise du PPS au patient, etc.).

Enfin, ils ont eu sur certaines expérimentations, une implication dans la prévention secondaire, avec notamment un rôle dans la prévention dans la mise en place du sevrage tabagique et la recherche de facteurs professionnels de survenue dans les projets ciblant des patients atteints cancers bronchiques.

4.1.4. Mesure des temps consacrés aux différentes activités par une enquête ponctuelle

Une enquête ponctuelle réalisée sur 5 jours en juin 2011 dans les 35 sites pilotes a été réalisée afin de :

- décrire le plus précisément possible les activités des infirmiers coordonnateurs et mesurer le temps consacré en moyenne à chaque activité ;
- observer le temps moyen consacré en fonction des caractéristiques des patients. Pour ce second objectif, l'idée était de confirmer l'hypothèse d'un temps de coordination plus important pour des patients définis comme ayant un parcours complexe sur le plan médical et/ou social (type de cancer, traitements combinés, prises en charge multisite, nécessité d'organisation du retour à domicile, fragilité sociale, besoin de soutien psychologique).

Les principaux résultats de cette enquête sont présentés ci-après.

❖ Description des activités et mesure des temps consacrés en moyenne à ces activités

L'enquête a porté sur 883 patients pris en charge par les IDEC sur la période concernée. L'âge moyen de ces patients était de 60,9 ans et 16,6 % avaient 75 ans et plus. Concernant les pathologies cancéreuses dont ils étaient atteints, 8 localisations représentaient 90 % de cas :

- sein : 34 % ;
- poumon : 15,8 % ;
- colorectal : 13,6 % ;
- orl : 5,5 % ;
- hémopathie maligne : 4,7 % ;
- pancréas : 3,9 % ;
- système nerveux : 3,9 % ;
- prostate : 1,6 %.

Au total, 87 859 mn ont été consacrées par les infirmiers coordonnateurs pour les 883 patients sur la période.

Les tâches dédiées à la prise en charge des patients représentaient **84 %** du temps d'activité recensé et les activités transversales et de communication représentaient **16 %**. Le détail des activités et tâches recensées dans l'enquête, est représenté dans le tableau 1.

Tableau 1. Description des activités et tâches des infirmiers coordonnateurs dédiées aux patients et activités transversales et temps consacrés à ces activités

Activités	Détail des tâches		Total tâche en mn	Total activité en mn	%Activité
Evaluation des besoins du patient et des proches	Entretien initial/annonce		11076	25014	84,0%
	Entretien de suivi		11019		
	Entretien de fin de traitement et participation à l'élaboration du PPAC		2919		
Information du patient et des proches	Informations relatives à la maladie et au traitement		1644	10368	
	Autres informations		8724		
Ecoute et soutien	Ecoute et soutien au patient et ses proches		11020	11020	
Facilitation du parcours personnalisé	Coordination intra et inter-hospitalière	Coordination intra-hospitalière	5072	19625	
		Information médicale/dossier patient	9262		
		Participation à de réunions d'équipes	1505		
		Autres activités de coordination intra-hospitalière	2236		
		Coordination inter-hospitalière	1550		
	Coordination hôpital-ville	Contacts avec le médecin traitant	2127	4059	
		Contacts avec les autres intervenants de proximité	1350		
		Organisation du retour au domicile	582		
	Orientation vers les soins de support	Orientation vers une prise en charge sociale	1688	3602	
		Orientation vers autres soins de support	1914		
Activités transversales	Communication, information et sensibilisation des équipes		3690	14171	16,0%
	Développement d'outils de coordination		3755		
	Autres activités transversales (dont en rapport avec la mise en place et le suivi du projet parcours)		6726		
Total des temps correspondant aux activités de infirmiers coordonnateurs			87859		100,0%

Pour chacune des tâches dédiées aux patients le détail par patient des temps moyens consacrés a été mesuré. Ces résultats montrent des temps moyens par patient allant de près de 45 mn pour l'entretien initial à moins de 10 mn consacrés au contact avec le médecin traitant (tableau 2). Ce résultat montre les marges de progrès pour améliorer l'implication du médecin traitant dans le parcours et peut s'expliquer notamment par le fait que ce contact devait être initialement exclusivement établi par l'oncologue. Or, sur les différents projets pilotes, si des contacts concernant la prise en charge médicale et le suivi ont bien été établis entre médecins, les infirmiers coordonnateurs ont progressivement commencé à contacter les médecins traitants pour présenter leur fonction et proposer leur intervention pour la facilitation du parcours et des liens hôpital-ville.

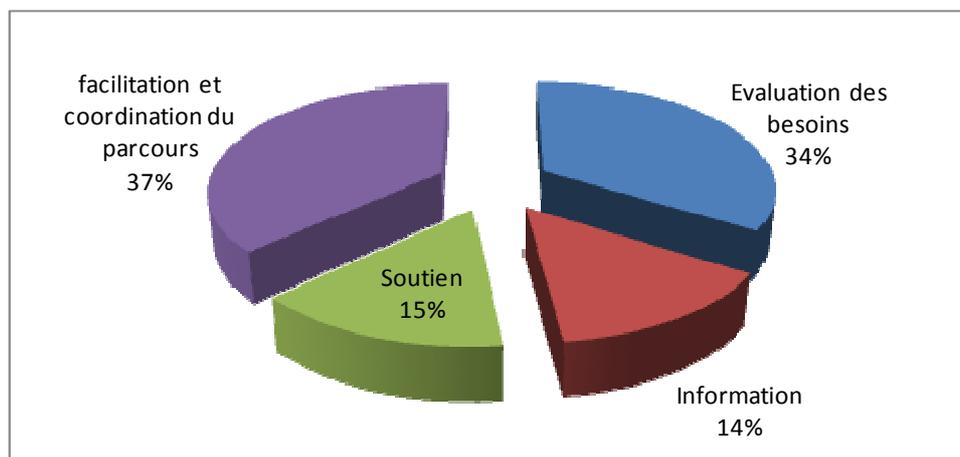
Par ailleurs, on constate que la participation au dispositif de sortie de la maladie (entretien de fin de traitement, participation à l'élaboration du PPAC, contacts avec relais de proximité, etc.) a mobilisé un temps important de l'activité des infirmiers coordonnateurs.

Tableau 2. Répartition de tâches et de temps moyens consacrés et paramètres de distribution des temps consacrés par patient

Activités	Détail des tâches	Temps total en mn	Minimum m	Médiane	Maximum	Moyenne par patient concerné	Nb de patients concernés
Evaluation des besoins du patient et des proches	Entretien initial/annonce	11076	10	45	120	44,8	247
	Entretien de suivi	11019	2	20	240	23,6	467
	Entretien de fin de traitement	1 329	3	25	90	28,9	46
	Participation à l'élaboration du PPAC	1 590	5	15	60	32,4	49
Information du patient et des proches	Informations relatives à la maladie et au traitement	1644	1	10	60	14,2	116
	Autres informations	8724	2	15	120	19,5	448
Ecoute et soutien	Ecoute et soutien au patient et ses proches	11020	2	15	300	22,8	484
Facilitation du parcours personnalisé	Coordination intra-hospitalière	5072	1	10	100	14,5	351
	Information médicale/dossier patient	9262	2	10	70	12,3	751
	Participation à de réunions d'équipes	1505	données non disponibles				
	Autres activités de coordination intra-hospitalière	2236	données non disponibles				
	Coordination inter-hospitalière	1065	5	12,5	70	18,4	58
	Coordination avec établissements médico-sociaux	485	5	10	45	16,7	29
	Contacts avec le médecin traitant	2127	1	10	60	9,9	215
	Contacts avec les autres intervenants de proximité	1350	2	10	70	14,5	93
	Organisation du retour au domicile	582	2	10	60	15,7	37
	Orientation vers une prise en charge sociale	1688	1	10	60	11,3	150
Orientation vers autres soins de support	1914	1	10	60	10,8	178	

La répartition des temps moyens consacrés par les infirmiers coordonnateurs aux activités dédiées à la prise en charge des patients et regroupées dans les quatre fonctions clés, montre que **la facilitation du parcours (36,9 %) et l'évaluation de besoins (33,9 %)** ont mobilisé le plus de temps, devant l'écoute et le soutien (14,9 %) et l'information (14,3 %) (figure 14).

Figure 14. Répartition des temps moyens consacrés par les infirmiers coordonnateurs aux activités dédiées à la prise en charge des patients regroupées dans les quatre fonctions clés



Ces derniers résultats sont concordants avec une étude de suivi de l'activité des IPO réalisée au Montréal General Hospital (interventions de 12 IPO sur 3 ans, 44 000 interventions regroupées en 10 catégories appartenant aux 4 fonctions clés de l'IPO) publiée début 2012 dans le Can. Oncol. Nurse J. et qui a également montré que les deux activités principales des IPO étaient la coordination et facilitation du parcours de soins (38,4 %) et l'évaluation des besoins et des symptômes (32,4 %) devant les activités de soutien (19,6 %) et d'information et d'éducation (9,6 %). La répartition des différentes activités s'est avérée stable sur les 3 ans de cette enquête.

La mise en place d'un suivi de l'activité des infirmiers coordonnateurs permettra de voir l'évolution du poids de leurs différentes tâches au fur et à mesure de la mise en place du dispositif de parcours de soins.

❖ Observation des temps moyens consacrés en fonction des caractéristiques des patients

L'hypothèse d'un temps de coordination plus important pour les situations complexes mises en évidence lors du suivi des expérimentations n'a pas été confirmée par l'enquête de temps. En effet, l'enquête n'a pas révélé de preuve d'un temps plus important pour aucune des tâches recensées, pour des patients définis comme ayant un parcours complexe.

4.2. Profils et compétences des infirmiers coordonnateurs des projets pilotes

Les savoirs, savoir-faire et savoir-être les plus adéquats à la fonction d’infirmier coordonnateur selon les équipes pilotes ont été recensés.

4.2.1. Savoirs

En raison de l’augmentation de la complexité des prises en charges, se pose la question d’ajouter au socle de base du diplôme d’infirmier un niveau de formation à des fonctions cliniques en cancérologie plus expertes pour les infirmiers coordonnateurs.

Le niveau master mis en place actuellement dans deux universités ne semble pas indispensable pour la fonction d’infirmier coordonnateur préparant à des fonctions de management et de formation.

D’autres formations complémentaires ont été évoquées, notamment en santé publique, économie de la santé, formations à la relation d’aide, en psycho-oncologie, en évaluation, en informatique.

4.2.2. Compétences et savoir faire

Une expérience clinique en cancérologie semble incontournable et au moins sur une durée de 3 ans. Une expérience du travail interdisciplinaire, une expérience en soins palliatifs, en soins à domicile ou travail en réseau semblent également de atouts.

Les compétences considérées comme requises pour le poste d’infirmier coordonnateur concernent :

- les compétences liées au temps d’accompagnement soignant de l’annonce
- la conduite d’entretiens de temps d’accompagnement soignant (annonce) et relation d’aide
- l’évaluation des besoins des patients en soins de support
- la conception et mise en place d’un plan de soins personnalisé
- des compétences relationnelles et des capacités de communication avec le patient : créer un climat de confiance avec le patient et ses proches ;
- le travail en interdisciplinarité :
 - ✓ capacité à transmettre des informations écrites et orales objectives et synthétiques ;
 - ✓ capacité à travailler en équipe pluridisciplinaire ;
 - ✓ capacité de communication avec différents acteurs de la prise en charge ;
 - ✓ compétences managériales et de supervision, capacité à occuper un poste transversal ;
 - ✓ la capacité à participer à des travaux de recherche a été également citée.

4.2.3. Savoir être

Des qualités relationnelles sont requises, notamment d’écoute et d’empathie, de disponibilité.

Autonomie et esprit d’initiative sont fréquemment cités de même que la maturité professionnelle et capacité de distanciation.

Esprit d’équipe et sens du travail en collaboration sont souvent mentionnés.

Organisation et esprit de synthèse complètent ce profil.

Point de synthèse n°6

Les infirmiers coordonnateurs des projets pilotes

Description du rôle et des activités des infirmiers coordonnateurs

Les premiers résultats des expérimentations confirment le rôle des infirmiers coordonnateurs dans :

- l'évaluation de leurs besoins notamment sur le plan social et le suivi de l'évolution de ces besoins,
- l'information des malades et de leurs proches,
- l'écoute et le soutien,
- la facilitation de la coordination du parcours personnalisé et l'articulation de la prise en charge entre l'hôpital et le domicile.

Ce sont l'évaluation des besoins de patients et la facilitation du parcours qui ont mobilisé le plus de temps dans l'activité des infirmiers coordonnateurs. Par ailleurs, la participation des infirmiers coordonnateurs au dispositif d'annonce n'était effective que dans 1/3 des sites. Par contre, leur participation au dispositif de sortie de la maladie mobilisait un temps assez important. L'interface des infirmiers coordonnateurs avec le médecin traitant était assez réduite, mais sur les sites où elle était réalisée, son accueil par les médecins traitants a été favorable.

Le temps consacré aux patients et/ou situations complexes sur le plan médical/social identifiés dans les expérimentations ne s'est pas avéré plus important. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que l'intervention des infirmiers coordonnateurs pour ces cas complexes ne se situe pas dans la réalisation de tâches, mais dans leur orientation vers divers intervenants et relais médicaux et sociaux. La détermination précise des activités des infirmiers coordonnateurs apparaît comme un élément favorisant le positionnement des infirmiers coordonnateurs au sein des équipes et permettant de rendre leur rôle plus visible.

Profils et compétences

La plupart des infirmiers coordonnateurs et/ou avaient une expérience de soignants en cancérologie et certains étaient déjà formés au temps d'accompagnement soignant autour de l'annonce. Quelques uns ont entrepris des formations de 3e cycle de type master (fonctions infirmières avancées, masters de spécialisation, etc.).

Les compétences requises pour l'activité des infirmiers coordonnateurs ont été listées par ces derniers. Ces compétences font appel aux différentes activités réalisées par les infirmiers coordonnateurs et à leur positionnement au sein des équipes. Cependant, en l'absence actuelle d'une formation définie, les profils étaient assez hétérogènes.

La détermination d'un profil type et d'un socle minimum de compétences a en effet été pointée comme un élément utile pour mieux positionner le rôle de l'infirmier coordonnateur au sein des équipes.

Problématiques identifiées et questions soulevées

Quel champ d'intervention pour les infirmiers coordonnateurs ?

Dans les 2/3 des sites qui avaient conservé des infirmiers dédiés à l'annonce, le positionnement des infirmiers coordonnateurs n'a pas toujours été aisé ni leur lien avec le dispositif d'annonce. Alors que sur les sites où l'annonce était intégrée dans l'activité des infirmiers coordonnateurs, cela a permis un continuum du dispositif d'accompagnement des patients ainsi qu'une économie des ressources humaines. Par ailleurs, bien que le nombre de patients en après-cancer soit limité à un an, le temps consacré par les infirmiers coordonnateurs à la préparation de l'après-cancer a été très assez important.

Quel positionnement au sein de l'équipe impliquée dans le parcours personnalisé ?

Les infirmiers coordonnateurs ont connu sur certains sites et au début de leur activité, des difficultés de positionnement par rapport aux autres membres de l'équipe hospitalière qu'il s'agisse des infirmiers en charge du temps d'accompagnement soignant de l'annonce ou des médecins habitués à travailler avec ces derniers. Par contre, ils semblent avoir été rapidement identifiés par les intervenants de ville, qu'il s'agisse des médecins traitants, des autres professionnels libéraux, ou des structures de soins à domicile. La coordination de la prise en charge au domicile des patients semble par ailleurs avoir été facilitée dans les projets incluant un réseau territorial de santé.

Les infirmiers coordonnateurs ont eu à faire connaître leur rôle en se présentant aux équipes hospitalières, ainsi qu'aux médecins traitants et aux intervenants de ville. L'intégration de leur rôle semble se faire progressivement et de façon positive dès lors que leur apport aux équipes a pu être identifié.

Définir un rôle prioritaire pour une réponse graduée en fonction des situations et des besoins ?

Bien que les différents projets soient assez disparates en taille et en structure, la file active annuelle des infirmiers coordonnateurs semble se situer entre 250 et 300 patients. Cependant, devant la demande croissante, certains sites ont priorisé l'accès aux infirmiers coordonnateurs aux malades et aux situations les plus complexes.

Positionnement interétablissements et mutualisation de ressources ?

Dans la plupart des projets, les infirmiers coordonnateurs étaient affectés à un site unique. Certains projets multisites ont positionné un infirmier coordonnateur pour plusieurs sites. Cette option n'a cependant pas toujours été simple à mettre en place en raison d'un manque de visibilité de l'infirmier coordonnateur vis-à-vis des équipes des différents établissements.

Évaluer l'apport dans la prise en charge des patients ?

Enfin, l'apport des infirmiers coordonnateurs à la fois pour les patients et les professionnels impliqués dans le parcours personnalisé a été rapporté lors des différents temps d'échanges avec les équipes pilotes.

Afin de mieux évaluer cet apport et l'impact du dispositif, une enquête d'évaluation a été débutée depuis octobre 2011, auprès des patients et de leurs médecins traitants, ainsi que des équipes hospitalières.

5. Principaux constats et conclusions

Des organisations différentes ont été mises en place sur les 35 sites pilotes. Plusieurs points forts se sont dégagés très tôt des expérimentations, d'autres restent en vigilance, enfin des marges de progrès restent à accomplir pour optimiser la mise en place du parcours personnalisé en cancérologie.

5.1. Les points forts : le rôle des infirmiers coordonnateurs et l'accompagnement social

Les infirmiers coordonnateurs se sont positionnés comme les interlocuteurs privilégiés du patient. Leur activité était centrée sur l'évaluation des besoins, la facilitation du parcours coordonné, le soutien aux patients et aux proches, et l'information. Des patients et/ou situations médicales/sociales plus complexes ont été identifiés, mettant en évidence des niveaux de besoins différents selon les patients et les situations.

L'évaluation des expérimentations permettra de préciser l'apport des infirmiers coordonnateurs pour les patients par rapport à leurs attentes et leurs besoins.

La détection de la fragilité sociale a permis le dépistage et l'orientation précoces des patients vers le service social. Ce dispositif a permis de mettre en place efficacement une prise en charge sociale pour les patients qui en avaient besoin et d'anticiper des situations de fragilité future, notamment financière ou de maintien dans l'emploi. L'intervention conjointe des IDE coordonnateurs et des assistants sociaux apparaît comme un élément facilitant la prise en compte précoce des problèmes sociaux des patients.

5.2. Un point de vigilance : la mise en place du PPS

Bien que le taux de remise du PPS ait régulièrement progressé depuis le début des expérimentations, d'importantes variations de pratique ont été constatées sur les différents sites tant dans l'utilisation de l'outil que dans l'interprétation de son utilité.

La remise du PPS dans le cadre du dispositif d'annonce figurait déjà dans le premier Plan cancer. Les résultats des expérimentations qui concernent des équipes, pourtant volontaires pour mettre en place le dispositif, montrent le temps nécessaire à l'appropriation d'un nouveau dispositif de prise en charge par les professionnels.

Des recommandations nationales seront nécessaires pour repositionner le PPS dans le parcours personnalisé en tant qu'outil destiné en priorité au patient dans la phase initiale de sa prise en charge.

5.3. Les marges de progrès : participation du médecin traitant au parcours et préparation de l'après-cancer

5.3.1. L'implication du médecin traitant (MT) dans le parcours personnalisé

Malgré des initiatives des sites pilotes pour mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge et le suivi de leurs patients, leur participation effective au parcours de soins et au suivi médical est restée assez limitée. L'intervention des infirmiers coordonnateurs auprès des médecins traitants après une présentation par l'oncologue pourrait aider à améliorer l'interface hôpital-ville. L'évaluation du parcours personnalisé permettra de mieux cerner l'apport du parcours personnalisé et des infirmiers coordonnateurs pour les médecins traitants par rapport, ainsi que leurs attentes pour mieux participer à la prise en charge de leurs patients dans ce dispositif.

5.3.2. La mise en place du PPAC et la préparation de l'après-cancer

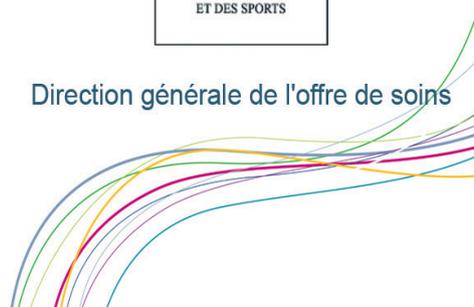
Vu la durée des expérimentations et le nombre limité de patients en après-cancer au bout d'un an, le recul ne semble pas suffisant pour évaluer la mise en place du PPAC. Des propositions nationales pour la mise en place du PPAC seront prochainement mises à disposition de l'ensemble des professionnels de santé, et une enquête sera réalisée fin 2012, afin de recueillir des informations sur l'utilisation du document et les éventuelles évolutions qu'ils souhaiteraient y voir apporter.

Le rôle du médecin traitant dans le suivi médical est à développer dans le cadre de la surveillance médicale partagée, nouvelle démarche basée sur le volontariat des différents intervenants, et en appréciant la faisabilité. En dehors du rôle du médecin traitant, il était important également pour les équipes pilotes de pouvoir identifier les différents relais et acteurs de proximité qui pourraient assurer le suivi des patients, notamment pour l'accompagnement social, l'accompagnement psychologique et la réinsertion professionnelle. Les infirmiers coordonnateurs ont largement participé à la préparation de l'après-cancer et à l'identification de ces différents relais.

6. ANNEXES



Direction générale de l'offre de soins



APPEL A PROJETS 2010

Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer



Actions 18.1, 25.1, 25.2 et 25.3

Date limite d'envoi des dossiers : 15 juin 2010

Annexe 1- Texte de l'AAP parcours de soins 2010

SOMMAIRE

I. CONTEXTE DE L'APPEL A PROJETS.....	3
II. OBJECTIFS DE L'APPEL A PROJETS	4
III MODALITES DE PARTICIPATION	6
IV. CRITERES D'ELIGIBILITE, D'EVALUATION ET DE SUIVI DES PROJETS... 	7
V. DISPOSITIONS GENERALES POUR LE FINANCEMENT.....	8
VI. CALENDRIER PREVISIONNEL DE L'APPEL A PROJETS.....	9
VII. MODALITES DE SOUMISSION	9
VIII. PUBLICATION DES RESULTATS	9
IX. CONTACT.....	10
ANNEXE 1. Missions des infirmiers hospitaliers coordonnateurs des parcours de soins.....	10

Action 18.1 du Plan cancer	Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins
Action 25.1 du Plan Cancer	Généraliser les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce et intégrer un volet social dans le Programme personnalisé de soins (PPS)
Action 25.2 du Plan cancer	Proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du PPS et de préparer l'après cancer
Action 25.3 du Plan cancer	Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)

I. CONTEXTE DE L'APPEL A PROJETS

Le plan cancer 2009-2013 identifie deux priorités nouvelles dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer : la personnalisation du parcours de soins et la vie après le cancer qui constituent les deux mesures phares du volet soins de ce plan.

La mesure 18, et plus particulièrement l'action 18.1, vise à personnaliser le parcours de soins des patients :

- ✚ en coordonnant mieux les soins entre l'hôpital et la ville, principalement pendant la phase active des traitements du cancer, et en associant davantage le médecin traitant ;
- ✚ et en appliquant un Programme Personnalisé de Soins (PPS) dont le champ concerne tout autant la prise en charge sanitaire que sociale et médico-sociale.

La mesure 25, et plus particulièrement les actions 25.1, 25.2 et 25.3 :

- visent à développer une prise en charge sociale personnalisée en :

- généralisant les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce ;
- intégrant un volet social dans le Programme personnalisé de soins (PPS), qui prendra davantage en compte, dès le diagnostic, cette dimension dans le parcours du patient et permettra de détecter éventuellement les éléments de fragilité sociale.

- prévoient de développer un Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC):

- ✚ en organisant la surveillance clinique, y compris l'évaluation du risque de rechute, sous la responsabilité du médecin traitant ;
- ✚ en assurant la prévention du risque des seconds cancers ;
- ✚ et en mettant à disposition un accompagnement social et une aide à la réinsertion professionnelle.

Les enjeux sont importants. De nouvelles modalités de prise en charge des malades vont devoir se mettre en place, s'appuyant sur plus de coordination entre les acteurs de soins, prenant en compte la dimension sociale et impliquant le médecin traitant en tant que référent médical de proximité.

Dans ce contexte, des expérimentations courtes, portées par les acteurs de terrain, seront très utiles en phase pilote pour :

- préciser les modes opératoires et les enjeux organisationnels de la mise en place du parcours personnalisé et du dispositif de l'après cancer ;
- suivre et analyser l'impact de ces actions pour les malades ;
- et recueillir des remontées d'expérience, sur lesquelles il sera important de pouvoir s'appuyer à l'issue des expérimentations avant de déployer ces mesures.

Ces expérimentations font l'objet de cet appel à projets. Lancé par l'Institut National du Cancer, sur la base des objectifs élaborés conjointement avec la Direction Générale de l'offre de soins (DGOS), il prépare le cadre national qui, à partir de cette phase pilote, accompagnera le déploiement de ces mesures à compter de 2012.

L'appel à projets, doté d'un financement de 2 Millions d'euros, devrait permettre de mettre en œuvre une vingtaine d'expérimentations de mi 2010 à fin 2011.

II. OBJECTIFS DE L'APPEL A PROJETS

L'objectif général de l'appel à projets est d'expérimenter la mise en place d'un parcours personnalisé pendant et après le cancer pour les nouveaux patients adultes pris en charge dans les établissements de santé retenus.

Cet objectif se décline en trois actions qui devront être conjointement réalisées pendant les expérimentations :

Action 1 : Personnaliser le parcours de soins des nouveaux patients en évaluant, dans ce cadre, l'apport des infirmiers hospitaliers chargés de faciliter la coordination de ce parcours.

Action 2 : Mettre en place le volet social décrit par le plan cancer auprès des patients qui en ont besoin, et ce dès l'annonce.

Action 3 : Expérimenter la mise en place du programme personnalisé de l'après cancer (PPAC), conduit avec et par les médecins traitants.

1. Personnaliser le parcours de soins des nouveaux patients en évaluant, dans ce cadre, l'apport des infirmiers hospitaliers chargés de faciliter la coordination de ce parcours :

Les infirmiers coordonnateurs sont d'abord des interlocuteurs pour le malade afin de formaliser, organiser, simplifier et rendre plus lisible son parcours de soins. Ils assurent une interface hôpital-ville organisée en priorité autour du médecin traitant, interlocuteur médical de référence pour les médecins oncologues et pour les différents intervenants de proximité.

Ils ne substituent pas aux médecins oncologues, qui restent les référents thérapeutiques du malade et de sa famille, ni aux équipes soignantes intervenant dans l'établissement de santé. Ils ne substituent pas non plus aux intervenants de proximité qui assurent déjà cette mission au domicile mais ils viennent la compléter en assurant cette fonction à partir de l'hôpital vers la ville.

Les missions principales de ces infirmiers s'articulent autour de :

- l'information du malade et de ses proches ;
- l'information des professionnels de santé de proximité ;
- la préparation des sorties de l'hôpital particulièrement lors des inter cures et les réhospitalisations même en urgence ;
- la gestion coordonnée des complications intervenant au domicile.

Ces missions, déclinées en annexe 1, forment un socle minimum qui sera testé par les équipes pilotes durant l'expérimentation.

Les compétences (ou savoir-faire) acquis(es) par les infirmiers coordonnateurs pendant la durée de l'expérimentation pourront être décrites dans un rapport et faire l'objet d'un partage d'expérience auprès des universités engagées dans le développement des masters professionnels de coordination infirmière des soins.

2. Mettre en place le volet social prévu dans le plan cancer 2009-2013 :

Cette action implique la mise en œuvre de deux modalités d'accompagnement social :

- ◆ l'intégration d'un volet social plus élaboré dans le Programme Personnalisé de Soins dès l'annonce. La prise en compte de cette dimension sociale s'appuiera sur un référentiel national de détection de la fragilité sociale, qui sera disponible pour le début des expérimentations, et sera élaboré par l'INCa à partir des travaux des associations de patients, en particulier ceux de la Ligue Contre le Cancer ;
- ◆ la mise en place d'une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre de ce volet et, si nécessaire, réajuster le PPS. Il est également important de prévoir l'intégration de ces éléments dans le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) afin d'éviter toute rupture de la prise en charge sociale.

3. Expérimenter la mise en place du programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) conduit avec et par les médecins traitants :

Les nouveaux patients pris en charge bénéficieront de la mise en place de ce programme. Il prendra le relais du PPS en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer.

Ce programme, révisable au fil du temps, et adapté aux besoins du patient, devra comprendre au minimum :

- la surveillance médicale partagée entre le médecin traitant et le médecin cancérologue ;
- le suivi et l'évaluation du risque de rechute et de séquelles en s'appuyant sur les référentiels INCA/HAS élaborés à cet effet ;
- la prévention du risque de second cancer ;
- l'accompagnement social ;
- la possibilité d'un soutien personnalisé ;
- ainsi que les éléments liés à la réinsertion professionnelle, qu'il est très important de mettre en place avant la fin du traitement.

La mise en place du PPAC dans le cadre de cette expérimentation permettra également de tester un format avant sa diffusion dans le cadre du déploiement de cette mesure.

III. MODALITES DE PARTICIPATION

Les projets doivent être portés par des établissements de santé autorisés à traiter des patients en cancérologie qu'ils soient publics ou privés). Ils peuvent être portés par plusieurs établissements, notamment dans le cadre de coopérations existantes ou de centres de coordination en cancérologie communs.

Pour chaque projet :

- un coordonnateur de projet sera désigné ;
- ainsi qu'un organisme gestionnaire destinataire du financement.

Dans le cas d'un projet commun, les établissements participant au projet déposeront un dossier conjoint et désigneront un coordonnateur de projet unique ainsi qu'un seul organisme gestionnaire.

Cependant, dès lors que le projet prévoit un budget à répartir entre établissements, l'organisme gestionnaire désigné qui sera signataire de la convention devra être impérativement doté d'un comptable public.

Dans tous les cas, la (ou les) direction (s) du (ou des) établissement(s) de santé impliqué(s) doit (doivent) s'engager à permettre la réalisation effective du projet.

Les projets ont une durée de 12 mois

IV. CRITERES D'ELIGIBILITE, D'EVALUATION ET DE SUIVI DES PROJETS

1. Critères d'éligibilité des projets

Les dossiers de candidature, doivent être complets, soumis dans les délais, sous forme électronique et sous forme papier au format demandé et dûment signés (cf. dossier de candidature).

Ils doivent comporter l'engagement de la direction des établissements :

- à mettre en œuvre cette expérimentation nationale qui se déroulera sur un temps très court nécessitant d'être efficient et pragmatique ;
- à participer au suivi national ;
- et à renseigner les indicateurs attendus dans les délais demandés.

2. Critères d'évaluation des projets

Les projets seront évalués sur la base des informations à développer dans le dossier de candidature et notamment en tenant compte des éléments suivants :

- Réponse aux attendus et aux objectifs fixés par l'appel à projets ;
- Description pragmatique des modalités opérationnelles de mise en œuvre du projet ;
- Inclusion prioritaire des patients atteints de pathologies cancéreuses fréquentes (sein, colorectal, prostate, poumon) ;
- Mise en place antérieure d'une coordination du parcours de soins ou capacité à l'organiser d'ici septembre 2010. Les infirmiers coordonnateurs peuvent aussi être des infirmiers d'annonce dont les missions sont élargies ;
- Implication et participation réelle des médecins généralistes au projet. Dans ce contexte, leur participation à la rédaction du projet sera considérée comme une plus value pour la concrétisation de celui-ci ;
- Participation des professionnels libéraux impliqués, des réseaux de proximité quand ils existent, des structures de soins à domicile, du secteur social et médico social et des associations de malades. L'objectif est d'associer le plus possible les acteurs qui vont être conjointement engagés dans le processus de coordination du parcours de soins des malades atteints de cancer. Les professionnels et les structures engagés dans la démarche seront précisés ;
- Description concrète et pragmatique des principaux parcours de soins et des opérateurs impliqués dans le projet, en mettant en avant les problématiques identifiées dans la coordination et/ou dans la préparation de l'après cancer, que l'expérimentation cherchera à résoudre ;
- Description des modalités de suivi des parcours des malades ;

- Description des modalités de suivi régulier, voire permanent, de la satisfaction concrète des patients ;

L'avis motivé des Agences Régionales de Santé sera pris en compte dans l'analyse des candidatures.

3. Suivi des projets

Les projets feront l'objet d'un suivi rapproché bimestriel.

Les porteurs de projet s'engagent à :

- renseigner des indicateurs de suivi et de résultats, et au minimum ceux listés en annexe 2 ;
- participer régulièrement aux réunions de synthèse nationale ;
- et produire un rapport final à l'issue de l'expérimentation.

V. DISPOSITIONS GENERALES POUR LE FINANCEMENT

Le financement alloué concerne la mise en place d'une organisation, de son reporting et de ses résultats et non pas uniquement le financement de postes d'infirmiers.

Il sera attribué pour une période de 12 mois et permet de financer :

- de l'équipement ;
- du fonctionnement ;
- du personnel spécifique au projet.

Les dépenses doivent être payées pendant la durée contractuelle du projet. Toute dépense effectuée au-delà des dates contractuelles sera rejetée. Le temps passé par le personnel spécifique doit pouvoir être justifié.

Les frais de gestion s'élèvent au maximum à 4 % du montant de la subvention allouée.

Chaque projet sera financé à hauteur d'environ 100 000 euros, et les crédits seront fongibles afin de permettre de mener au mieux les expérimentations en fonction des spécificités propres à chaque équipe. Le financement sera apporté sous forme d'une subvention dans le cadre d'une convention entre l'INCa et l'organisme gestionnaire désigné dans le dossier de candidature.

VI. CALENDRIER PREVISIONNEL DE L'APPEL A PROJETS

- La date de lancement de l'AAP est fixée au **16 avril 2010**
- La date limite de réception est fixée au **15 juin 2010**
- Les résultats seront publiés **en juillet 2010**
- Lancement de l'expérimentation : **septembre 2010**
- Suivi bimestriel des projets : **de septembre 2010 à fin 2011**
- Rapport de synthèse : **4 ème trimestre 2011**

VII. MODALITES DE SOUMISSION

Le dossier de candidature, disponible sur le site de l'INCa www.e-cancer.fr, sera téléchargé et dûment complété.

Le format papier et le format électronique doivent être identiques. Le dossier sera adressé **au plus tard le 15 juin 2010** :

- par courriel à l'adresse suivante : parcours2010@institutcancer.fr

Le nom des fichiers, au format Word doit se présenter sous la forme suivante :

- **parcours2010_nomducoordonnateurprojet.doc**

La taille du dossier complet ne doit pas excéder 4Mo.

- **ET** par courrier avant la date limite (le cachet de la poste faisant foi) à l'adresse suivante :

Institut National du Cancer
parcours2010
Direction des Soins et de la Vie des malades
52 Avenue André Morizet
92513 Boulogne Billancourt Cedex

Une copie du dossier de candidature doit être transmise à l'ARS concernée.

VIII. PUBLICATION DES RESULTATS

Les résultats seront publiés sur le site internet de l'INCa.

Ils seront communiqués par écrit aux coordonnateurs de projets avec copie adressée aux ARS. Ils seront également notifiés aux représentants légaux des établissements gestionnaires des fonds.

IX. CONTACT

Pour toute information sur ce projet, vous pouvez contacter :

Mme le Docteur Graziella POURCEL
Direction des Soins et de la vie des malades
Département Parcours de soins et vie des malades
Institut National du Cancer
Tél : 01-41-10-14-65
Mail : gpourcel@institutcancer.fr

ANNEXE 1. Infirmiers coordonnateurs des parcours de soins

Socle minimum des missions

1. Articuler la prise en charge du malade entre l'hôpital et la ville pendant les traitements, en déclinaison du programme personnalisé de soins et en relais du dispositif d'annonce :

- entre deux référents médicaux, que sont le médecin oncologue hospitalier et le médecin traitant, qu'il exerce en cabinet ou en maison de santé pluridisciplinaire ;
- entre les équipes soignantes hospitalières, y compris celles d'HAD, et les infirmiers libéraux ou autres professionnels de santé libéraux qui interviennent au domicile ainsi que les pharmaciens d'officine ;
- avec les structures existantes de coordination extra hospitalière, que sont les réseaux polyvalents de santé intervenant au niveau territorial ;
- avec les services de soins à domicile ;
- avec les intervenants médico sociaux ;
- avec les services sociaux ;
- et les associations de malades.

2. Assurer l'interface entre les services de l'établissement de santé ou entre les établissements de santé pour garantir la cohérence des différentes phases de traitement, soit cliniques (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie en particulier) soit des soins de support soit des soins de suite, sans se substituer aux équipes soignantes ;

3. Suivre spécifiquement les personnes âgées, les personnes en situation de fragilité sociale ou de précarité, ou toute personne qui présenterait des difficultés personnelles lors du retour au domicile (lutte contre inégalités de santé) nécessitant une coordination renforcée ;

4. Participer au dispositif de sortie de la maladie, en préparant avec les équipes hospitalières et extrahospitalières (social, médico social et travail) et avec le médecin traitant les modalités de relais et de surveillance à domicile ;

5. Assurer le lien en cas de démarche palliative avec les équipes spécialisées et le médecin traitant ;

6. Suivre la qualité du parcours de soins à l'aide des indicateurs identifiés (type par ex. satisfaction des malades, avis des médecins généralistes, délais de prise de rdv...).

Région	Titre projet	Ets gestionnaire
Alsace	Expérimentation du parcours personnalisé des patients du Nord Alsace prise en charge par le Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss, pendant et après le Cancer	CLCC de Strasbourg
Aquitaine	Le projet 4PAC du CHU de Bordeaux : de l'annonce à la réinsertion sociale, réorganisation de la continuité de la prise en charge en cancérologie sur le territoire Bordeaux-Libourne	CHU de Bordeaux
Aquitaine	Implantation d'une cellule de coordination du parcours de soins en oncologie	CLCC de Bordeaux
Auvergne	Coordination personnalisée médicosociale ville-hôpital pendant et après le cancer	CHU de Clermont Ferrand
Auvergne	Coordination du parcours de soins des patients pendant et après le cancer au CH de Montluçon	CH de Montluçon
Basse-Normandie	Une structuration coordonnée du parcours de soins en cancérologie pour la population du Bessin-Prébocage	CH de Bayeux
Basse-Normandie	Organisation des complémentarités dans le parcours de soins du patient atteint d'un cancer	CLCC de Caen
Bretagne	Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après un cancer thoracique au sein de l'Institut Régional de Cancérologie de Rennes.	CHU de Rennes
Centre	Place de l'IDE coordinatrice et rôle du service social dans le processus de prise en charge d'un patient atteint d'une tumeur thoracique	CH de Chartres
Haute -Normandie	Parcours personnalisé des patientes pendant et après un cancer du sein	CLCC de Rouen
Ile-de-France	parcours coordonné pluridisciplinaire intra et extrahospitalier par le GH paris Saint Joseph dans le TS 75.3	Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph
Ile-de-France	Passerelle	Centre Hospitalier Intercommunal de Maulan les Mureaux
Ile-de-France	L'infirmier(e) de coordination en oncologie digestive : qui ? Pourquoi ? Comment ? Toujours ?	APHP-Hopital Pitié Salpêtrière
Ile-de-France	Organisation de la coordination du parcours personnalisé des patients traités pour un cancer : modélisation à partir d'une population de patients pris en charge pour un cancer ORL à visée curative	CLCC de Villejuif
Ile-de-France	Perfectionnement et évaluation d'un dispositif inter-établissement de coordination ville-hôpital garantissant une gestion efficace du parcours personnalisé de soins pendant et après le cancer	CH Orsay-Longjumeau
Ile-de-France	Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer Organisation et Coordination des PPS, suivi partagé pour les cancers de la Prostate et du Colon pour le 3 B	APHP-Groupe Hospitalier Bécélère-Bicêtre- Paul Brousse
Ile-de-France	Suivi du parcours de soin par un réseau d'infirmières coordinatrices	CH de Gonesse
Ile-de-France	Expérimentation du parcours personnalisé des patients atteints d'un cancer des Voies aéro-digestives supérieures pendant et après le traitement	APHP-Hôpital Européen Georges Pompidou
Languedoc-Roussillon	Coordination ville-hôpital d'un parcours de soin personnalisé du patient pendant et après le cancer	CHU Montpellier
Limousin	PICSCCEL : Projet d'Information du patient sur la Coordination des Soins de Cancérologie En Limousin	CHU Limoges
Lorraine	Mise en place de la coordination d'un parcours personnalisé des patientes pendant et après leur cancer du sein au centre Alexis Vautrin	CLCC de Nancy
Lorraine	Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer	CHU de Nancy
Nord-Pas-de-Calais	Accompagnement social et personnalisation du parcours de soins des patients pendant et après le cancer	Polyclinique du Bois Lille

AAP Parcours 2010
Liste des 35 projets pilotes financés par l'INCa

Nord-Pas-de-Calais	Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer sur le bassin lensois	CH de Lens
Nord-Pas-de-Calais	Expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer	Clinique du Parc Maubeuge
Paca-Corse	« L'après cancer » : expérimentation du parcours personnalisé de patients atteints de cancer du sein, cancer colorectal, lymphomes malins en phase initiale.	CLCC de Marseille
Paca-Corse	Accompagnement médico-social personnel du patient Haut-Alpin pendant et après le cancer	Centre Hospitalier Intercommunal de Gap
Pays de la Loire	Le Cancer et après ?	Pôle Hospitalier Mutualiste Saint Nazaire
Pays de la Loire	Projet angevin socio-médical du parcours du malade pendant et après le cancer	CHU d'Angers
Pays de la Loire	Du dispositif d'annonce à « L'après Cancer » : intérêt de la mise en place d'une Infirmière Coordinatrice de parcours.	CLCC de Nantes
Rhône-Alpes	Coordination Cancérologique Ville-Hôpital	Centre Hospitalier Intercommunal d'Annemasse/Bonneville (CHIAB)
Rhône-Alpes	Mise en place et intégration de l'Infirmier Coordonnateur en Cancérologie (IDE pivot) dans le parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Expérience Pilote dans la Loire	Institut Cancérologique de la Loire-Saint Priest en Jarez
Rhône-Alpes	"Parcours de soins personnalisé" à l'Institut Daniel Hollard	Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble
Rhône-Alpes	Projet personnalisé de soins après la première prise en charge	CLCC de Lyon
Rhône-Alpes	Mise en œuvre du parcours personnalisé du patient pendant et après le cancer à la CML	Clinique Mutualiste de Lyon

	N° Question	Questions	Info Bulle associée à la question
Suivi du projet	A	Nombre d'ETP d'IDE coordinatrice (IDEC)	Pendant la période de recueil en cours
	B	Nombre de patients inclus dans le projet pilote pendant cette période de recueil	Ne pas comptabiliser les patients déjà déclarés lors de la précédente enquête
	C	Parmi ces nouvelles inclusions, nombre de patients en phase d'après cancer	Inclusions dans les 3 derniers mois de traitement actif

Rubrique	Thèmes	N° Question	Questions	Info Bulle associée à la question
	Information du patient et de son entourage	1	Nombre de PPS remis aux patients	
		2	Nombre de contacts avec le malade ou son entourage au sujet de son parcours de soins (par l'IDEC)	Contact suite à la demande du patient ou à l'initiative de l'IDEC quelle que soit la forme du contact (téléphonique, ...)
	Echanges avec les médecins traitants	3	Nombre de PPS transmis au médecin traitant	
		4	Nombre de patients en cours de traitement pour lesquels le retour à domicile a été préparé avec le médecin traitant et les autres intervenants de proximité	
	Coordination	5	Nombre de contacts avec les structures et intervenants sanitaires de proximité (par l'IDEC)	Structures de soins à domicile, et autres intervenants de proximité sanitaires (HAD, réseaux territoriaux, IDE libérale, kinésithérapeute, pharmacien d'officine,...)
		6	Nombre de contacts avec des structures et intervenants sociaux (par l'IDEC)	Assistante sociale, structures d'aide au maintien dans l'emploi et à la réinsertion professionnelle, autres travailleurs et organismes sociaux
		7	Nombre de contacts avec des structures et intervenants médico-sociaux de proximité (par l'IDEC)	Structures et intervenants de la prise en charge des personnes âgées et de la perte d'autonomie, et de la prise en charge des personnes handicapées
	Prise en charge sociale	8	Nombre de PPS comportant un volet social renseigné	Le volet social comporte les coordonnées de la personne ayant réalisé le bilan social ainsi que celle de l'assistance sociale, les informations relatives au bilan social réalisé au décours de l'annonce et aux consultations sociales réalisées pendant le parcours de soins, en particulier la consultation sociale de mi-parcours. Les actions mises en œuvre à la suite de l'évaluation sociale (signalement, plan d'aide,...) sont mentionnées avec l'accord du malade, de même que les mesures entreprises dans le cadre de la préparation de l'après cancer et notamment les éléments liés à l'emploi (cf. contenu minimum indispensable du PPS proposé par l'INCa).
		9	Nombre de consultations sociales en cours de traitement	Cf action 25.2 : proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement. Cette consultation s'inscrit dans la continuité de l'évaluation sociale intégrée dans le dispositif d'annonce. Elle répond à un double objectif de réajustement éventuel du volet social du PPS et de préparation de l'après cancer.
	Prise en charge de l'après cancer	10	Nombre de PPAC établis en concertation avec le médecin traitant	Le PPAC établi avec le médecin traitant comprend le programme de suivi du patient, la prévention du risque de second cancer, les éléments liés à la réinsertion et à l'accompagnement psychologique du malade
		11	Nombre de PPAC transmis aux patients	
Indicateurs d'évaluation de l'impact du projet pilote	Impact du projet	12	Nombre de patients réadmis en urgence directement dans le service	Cf. la fiche de détection de la précarité sociale proposée par l'INCa
		13	Nombre de patients pour lesquels une situation de fragilité sociale a été détectée (par l'IDEC et/ou l'AS)	
		14	Nombre de malades ayant bénéficié de la mise en place d'un plan d'aide sociale (à l'initiative de l'AS)	
		15	Nombre de personnes âgées (75 ans et plus) ayant bénéficié d'un suivi spécifique (physique ou psychique ou social)	
		16	Nombre de personnes ayant mobilisé un temps de coordination plus important (patients avec un parcours de soins complexe)	
		17	Nombre de malades ayant bénéficié d'une aide au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle	



Action 26.2 du Plan cancer 2009-2013

Annexe 4

FICHE DE DETECTION DE LA FRAGILITE SOCIALE
PROPOSITION D'UN CONTENU MINIMUM INDISPENSABLE

Version de mai 2011

Présentation de la fiche de détection de la fragilité sociale

La fiche de détection de la fragilité sociale est un outil de sensibilisation sur les problématiques sociales. Elle est un support permettant de faciliter la décision d'orientation vers le service social en faisant un point global de la situation du patient.

Elle est composée de 12 items qui permettent à une infirmière coordinatrice d'interroger le patient dès le début de sa prise en charge mais également au cours de celle-ci pour détecter l'apparition éventuelle d'une nouvelle fragilité sociale.

1. L'âge du patient est égal ou supérieur à 75 ans
2. Le patient vit seul
3. Le patient a des personnes à charge (personnes âgées, handicapées)
4. Le patient ne vit pas chez lui¹
5. Le patient ne bénéficie pas de l'aide de son entourage en cas de besoin
6. Le patient n'a pas eu des contacts amicaux et/ou des activités de loisirs, sportives, culturelles ou associatives au cours des 12 derniers mois
7. Le patient n'a pas eu des contacts familiaux au cours des 6 derniers mois
8. Le patient rencontre des difficultés dans ses gestes de la vie quotidienne, y compris au travail
9. Le patient ne bénéficie pas d'une couverture maladie complémentaire ou d'une couverture prévoyance
10. Le patient n'exerce pas d'activité professionnelle
(si le patient est retraité, passer directement à la question 12)
11. Son emploi n'est pas stable² (ne pas répondre en cas d'inactivité)
12. La situation financière de son foyer risque d'être déstabilisée par la maladie

Synthèse

Le patient présente un risque de fragilité sociale oui non

Le patient souhaite rencontrer une assistante sociale oui non

Si la réponse à ces 2 items est oui : **Signalement au service social**

Commentaires :

.....

.....

.....

¹ La notion de vivre chez soi s'oppose à celle de vivre chez un parent, un enfant une tierce personne ou dans une institution.

² Contrat à Durée Déterminée, temps partiel, intérim, ...



Direction générale de l'offre de soins



PROPOSITIONS POUR LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME PERSONNALISÉ DE L'APRÈS-CANCER

Version du 21 mai 2012



L'action 25.3 du Plan cancer 2009-2013 prévoit d'expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC).

Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS (programme personnalisé de soins) pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité. Il est révisable au fil du temps.

Le présent document est mis à la disposition des professionnels de santé pour les guider dans leur élaboration de PPAC et dans la mise en place d'une surveillance médicale conjointe entre oncologue (ou spécialiste hospitalier) et médecin traitant.

Il a été établi à partir des propositions d'un groupe de travail composé de membres des équipes expérimentatrices du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Le contenu minimum du PPAC a ensuite été testé par les 35 équipes pilotes expérimentant le parcours personnalisé. Certaines de ces équipes ont également mis en place dans ce cadre des démarches de surveillance médicale conjointe.

Ce document s'articule en deux parties :

- I. Mise en place du PPAC : propositions de contenu minimum et d'un modèle
- II. Mise en place d'une surveillance médicale conjointe : propositions de modalités

Une enquête sera réalisée fin 2012 auprès des professionnels concernés afin d'évaluer l'utilisation de ce document et de le faire évoluer selon les besoins.

I. MISE EN PLACE DU PPAC : PROPOSITIONS DE CONTENU MINIMUM ET D'UN MODÈLE

1. Proposition d'un contenu minimum du PPAC

► Une information au patient sur la mise en place du suivi après traitement

Un paragraphe d'information peut figurer en première page du PPAC ou être joint au document, par exemple sous la forme d'une lettre personnalisée, expliquant au patient :

- son entrée dans la période de surveillance ;
- la mise en place d'un suivi personnalisé et d'une surveillance médicale alternés en lien avec son médecin traitant ;
- la possibilité de bénéficier d'un accompagnement social et psychologique adapté à ses besoins et à ceux de ses proches.

► Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance

Ce volet comporte :

- l'identification du patient et son âge au moment du diagnostic ;
- la synthèse des traitements reçus par le patient, les éventuelles complications associées, le cas échéant les traitements à poursuivre (hormonothérapie par exemple) ainsi que leurs éventuels effets indésirables ;
- **le plan personnalisé de surveillance médicale destiné au patient** ; construit à partir du programme de surveillance alternée établi par l'oncologue et le médecin traitant, ce plan personnalisé, à vocation pratique, comporte un calendrier des différentes consultations et examens de surveillance prévus.

► Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support

Ce volet comporte les modalités de prise en charge proposées au patient à l'issue de l'évaluation des besoins en soins de support, soit selon les besoins :

- prise en charge des séquelles éventuelles de la maladie et des traitements, incluant la prise en compte du handicap (rééducation, orthèses, prothèses...) ;
- prise en charge de la douleur ;
- soutien psychologique pour le patient et ses proches ;
- accès aux autres soins de support : consultation diététique, soins esthétiques...

► Un volet relatif à l'accompagnement social

Ce volet comporte la proposition d'accompagnement social faite au patient suite à l'évaluation réalisée dans le cadre de la mise en place du suivi, incluant notamment l'évaluation de la situation professionnelle effective à la fin des traitements actifs (reprise du travail, arrêt d'activité, reclassement professionnel...). Il précise les démarches en cours et les coordonnées des professionnels impliqués.

► Un volet contacts

Ce volet contient les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour son suivi. Il sera actualisé au fur et à mesure de la mise en place de ce suivi.

2. Proposition d'un modèle de PPAC

► EXEMPLE DE COURRIER D'INFORMATION AU PATIENT

Le courrier qui suit est une trame qui peut être adaptée et modifiée en fonction des pratiques de chaque établissement de santé.

Madame, Monsieur,

Vous avez terminé votre traitement à *[nom de l'établissement]* en *[chirurgie, chimiothérapie, ou/et radiothérapie]*.

Vous allez retrouver votre cadre de vie, vous engager dans de nouveaux projets. Nous vous souhaitons le meilleur dans cette nouvelle période.

Dans les mois à venir, nous restons à votre disposition pour assurer un suivi attentif de votre santé et de votre qualité de vie.

A cet effet, votre médecin hospitalier à *[nom de l'établissement]*, le Docteur *[nom du médecin]*, vous a remis votre programme de suivi.

Document de liaison entre la fin de vos traitements et le début de votre surveillance, il contient les éléments essentiels à votre suivi et, éventuellement, à la poursuite d'un traitement à domicile. Il vous permettra de programmer vos activités en fonction de votre calendrier personnalisé de surveillance.

Ce programme est également adressé à votre médecin traitant, le Docteur *[nom du médecin traitant]* à qui les informations relatives à votre traitement ont été communiquées régulièrement. Nous lui adressons la synthèse de vos traitements avec des éléments lui permettant de garantir la meilleure surveillance de votre santé, en collaboration avec votre médecin de *[nom de l'établissement]*

N'hésitez pas à les solliciter, si vous en ressentez le besoin ou si vous avez des questions à leur poser.

En complément de la surveillance médicale et en fonction de vos besoins, vous pourrez aussi avoir accès à l'hôpital ou près de chez vous, à d'autres consultations notamment sur le plan psychologique et social qui pourront vous aider à vous approprier vos nouveaux repères.

Très sincèrement,

L'équipe médicale de *[nom de l'établissement]*

► VOLET DE SURVEILLANCE MÉDICALE

Identification du patient et âge au diagnostic

Rappel des informations sur la maladie, les traitements reçus et les éventuelles complications

Poursuite des traitements

Un traitement vous a été prescrit. Sa poursuite régulière est importante. Si vous rencontrez des difficultés avec ce traitement contactez votre médecin *[Préciser le traitement, ses objectifs]*.

Surveillance médicale

La surveillance médicale a pour double objectif :

- de détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements,
- de détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle récurrence ou d'un second cancer.

Les consultations de suivi ont également pour objet de faire le point sur votre qualité de vie et de vous orienter, si besoin, vers des professionnels spécialisés (voir le volet qualité de vie et accès aux soins de support).

Plan personnalisé de surveillance

Votre plan personnalisé de surveillance a été établi par votre oncologue en concertation avec votre médecin traitant. Il s'organise selon le calendrier de visites qui suit.

[Voir exemples de calendrier ci-après]

► CALENDRIER - EXEMPLE 1

(Basé sur le plan personnalisé de surveillance de l'après-cancer proposé par l'Institut Paoli Calmettes à Marseille)

Date de diagnostic :

Date d'élaboration du plan :

Remis le :

Par :

À M/Mme :

Examens prescrits	Dates	Mois										
Consultation Médecin traitant												
Consultation IPC												
Mammographie Échographie mammaire												
IRM mammaire												
Échographie abdominale												
Thorax												
Scintigraphie osseuse												
Scanner - type												
Ostéodensitométrie												
Évaluation cardiaque												
Bilan biologique FNS plaquettes Bilan hépatique Bilan lipidique												
CA 15.3												
Autres : Tep-scan												

Le médecin rédacteur de ce plan marque d'une croix les dates des examens qu'il prévoit pour la surveillance de son patient

ATTENTION : ceci est un plan général, non définitif, destiné à illustrer votre surveillance : il pourra être modifié, interrompu, adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins. Nous vous suggérons d'emmener ce plan à chaque consultation et de le présenter au médecin.

► CALENDRIER - EXEMPLE 2

(Basé sur le calendrier des visites pour un carcinome infiltrant avec chimiothérapie proposé par l'Institut Bergonié à Bordeaux)

	Date de consultation de surveillance		Médecin	Examens cliniques	Examens complémentaires
	estimée	effectuée			
Chirurgie T ₀	10 septembre 2009				
Postopératoire (2 à 3 semaines)	28 septembre 2009		Chirurgien	Examen clinique	
3 mois	9 décembre 2009		Oncologue médical	Examen clinique Examen gynécologique	
6 mois	9 mars 2010		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique	
9 mois	7 juin 2010		Oncologue médical ou radiothérapeute	Examen clinique	
12 mois	5 septembre 2010		Chirurgien	Examen clinique	Mammographie bilatérale (à 12 mois au plu tard)
15 mois	4 décembre 2010		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	
18 mois	4 mars 2011		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
21 mois	2 juin 2011		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	
2 ans	31 août 2011		Chirurgien ou oncologue radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
30 mois	27 février 2012		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
3 ans	25 août 2012		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
3 ans et demi	21 février 2013		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
4 ans	30 août 2013		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
4 ans et demi	16 février 2014		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
5 ans	15 août 2014		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale

► VOLET QUALITÉ DE VIE ET ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Afin de vous adapter à votre nouvelle situation, différents soins, consultations et activités peuvent vous être proposés (soutien psychologique, soins esthétiques, conseils diététiques, activité physique, etc.)

Dans votre situation particulière, nous vous proposons :

Professionnels pouvant intervenir dans votre prise en charge :

[Les modalités de suivi (dates périodicité...) et l'identification des lieux de prise en charge doivent être précisées]

► VOLET ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Une prise en charge adaptée peut vous aider à reprendre plus rapidement une vie sociale et professionnelle le cas échéant.

Dans votre situation, nous vous proposons particulièrement *[entretien avec un travailleur social, organisation d'une visite de préreprise avec le médecin du travail...]* :

Coordonnées du médecin du travail :

Coordonnées du service social que vous pouvez solliciter :

► LISTE DE CONTACTS UTILES

[Cette liste est non exhaustive, elle est à adapter à chaque personne et à compléter au fur et à mesure du suivi]

Médecins référents spécialistes

..... ☎
..... ☎

Infirmière de coordination

..... ☎

Médecin traitant

..... ☎

Infirmière de ville

..... ☎

Pharmacien de ville

..... ☎

Réseau territorial de proximité

..... ☎

Médecin du travail

..... ☎

Autres contacts sanitaires

Masseur-kinésithérapeute ☎

Psychologue ☎

HAD ☎

Hôpital de proximité ☎

Autres ☎

Contacts associatifs

Comité départemental de la Ligue contre le cancer ☎
(Informations sur l'accès aux soins de support et l'accompagnement social)

Autres ☎

Contacts sociaux

CAF ☎

CPAM ☎

Service social de la CARSAT ☎

Service social ☎

CCAS ☎

MDPH ☎

Autres ☎

Pour vous aider à vous orienter

Cancer info ☎ 0810 810 821
(du lundi au vendredi de 9h à 19h, le samedi de 9h à 14h, prix d'un appel local) www.e-cancer.fr/cancerinfo

Lexique :

CAF : Caisse d'allocations familiales

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

CCAS : Centre communal d'action sociale

HAD : Hospitalisation à domicile

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

II. MISE EN PLACE DE LA SURVEILLANCE MÉDICALE CONJOINTE : PROPOSITIONS DE MODALITÉS

Démarche de santé globale avec passage progressif de relais pour la surveillance médicale, la surveillance médicale conjointe entre l'oncologue ou le spécialiste hospitalier et le médecin traitant devrait permettre :

- de libérer du temps médical spécialisé pour prendre en charge des nouveaux patients ;
- et d'organiser le suivi des patients au plus près de leur domicile.

Cette démarche nouvelle a été mise en place sur plusieurs sites pilotes notamment pour le suivi conjoint de patientes atteintes de cancer du sein. Elle n'est pas forcément généralisable à tous les types de cancers et doit s'appuyer sur le volontariat des professionnels ainsi que sur l'acceptation des patients.

Prérequis à la mise en place de la surveillance médicale conjointe

- Il est important **d'associer précocement le médecin traitant** à la prise en charge du patient et ce dès la phase des traitements et d'informer le patient dès le début de la prise en charge que son suivi sera organisé conjointement avec son médecin traitant. Cette information doit figurer dans le PPS (programme personnalisé de soins) remis au patient en début de prise en charge.
- Les médecins traitants doivent pouvoir **acquérir si nécessaire des compétences** complémentaires dans le champ de la cancérologie.

Proposition de la surveillance médicale conjointe au médecin traitant

- A la sortie de la phase des traitements actifs, la surveillance conjointe et alternée du patient sera **proposée** par l'oncologue au médecin traitant, par exemple par une lettre synthétisant les traitements reçus et l'informant des conditions du suivi.
- La faisabilité du suivi en toute sécurité pour le patient et pour le médecin traitant est un élément important de l'acceptabilité de cette surveillance alternée. Il est proposé de recueillir **l'acceptation** du médecin traitant par un contact téléphonique ou informatique.
- Il est important notamment que le médecin traitant puisse **contacter facilement et rapidement** l'équipe hospitalière en cas de besoin, pendant toute la période du suivi et qu'il dispose d'informations pratiques pour la gestion des effets indésirables des traitements.

Programme de surveillance médicale conjointe

La surveillance médicale conjointe sera instaurée par l'établissement d'un programme incluant la surveillance dédiée au cancer, la prévention du risque de second cancer et le suivi médical global du patient. Ce programme sera établi à partir des référentiels de suivi de l'INCa et de la HAS intégrés dans les guides ALD, détaillant l'ensemble de la surveillance, les examens cliniques et paracliniques, leur rythme ainsi que le rôle des différents acteurs.

Communication des résultats du suivi entre référents du patient

Les résultats du suivi spécialisé seront régulièrement transmis au médecin traitant et en retour, le médecin traitant transmettra les résultats de sa surveillance à l'oncologue.



Édité par l'Institut National du Cancer
Conception/Réalisation : Institut National du Cancer
Tous droits réservés – Siren: 185 512 777
ISSN 1760-7248

DÉPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2012

Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Toutes les informations
sur le Plan cancer 2009-2013
www.plan-cancer.gouv.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex

Tél. : 01 41 10 50 00
Fax : 01 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr

RÉF : BILEXPAC12



Direction générale de l'offre de soins

