

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2016

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

(Décret du 16 Janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement

le 15 novembre 2016

par Madame Marie Gest

Mise en place de l'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC) sur le pôle de santé du pays Thouarsais

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Jean-Marc Tourani

Membres : Monsieur le Professeur Xavier Fritel
Monsieur le Professeur José Gomes Da Cunha
Monsieur le Docteur Bernard Frèche

Codirecteurs de thèse : Monsieur le Docteur Pierrick Archambault
Monsieur le Docteur Thierry Charpentier

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités Praticiens Hospitaliers

- AGUIS Gérard, bactériologie-virologie (surnombre jusqu'en 08/2018)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- EUGENE Michel, physiologie (surnombre jusqu'en 08/2016)
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- GUILLET Gérard, dermatologie
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (en détachement)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (surnombre jusqu'en 08/2018)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie ☒ ORIOT Denis, pédiatrie
- ORIOT Denis, Pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PAQUEREAU Joël, physiologie (jusqu'au 31/10/2015)
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- POURRAT Olivier, médecine interne (surnombre jusqu'en 08/2018)
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (surnombre jusqu'en 08/2017)
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maître de conférences des Universités Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THULLIER Raphael, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BINDER Philippe
- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maître de conférences associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BOUSSAGEON Rémy
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- JORDAN Stephen, maître de langue étrangère
- SASU Elena, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2016)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maître de Conférence honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie

- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GOMBERT Jacques, biochimie
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastroentérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCOQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-Marc Tourani,

Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites en acceptant de présider cette thèse, Merci de vous être intéressé à notre expérimentation et l'avoir accueillie dans votre service. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Xavier Fritel,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de découvrir ce sujet et juger mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur José Gomes,

Je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de participer à mon jury de thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Bernard Frèche,

Vous me faites l'honneur de vous intéresser à ce travail et d'y apporter votre jugement. Recevez mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Pierrick Archambault,

Je te remercie d'avoir accepté de codiriger cette thèse. Merci pour ton aide et pour tes encouragements tout au long de mon parcours, pour tes relectures attentives de mes différents travaux, pour ta bienveillance à mon égard.

A Monsieur le Docteur Thierry Charpentier,

Je te remercie d'avoir construit ce projet avec moi et de d'avoir su diriger ce travail de thèse. Merci pour ces deux années et demie passées à tes côtés où tu m'as guidée pour me construire une identité professionnelle dans ce cadre si rassurant. Merci pour ton écoute, ta disponibilité, ta patience... Merci pour tous ces moments futiles et plus sérieux qui rythment notre quotidien.

A Xavier
A Simon

Mise en place de l'expérimentation du parcours personnalisé en
cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en
cancérologie (IDEC) sur le pôle de santé du pays Thouarsais

Table des matières

Liste des figures	10
INTRODUCTION	11
METHODE.....	13
METHODE – Première partie : contexte, cahier des charges et méthodologie de l'étude.	13
I - Les enseignements de la première phase d'expérimentation.....	13
I1 –Pertinence globale.....	13
I2 - Points à améliorer.	14
II - Cahier des charges de l'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie - Phase II.....	14
II1 - Les missions de l'IDEC établies par le cahier des charges.....	15
II2 - L'évaluation médico économique de l'expérimentation.	16
III - Méthodologie de l'étude	17
III1 – Réflexion autour de la méthodologie de l'évaluation médico-économique.	17
III2 - Etude observationnelle : étude de cohorte descriptive.....	18
III3 - Critères d'inclusion et de non-inclusion.....	18
III4 - Recueil de données <i>via</i> le cahier d'observation électronique.....	19
METHODE – seconde partie : état des lieux	24
I - Démographie du cancer et notion de complexité : réflexion autour des critères d'inclusion	24
I1 - Les chiffres pour les types de cancer les plus fréquents.....	24
I2 - Définition de la complexité et de la fragilité	25
I3 - Complexité et oncogériatrie	26
II – Les mesures et les outils existants.	26
II1 – Les mesures politiques.....	26
II2 - Les outils en cours d'expérimentation.	31
II3 - Autres outils de coordination	32
II4 - Le DMP DCC : état des lieux	33
III - METHODE : Les problèmes de coordination : les dysfonctionnements, les besoins.	34

III1 - Les évolutions de prise en charge : modéliser pour une prise en charge d'avenir .	34
III2 – Les problèmes de coordination identifiés par les médecins traitants.....	35
III3 – Les problèmes de coordination identifiés par les professionnels hospitaliers	37
III4 – Les problèmes identifiés par les patients dans la prise en charge de leur maladie	38
IV - METHODE : Etat des lieux du pays thouarsais : le territoire, le pôle de santé.....	39
IV1 – Le territoire thouarsais	39
IV 2 – Présentation de l'offre hospitalière	40
IV 3 - Organisation du pôle de santé territorial de Thouars	41
RESULTATS	43
I - Grandes orientations de l'expérimentation	43
I1 - Positionnement de l'IDEC	43
I2 - Fiche de poste de l'IDEC et champs d'intervention.....	44
I3 - Critères d'inclusion et file active estimée	44
II - Première période de mise en place de mars à juin 2015 : organisation générale et recrutement	44
II1 - Planning de l'expérimentation	45
II2 - Ressources mobilisées	46
II3 - Pilotage de l'expérimentation	47
II4 - L'accompagnement du Réseau Onco-Poitou-Charentes	47
III - Seconde période de mise en place de juillet 2015 à mars 2016	48
III1 - Identification des interlocuteurs privilégiés pour chaque filière	48
III2 Choix des outils	51
IV - Rôle de l'IDEC, positionnement dans le parcours et impact sur l'organisation de soins	52
IV1 Modalités pratiques d'inclusion	55
IV2 L'entretien initial et visite d'inclusion V0.....	55
IV3 Suivi IDEC : réévaluation à chaque étape du parcours et entretiens trimestriels.....	56
IV4 Suivi de l'IDEC au cours d'une chimiothérapie et rôle de coordination	58

IV5 Rôle de l'IDEC de ville pendant une hospitalisation et préparation de la sortie	60
DISCUSSION	63
I – Critique de la mise en place	63
I1 - Autour du cahier des charges et de la méthodologie	63
I2 - Avantages et inconvénients du positionnement de l'IDEC dans le soin premier vs un positionnement hospitalier de l'IDEC.....	63
I3 – Discussion autour des choix de notre expérimentation	65
I4 – Reste à développer en 2016	67
II - Apport de l'expérimentation au sein de notre pôle de santé et sur notre territoire.....	67
III - Création d'un modèle reproductible en soin premier	68
III1 - Le processus de gestion de cas : une prise en charge multidimensionnelle individualisée.....	69
III2 - Périmètre d'action de l'IDEC	70
III3 - File active estimée pour notre modèle	72
III4 - Pilote et médecin coordonnateur.....	73
III5 -Le porteur de projet.....	73
CONCLUSION.....	75
BIBLIOGRAPHIE.....	77
ANNEXES	83
RESUME	99

Liste des figures

Figure 1 : calendrier du déroulement de l'expérimentation

Figure 2 : les différents niveaux d'organisation de la cancérologie en France

Figure 3 : situation géographique de Thouars

Figure 5 : positionnement de l'IDEC de soins premiers

Figure 6 : planning de l'expérimentation

Figure 7 : positionnement de l'IDEC au cours du parcours personnalisé type d'un patient de l'annonce au PPAC

Figure 8 : positionnement de l'IDEC au cours du suivi d'une chimiothérapie hospitalière et rôle de coordination

Figure 9 : positionnement de l'IDEC pendant une hospitalisation et rôle de coordination

Figure 10 : les trois niveaux d'intégration

Figure 11 : carte du découpage administratif du Nord Deux Sèvres : 3 territoires

INTRODUCTION

Le cancer est une priorité nationale de santé publique, il représente la première cause de mortalité en France. Les équipes de soins premiers, médecins traitants et infirmières libérales, sont de plus en plus impliquées dans la phase aigüe de traitement du fait du développement des prises en charge ambulatoires. Selon les projections réalisées par Unicancer(1), en 2020, 50% des chirurgies du cancer du sein seront réalisées en ambulatoire et 50% des chimiothérapies seront délivrées par voie orale. Devant ces évolutions thérapeutiques, des réflexions sont engagées pour améliorer la coordination entre les différents professionnels de santé hospitaliers et libéraux. Ces nouvelles organisations ont pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge d'une part et l'efficience du parcours de soin d'autre part.

Pour soutenir et coordonner la mobilisation nationale contre le cancer, la France a structuré sa politique à travers plusieurs plans cancer : le plan cancer I (2004-2007)(2), le plan cancer II (2009-2013)(3) et le plan cancer III (2014-2019)(4). Le plan cancer II, dans ses mesures 18 et 25, identifie deux priorités de travail : la personnalisation du parcours de soins et la vie après le cancer. C'est dans ce cadre qu'est lancée en septembre 2010 la première phase d'expérimentation d'un parcours personnalisé en cancérologie, appuyé sur l'intervention d'un infirmier de coordination en cancérologie (IDEC), auprès de 35 équipes hospitalières. Les résultats de la première phase d'expérimentation(5) ont confirmé l'intérêt du rôle de l'IDEC notamment pour répondre aux besoins d'information médicale et sociale des patients. Ainsi, par exemple, la satisfaction des patients était de 69% avec IDEC contre 46% sans IDEC. Mais les conclusions du rapport 2012 sont plus mitigées sur la coordination des professionnels de santé notamment entre le médecin traitant et le médecin spécialiste hospitalier. En effet, les résultats ont montré que la présence de l'IDEC hospitalier, a davantage contribué à renforcer la coordination au sein de la structure que la coordination ville-hôpital. Néanmoins, le rapport 2012 souligne le biais méthodologique représenté par la situation géographique des IDEC, uniquement en milieu hospitalier. L'Institut National du Cancer (INCa) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) ont donc décidé de mettre en place une seconde phase d'expérimentation recentrée autour des priorités du plan cancer III et d'ouvrir ce second volet à dix nouvelles équipes issues du premier recours. Sollicité par l'ARS, nous, le pôle de santé territorial de Thouars, avons répondu à l'appel à projet. Le pôle regroupe six maisons de santé pluri-professionnelles coordonnées réparties

sur un territoire semi-rural. Sa population représente un peu plus de 40 000 habitants. Notre territoire s'organise autour d'une ville centrale, Thouars, 10 000 habitants, et un réseau de petites villes qui ne dépassent pas 2 500 habitants (6). Le pôle s'est construit autour d'un projet de santé élaboré en 2011 (7) porté par l'association AMAT (Association pour le Maintien de l'offre de soins et l'Amélioration des conditions d'exercice des soignants de premier recours du Thouarsais). Plusieurs raisons ont motivé notre réponse. D'abord notre structure a la maturité, la taille et la motivation pour prendre en charge ce type d'expérimentation. Ensuite ce projet est une opportunité de pouvoir améliorer la coordination sur notre territoire rural. De nombreux problèmes sont identifiés tant au niveau médical que paramédical du fait de l'absence de coordination protocolisée entre les différents acteurs de soins, du retard dans la transmission des informations, des sorties d'hospitalisation non anticipées, les problèmes lors du retour à domicile des patients ou du fait de l'isolement et de la précarité sociale de certains patients. Enfin la multiplicité des centres de cancérologie référents avec lesquels nous travaillons et leur éloignement géographique (CHU de Poitiers à 75km et CHU Angers à 70km) appuient la nécessité d'avoir une filière bien organisée.

Le projet proposé par l'AMAT a été sélectionné pour participer à la seconde phase d'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'un IDEC. Ce travail de thèse présente la mise en place de l'expérimentation. Après avoir décrit le cahier des charges et la méthodologie de l'étude, nous expliquerons les choix des orientations prises en fonction des objectifs de l'expérimentation d'une part et des problématiques identifiées sur le secteur d'autre part. Puis nous présenterons l'ensemble des actions mises en place pour mettre en œuvre ce projet ainsi que les éléments recueillis sur les 15 patients suivis avant le début des inclusions officielles le 1^{er} mars 2016.

L'intérêt de cette thèse est d'apporter de la rigueur à la mise en place de notre projet en justifiant nos mises en œuvre par des recherches bibliographiques. Ce travail nous a permis d'étoffer notre réflexion et de concevoir un modèle de prise en charge multidisciplinaire reproductible, issu des soins premiers, adapté à nos difficultés et à nos besoins. Ce travail peut apporter une aide au développement d'un tel dispositif sur une autre structure équivalente. Enfin ce document fournit des données officielles aux institutions sur la mise en place de l'expérimentation.

METHODE

METHODE – Première partie : contexte, cahier des charges et méthodologie de l'étude

Dans cette partie, nous retraçons la genèse de l'expérimentation IDEC ouverte aux équipes de premier recours, suite aux leçons tirées de la première phase d'expérimentation. Nous présentons le cahier des charges et la méthodologie de l'étude. Enfin nous listons les types de données recueillies pour réaliser l'évaluation médico-économique.

I - Les enseignements de la première phase d'expérimentation.

La première phase de l'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie, entre 2011 et 2014, s'est déroulée dans un cadre exclusivement hospitalier. L'objectif était de tester le parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Cette étude s'inscrivait dans le plan cancer II, dans le cadre de la mesure 18 (personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant) et la mesure 25 (développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer). Au total, 9200 patients ont été inclus sur 35 sites hospitaliers pendant 12 mois (5). Une enquête de satisfaction a été menée à l'issue de l'expérimentation auprès des patients et auprès de 5 catégories de professionnels impliqués (médecins hospitaliers, médecins traitants, IDEC, assistantes sociales, personnel de direction) (5). Le but était d'évaluer l'apport du parcours personnalisé, de comprendre l'intérêt du dispositif pour les différents publics et de cibler les missions prioritaires des IDEC.

I1 –Pertinence globale.

La phase I de l'expérimentation confirme l'intérêt global du dispositif IDEC et du parcours personnalisé comme l'atteste la satisfaction globale des patients et des différents publics. Le rôle de l'IDEC apparaît primordial dans l'information et l'accompagnement personnalisé du patient dans son parcours de soin et le suivi de son traitement. L'enquête montre un taux de satisfaction de 95% des patients pour la confiance, l'écoute et l'information reçue et proche de 90% pour la prise en compte de la dimension sociale. L'intérêt de l'utilisation des outils (parcours personnalisé de Soins (PPS), fiche de détection sociale, parcours personnalisé d'après cancer (PPAC)) a été confirmé par tous les publics. Le contexte social (détection précoce des fragilités et problématiques sociales, action coordonnées IDEC/assistant social) a été mieux pris en compte par les professionnels hospitaliers qui ont

le sentiment de réaliser une prise en charge du patient dans sa globalité. Enfin, l'IDEC a favorisé une dynamique d'équipe intra-hospitalière et une meilleure relation interdisciplinaire.

I2 - Points à améliorer.

Le positionnement hospitalier de l'IDEC n'a pas permis l'implication systématique du médecin traitant. Cependant, sur les sites qui ont pu mettre en place un contact IDEC/médecin traitant, le rôle de l'IDEC dans l'interface ville/hôpital est pertinent lors du traitement et dans la préparation de l'après cancer. Le délai court de l'expérimentation (1 an) n'a pas permis de collecter des données suffisantes pour apprécier l'implication de l'IDEC dans l'organisation de la fin de l'intervention hospitalière, la préparation de l'après-cancer et la surveillance médicale conjointe d'après cancer. Toutefois l'étude basée sur quelques centaines de cas permet de valider la pertinence de l'action de L'IDEC. Il ressort de l'étude un lien statistique entre le fort degré de satisfaction du patient et la complexité de sa situation médico-sociale, ceci confirme l'intérêt d'une intervention de l'IDEC ciblée sur ces populations. Enfin, la démarche d'évaluation ne permet pas de démontrer l'efficacité économique du dispositif.

A l'issue de cette première phase, il a été décidé de poursuivre l'expérimentation en recentrant l'accompagnement des IDEC sur les patients en situation complexe, en ciblant l'intervention de l'IDEC sur la coordination ville-hôpital et en mettant en place une évaluation médico économique.

II - Cahier des charges de l'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie - Phase II

La participation à l'expérimentation « phase II » est ouverte à 35 équipes hospitalières auxquelles viennent s'ajouter 10 équipes de soins premiers afin de tester un modèle de coordination émanant de la ville. Le cahier des charges, rédigé par l'INCa et la DGOS, a été transmis aux équipes lors de l'appel à candidature de septembre 2014 (annexe 1). Il décrit les réajustements de cette seconde phase d'expérimentation, après les enseignements tirés de la première phase. La coordination entre les professionnels de la ville et de l'hôpital est l'objectif prioritaire.

L'expérimentation « phase II » s'inscrit également dans les orientations fixées par le plan cancer III 2014-2019 qui insistent d'une part sur l'importance d'une plus forte coordination des acteurs libéraux et hospitaliers devant l'augmentation des prises en charges ambulatoire d'autre part sur la nécessité d'accompagner le développement des chimiothérapies orales avec, pour les professionnels de soins premiers, un besoin de formation, d'information et d'appui dans la gestion des effets secondaires.

La population cible, définie par le cahier des charges, est recentrée sur des situations « complexes » d'un point de vue médical et/ou psycho-social. Elle est composée de patients majeurs, nouvellement diagnostiqués pour un cancer ou en rechute, avec une notion de complexité :

- cancers diagnostiqués à un stade avancé ou cancers à pronostic sombre d'emblée (par exemple cancers du poumon, du pancréas) nécessitant d'anticiper l'approche de prise en charge en soins palliatifs.
- cancers nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire d'emblée (par exemple cancer ORL).
- prises en charge partagée entre plusieurs établissements de santé.
- patients détectés comme susceptibles de fragilité psycho-sociale ou d'isolement (notamment pour les personnes âgées), requérant la coordination de professionnels sanitaires mais également sociaux et médico-sociaux.

Les équipes, en fonction de leur contexte, ont la possibilité d'affiner ces critères d'inclusion.

III1 - Les missions de l'IDEC établies par le cahier des charges.

Le cahier des charges laisse une relative liberté aux équipes pour mettre en place l'organisation qui répond aux manques sur leur territoire. Le dispositif doit reposer sur la création d'un poste d'IDEC, sans se substituer aux dispositifs de coordination existants (réseaux de santé territoriaux, centres de coordination en cancérologie, plateformes de coordination, etc.).

La coordination est l'axe prioritaire. Les IDEC contribuent à renforcer le lien entre l'ensemble des professionnels sanitaires et médico-sociaux. Leur intervention doit concerner tout particulièrement les moments repérés comme critiques dans ce parcours et doit consister à :

- préparer de façon anticipée la sortie du patient et prévoir le relais de la prise en charge à domicile par les équipes du 1er recours, notamment par la formalisation d'informations à leur intention, la rédaction de procédures pour la surveillance à domicile des patients, etc.
- veiller à la transmission adéquate d'informations entre les professionnels hospitaliers et du domicile, permettant de faciliter le suivi des patients.
- contribuer à l'organisation d'une ré-hospitalisation dans le service hospitalier référent sans passer par les urgences.
- veiller à la bonne articulation des différentes séquences de la prise en charge pour fluidifier le parcours des patients et favoriser une meilleure maîtrise des délais de prise en charge.

L'IDEC doit avoir un rôle d'information auprès des patients et de leur entourage.

L'objectif est d'améliorer l'observance du traitement par une meilleure compréhension de la pathologie, des traitements délivrés et de ses éventuels effets secondaires. L'IDEC assure un rôle de soutien et d'écoute. Dans le même souci d'observance, l'IDEC organise des **actions d'éducation thérapeutique**.

Pour cette expérimentation et la mise en place de l'ensemble de ces missions, les équipes perçoivent une dotation annuelle de 70 000 euros pendant 4 ans, financée par le Fond d'Intervention Régional (FIR).

II2 - L'évaluation médico économique de l'expérimentation.

La première phase de l'expérimentation a été évaluée par une enquête de satisfaction des différents acteurs à l'égard du dispositif des IDEC qui en a confirmé l'intérêt global. L'objectif de la phase II est de prouver l'efficacité puis l'efficience du dispositif par une évaluation médico-économique. Une liste provisoire d'indicateurs était présentée dans le cahier des charges sans préciser, à ce moment, la méthodologie exacte de l'étude.

Les équipes doivent également transmettre, une fois par an à la DGOS et à l'INCa, un rapport d'activité conformément au modèle fourni. Ce rapport d'activité permet aux autorités de tutelle de suivre le repositionnement du modèle autour des nouveaux objectifs. Une enquête de satisfaction auprès des médecins traitants sera réalisée au terme de l'expérimentation.

III - Méthodologie de l'étude

III1 – Réflexion autour de la méthodologie de l'évaluation médico-économique.

L'INCa a missionné une société prestataire, Amaris, pour proposer une méthodologie d'évaluation médico-économique du programme national d'intervention des infirmiers coordonnateurs dans le parcours personnalisé du patient en cancérologie (8). Amaris a pour rôle de mettre en place l'étude, de la suivre, d'analyser les données collectées et de présenter les résultats.

Afin d'étayer le choix du protocole d'étude, Amaris a réalisé une revue de la littérature publiée en France et à l'étranger, sur l'impact clinique et/ou économique des infirmiers de coordination en cancérologie par rapport aux prises en charges usuelles en terme de survie et qualité de vie, qualité de prise en charge et efficience de la gestion hospitalière (9). Au final, 20 études jugées pertinentes ont été recensées. Sur l'ensemble des articles, les conclusions des auteurs ont révélé des résultats hétérogènes quant à l'impact de l'IDEC sur les patients atteints de cancer, montrant la nécessité d'évaluer ce rôle en France avec une étude comparative robuste.

Une première version d'un protocole a été adressée aux équipes en juillet 2015. Elle proposait un schéma d'étude optimal pour démontrer et quantifier « l'effet IDEC ». Il s'agissait d'une étude multicentrique randomisée menée dans les 45 centres sélectionnés. Deux stratégies de prise en charge étaient comparées : 1/ une stratégie standard (soins usuels) ; 2/ une stratégie d'accompagnement (soins usuels+ IDEC). C'est cette méthodologie qui donnerait le plus de puissance à l'étude.

Amaris a soumis, pour avis, cette méthodologie aux différentes équipes. Nous nous sommes positionnés, ainsi que la majorité des équipes, contre cette proposition. En effet, la difficulté était d'abord organisationnelle, nous travaillions sur la mise en place de ce projet sans avoir eu la notion de randomisation, depuis 9 mois pour les équipes les plus récentes, depuis 5 ans pour les équipes déjà engagées dans la phase I. Ensuite, il semblait impossible éthiquement de mettre en place sur un même site des patients suivis par l'IDEC et d'autres non suivis par l'IDEC. En Juillet 2015, Amaris a contacté les équipes de manière individuelle pour comprendre notre contexte sur « le terrain », recueillir nos retours sur le protocole initial et nos attentes, discuter des indicateurs pertinents pour capturer « l'effet IDEC ».

En novembre 2015, Amaris a présenté une révision de la méthodologie de l'évaluation médico-économique et propose un protocole qui sort du cadre comparatif. La conception de

l'étude est simplifiée en une analyse de cohortes des patients suivis par un IDEC. La méthodologie définitive est transmise aux équipes en février 2016.

III2 - Etude observationnelle : étude de cohorte descriptive.

Au total, 45 équipes ont été sélectionnées (35 centres hospitaliers + 10 structures de ville). L'étude se déroule sur une période de 2 ans avec une durée d'inclusion des patients de 9 à 12 mois et un suivi de chaque patient pendant 12 mois correspondant à la période de recueil de données. L'objectif principal est l'évaluation de la gestion hospitalière suite à l'intervention d'un infirmier coordonnateur. L'objectif secondaire est l'évaluation de la qualité de vie et de la prise en charge médico-sociale des patients suite à l'intervention d'un infirmier coordonnateur. Il est demandé à chaque équipe d'inclure un minimum de 25 patients. Un total de 1 125 patients est attendu. Le critère de jugement principal est la gestion des parcours hospitaliers par la mesure des durées d'hospitalisations, des taux de ré hospitalisations (prévues et imprévues) et par la consommation des ressources hospitalières. Le critère de jugement secondaire est la qualité de vie et la qualité de prise en charge médico-sociale des patients.

L'étude a débuté le 1^{er} mars 2016 et doit se dérouler selon le calendrier indiqué sur la figure 1.

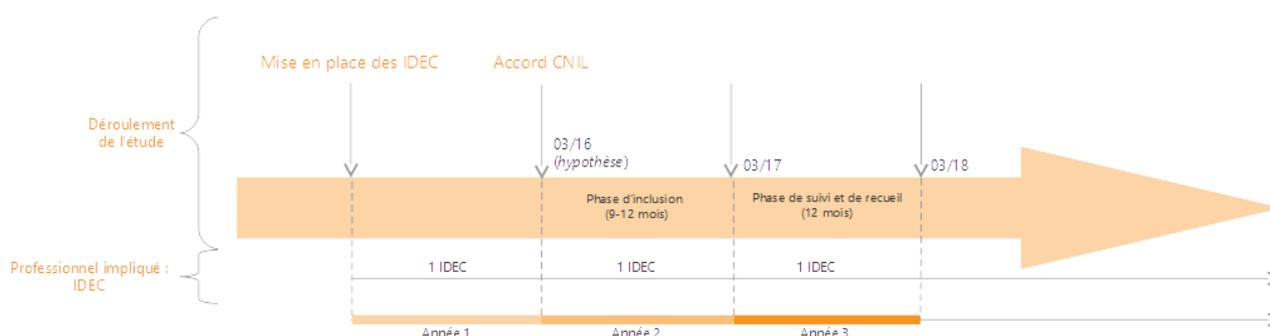


Figure 1 : calendrier du déroulement de l'expérimentation. Extrait de la présentation d'Amaris à la réunion du 16 11 15 (Paris)

III3 - Critères d'inclusion et de non-inclusion

Les critères d'inclusion du cahier des charges sont les suivants :

- Patient majeur (≥ 18 ans).
- Information orale et écrite transmises. (Annexe 2)

- Temps de réflexion et non opposition, la durée du temps de réflexion est à la discrétion de l'IDEC. Si le patient ne peut pas exprimer son opposition ou sa non opposition à entrer dans l'étude, l'avis de la famille est pris en compte.
- Cancer nouvellement diagnostiqué ou en rechute (l'apparition de métastase peut justifier l'inclusion).
- Cancer et en situation médicale ou psycho-sociale complexe :
 - Cancer nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire d'emblée, ou
 - Prise en charge partagée entre plusieurs établissements de santé, ou
 - Patient détecté comme susceptible de fragilité psycho-sociale ou d'isolement, ou
 - Complexité médicale liée au pronostic et au stade du cancer
- Le patient doit être capable de se soumettre à un suivi, c'est-à-dire être capable d'échanger avec l'IDEC pour répondre au questionnaire de qualité de vie. Si l'évolution de la maladie ne permet plus au patient de répondre au questionnaire alors les aidants peuvent être sollicités.

Les critères de non inclusion sont :

- Mineur (< 18 ans)
- Opposition à l'inclusion dans l'étude
- Patient incapable de se soumettre à un suivi (pour des raisons sociales ou psychologiques)

III4 - Recueil de données *via* le cahier d'observation électronique

En février 2016, l'ensemble des équipes a été formé à l'utilisation de l'outil de recueil des données sur une plateforme internet. La formation s'est déroulée via une réunion téléphonique organisée par Amaris.

Pour des raisons de confidentialité, les patients sont enregistrés sur la plateforme web sous un numéro. Seul l'IDEC est en mesure de faire le lien entre le nom d'un patient inclus et son numéro dans l'étude.

Les recueils d'indicateurs sont réalisés tous les 3 mois (+/- 1 mois), sous forme d'un questionnaire soumis au patient par l'IDEC. Un premier questionnaire « visite d'inclusion » est réalisé lors de la visite d'inclusion, désigné par V0M0, il recueille les caractéristiques des patients. Un second questionnaire « visite de suivi » est ensuite utilisé pour les visites de suivi tous les trois mois pendant 12 mois, désignés par V1M3, V2M6, V3M9 et V4M12. Ils

comportent 4 types de données : les caractéristiques des patients, la consommation en ressources hospitalières, la qualité de vie, la consommation en ressources de ville. A chaque visite, d'inclusion et de suivi, le patient répond également à un questionnaire de qualité de vie.

III4a - Visite d'inclusion V0 M0

L'IDEC recueille à travers le questionnaire « visite d'inclusion » les caractéristiques du patient.

Types de données : caractéristiques des patients.

Résultats attendus : description de la population cible

Source : dossier médicaux, interrogatoire du patient

Indicateurs :

- **Type de cancer** (code ICD-10).
- **Date de diagnostic** (correspondant à la date de l'examen anatomopathologique qui pose le diagnostic) ou la date de la rechute (correspondant à la date de l'examen qui pose le diagnostic de rechute).
- **Classification** du cancer au moment du diagnostic selon la classification en stade, TNM, spécifique à la tumeur ou la classification en grade.
- **Comorbidités graves et antécédents médicaux** présentés par le patient qui sont susceptibles d'impacter la prise en charge, à la discrétion de l'IDEC.
- **Activité professionnelle** (situation professionnelle, type de profession, arrêt maladie).
- **Situation familiale et sociale** : selon la fiche de détection de la fragilité sociale (âge >75ans, isolement, domicile, personnes à charge, situation financière, couverture sociale, stabilité de l'emploi).
- **Programme personnalisé de soins** : traitements entrant dans le PPS actuel (chimiothérapie et modalité d'administration, chirurgie, hormonothérapie, immunothérapie, radiothérapie, thérapie ciblée), traitements concomitants et perspectives du traitement (curatif, palliatif, surveillance).
- **Prise en charge du patient** : professionnels de santé médicaux auxquels le patient a recours.
- **Soins de support** auxquels le patient a recours (hospitaliers et libéraux) ou raisons pour lesquelles le patient n'a pas recours aux soins de support (non nécessaire, refus, non proposé).

- **Demande de prise en charge par des structures** : EHPAD, HAD, prestataires de service, réseau, service de soins Infirmiers à domicile,.... Aboutissement de la demande de prise en charge et délai
- Patient **pris en charge à l'extérieur** du centre réfèrent d'oncologie

III4b - Visite de suivi V1 M3, V2M6, V3M9, V4M12.

L'IDEC recueille à travers le questionnaire « visite de suivi » l'évolution et suivi des caractéristiques du patient, la consommation en ressources hospitalières, la consommation en ressources de ville.

Types de données : caractéristiques du patient.

Résultats attendus : évolution de la description de la population cible

Source : dossiers médicaux, interrogatoire du patient

Indicateurs :

- **Evolution et suivi des caractéristiques du patient** : le patient est-il toujours dans l'étude, si non pour quelle raison.
- **Evolution de l'état clinique** : en rémission, état stable, réponse partielle ou complète, progression, non évaluable.
- **Modification des perspectives de traitement** : le traitement reçu correspond-il au dernier PPS, si non pour quelles raisons.
- **Observance** de la prescription médicale de traitements oraux par le patient concernant les chimiothérapies orales, les hormonothérapies et les thérapies orales ciblées. Raisons de la mauvaise observance (oubli, arrêt volontaire, effets indésirables, ...)

Types de données : consommation des ressources hospitalières.

Résultats attendus : ressources hospitalières (durée, nombres de séjours) et coûts associés (via ENCC)

Source : dossiers médicaux et interrogatoire à conduire auprès du patient, depuis le dernier questionnaire.

Indicateurs :

- **Nombre d'hospitalisations programmées et non programmées**, motifs, durée des hospitalisations et modalités (passage par les urgences, intervention de l'IDEC).
- **Lieux d'hospitalisation** (centre de référence, HAD).

- **Nombre d'hospitalisations évitées et motifs** : quelles actions ont été mises en place par l'IDEC pour éviter l'hospitalisation : consultation médicale (oncologue / médecin traitant), recours à des soins de support, recours à un de soins à domicile, ...
- **Nombre de consultations hospitalières avec l'oncologue référent et motifs.**
Absence à des consultations prévues, pour quelles raisons.
Nombre de consultations programmées / non programmées en face à face.
Nombre de contact(s) téléphoniques / mails / SMS.
- **Nombre de soins de support hospitaliers** auquel le patient a eu recours.
- **Nombre de contacts avec l'IDEC et motifs.**
Nombre de contacts programmées / non programmées en face à face.
Nombre de contact(s) téléphoniques / mails / SMS

Types de données : consommation des ressources de ville

Résultats attendus : Ressources consommées en ville, notamment les visites chez le généraliste et coûts associés

Sources : Interrogatoire à conduire auprès du patient, depuis le dernier questionnaire

Indicateurs :

- **Nombre de visites chez un autre professionnel de ville.**
- **Nombre de consultations (ou visites) chez le médecin traitant** et motifs (toutes raisons confondues et non uniquement dans le cadre de la prise en charge du cancer).
- **Nombre de consultations chez des spécialistes de ville** dans le cadre de la prise en charge de son cancer et motifs
- **Contacts avec autre intervenants de ville** : pharmacien, IDEL, autre
- **Nombre de soins de support de ville** auquel le patient a eu recours ou s'il n'y a pas eu recours pour quelles raisons.
- **Demande de prise en charge par des structures** : EHPAD, HAD, prestataires de service, réseau, service de soins Infirmiers à domicile, ...). Aboutissement de la demande de prise en charge et délai.
- Patient pris en charge à l'extérieur du centre référent d'oncologie.

III4c – Questionnaire de qualité de vie.

Les données relatives à la qualité de vie sont collectées à chaque visite d'inclusion et de suivi.

Types de données : qualité de vie

Résultats attendus : Qualité de vie des patients suivis par l'IDEC

Source : Auto-questionnaire à remplir par le patient

Indicateur : questionnaire EORTC QLQ-C30 (10)

Le questionnaire EORTC QLQ-C30 est un instrument de mesure de la qualité de vie spécifiquement destiné aux patients atteints de cancers. Il comporte 5 dimensions relatives à l'activité (physique, professionnelle et loisirs, cognitive, émotionnelle et sociale), trois dimensions relatives aux symptômes (fatigue, douleur, nausées et vomissements) et six items indépendants. Tous les items évaluent la qualité de vie durant la dernière semaine. Quatre modalités de réponse sont disponibles : « pas de tout », « un peu », « assez », « beaucoup » pour tous les items à l'exception des items de santé globale dont les réponses varient de 0 à 7 (très mauvais à excellent).

La seconde phase de l'expérimentation IDEC tire des enseignements de la première phase en recentrant l'étude sur la coordination ville/hôpital et sur le suivi de patients complexes. Les missions principales de l'IDEC de coordination, d'information et d'éducation thérapeutique sont définies par le cahier des charges en laissant une relative liberté aux équipes sur la façon de mettre en place le dispositif. La méthodologie est une étude de cohorte descriptive, chaque équipe devant inclure un minimum de 25 patients. Les critères d'inclusion sont définis mais peuvent être affinés par les porteurs de projet. Le critère de jugement principal est la gestion hospitalière (durée d'hospitalisation et réhospitalisation) et la gestion de ressources hospitalière consommées. Les recueils d'indicateurs sont réalisés par l'IDEC à l'inclusion puis tous les 3 mois pendant 12 mois. Le paragraphe suivant fait un état des lieux préalable, nécessaire à la mise en place de l'étude.

METHODE – seconde partie : état des lieux

Après un rappel de l'épidémiologie des principaux cancers, nous revenons sur la définition de la complexité et de la fragilité reprise dans les critères d'inclusion. Nous présentons ensuite l'organisation actuelle de la prise en charge du cancer structurée par les plans cancer successifs ainsi que les dispositifs et outils permettant d'améliorer la coordination. Nous faisons l'état des lieux des problèmes de coordination du point de vu des professionnels et des patients. Enfin nous décrivons le territoire Thouarsais, sa géographie, sa démographie et son offre de soin.

I - Démographie du cancer et notion de complexité : réflexion autour des critères d'inclusion

I1 - Les chiffres pour les types de cancer les plus fréquents

Selon les dernières publications de l'INCa, sur l'année 2015, le nombre de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine est estimé à 385 000 (211 000 hommes et 174 000 femmes)(11). Les cancers de la prostate, du sein, du côlon-rectum et du poumon sont les cancers les plus fréquents. Le nombre de décès par cancer est estimé à 149 500 avec 84 000 hommes (contre 85 000 en 2015) et 65 400 femmes (contre 63 000 en 2015). Le cancer du poumon reste de loin le cancer le plus meurtrier chez l'homme avec 21 300 décès estimés, devant le cancer colorectal et le cancer de la prostate. Chez la femme, le cancer du sein se situe en tête de la mortalité, avec 11 886 décès, devant le cancer du poumon et le cancer colorectal.

Le cancer de la prostate se situe au 1^{er} rang des cancers chez l'homme avec 53 465 nouveaux cas en 2009 en France(11). En Deux-Sèvres, l'incidence est de 402 cas en 2009 avec une mortalité de de 22%(12).

Le cancer du sein se situe au 1^{er} rang des cancers chez la femme avec 48 763 nouveaux cas en 2012 en France (11). En Deux-Sèvres, l'incidence est de 274 cas en 2009 avec une mortalité de de 19%(13).

Le cancer du côlon-rectum avec 42 152 nouveaux cas estimés en 2012 dont 55 % survenant chez l'homme, se situe, tous sexes confondus, au 3^{ème} rang des cancers les plus fréquents (11). En Deux-Sèvres, l'incidence est de 323 cas en 2009 avec une mortalité de de 22%(14).

Le cancer du poumon avec environ 39 495 nouveaux cas estimés en 2012 dont 71 % survenant chez l'homme, il se situe au 4^{ème} rang tous sexes confondus(11). Chez l'homme,

il se place au 2^{ème} rang des cancers masculins avec 28 211 nouveaux cas estimés en 2012. Chez la femme, il se place au 3^{ème} rang avec 11 284 nouveaux cas estimés en 2012, il est en progression constante. En Deux-Sèvres, l'incidence est de 150 cas en 2009 avec une mortalité de de 18%(15).

Nous avons choisi d'inclure dans notre expérimentation tous les types de cancer mais l'épidémiologie conduit à prendre en charge plus fréquemment les cancers les plus courants. Nous sommes ainsi amenés à travailler avec toutes les filières mais du fait de la fréquence prédominante de certains cancers, les filières pneumologique, digestive, urologique et gynécologique ont été contactées en priorité.

La population cible de l'expérimentation est définie par la notion de complexité. Ce n'est pas uniquement le type ou le stade du cancer qui fait la complexité de la situation mais ce sont aussi les comorbidités associées, la situation sociale ou le contexte psychologique du patient.

I2 - Définition de la complexité et de la fragilité

L'Association des COordinateurs de RESeaux de CAncerologie (ACORESCA), sous l'égide de la DGOS, a produit un guide méthodologique ayant pour objectif de faire évoluer les réseaux de cancérologie pour améliorer la coordination des soins (16). Le patient complexe y est défini par « la nécessité d'une approche coordonnée, personnalisée et multidisciplinaire en lien avec des problématiques médico-psycho sociales » :

La complexité médicale est déterminée par : l'association de plusieurs pathologies et/ou le cumul de plusieurs Affections de Longue Durée (ALD), le degré de sévérité des pathologies ou un état de santé déséquilibré marqué par des hospitalisations répétées.

La complexité psycho-sociale est définie par : l'isolement social, la vulnérabilité sociale, la dépendance avec la nécessité de faire intervenir plusieurs acteurs, l'environnement familial non facilitant voire à risque ou un patient ayant un faible recours aux soins ou ayant des pratiques de santé inadaptées.

La complexité du parcours est caractérisée par : des traitements multiples sur différents sites géographiques, la prise en charge en ambulatoire, le suivi du traitement et des symptômes au domicile et le manque d'articulation entre la ville et l'hôpital.

I3 - Complexité et oncogériatrie

Il convient de porter une attention particulière aux spécificités de l'oncologie en gériatrie. Selon une projection de l'INSEE, 50% des patients atteints de cancer seront en 2050 âgés de plus de 75 ans. L'âge n'est pas, à lui seul, un facteur de complexité ; cependant les patients âgés présentent plus souvent des comorbidités (complexité médicale) et sont plus à risque de dépendance (complexité psycho-sociale).

L'équipe d'oncogériatrie du CHU de Poitiers a publié un algorithme décisionnel simple le FOG (Filtre Onco Gériatrique) (17). Le FOG permet d'évaluer 5 facteurs de risque (FDR) : autonomie, dénutrition, dépression, cognition et comorbidités. La consultation d'expertise gériatrique est systématiquement proposée, en Poitou Charentes, pour les patients avec 1 à 3 FDR ; elle est systématique pour les patients avec 4-5 FDR. Le score est renseigné sur la fiche RCP.

II – Les mesures et les outils existants.

La mise en place de l'expérimentation nous a conduits à recenser l'ensemble des mesures et outils existants, destinés à améliorer la coordination des soins du patient atteint de cancer, afin de les utiliser et de nous articuler avec les structures de coordination en place.

II1 – Les mesures politiques.

Des mesures politiques se sont succédé, depuis 2003, pour structurer les soins en cancérologie. Après un rappel des objectifs de chaque plan cancer, nous détaillons les mesures en lien avec l'amélioration de la coordination et l'implication des acteurs de soins primaire ayant un impact dans notre expérimentation. Nous présentons la logique de structuration régionale et territoriale de la cancérologie avec l'existence des réseaux. Enfin, ce paragraphe décrit les différents dispositifs existants qui découlent des plans cancer ayant pour but de faciliter la coordination et améliorer la qualité des soins.

II1a - Les plans cancers

Les trois plans cancers successifs établissent une nouvelle organisation des soins en cancérologie basée sur la globalité de prise en charge, la pluridisciplinarité et le développement d'outils de communication. Ces mesures successives représentent les principales pistes, à l'échelle nationale, pour l'amélioration de la coordination.

Le plan cancer I (2003 – 2007) (2) est initié par le Président de la République Jacques Chirac le 24 mars 2003. Il propose 70 mesures qui s'organisent autour de six chapitres opérationnels prioritaires, il pose les bases de l'organisation de l'offre de soins. Les mesures 29 à 38 du chapitre « des soins de meilleure qualité centrés autour du patient » concernent la coordination systématiquement les soins en ville et à l'hôpital et donne naissance au « parcours personnalisé de soins », au « dossier médical communiquant » et aux réseaux régionaux de cancérologie. Le plan établit la création de l'Institut National du Cancer (INCa) ayant la mission de coordonner les actions de lutte contre le cancer. L'état a mis ainsi en place une agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer et donnant une visibilité internationale à la politique de santé en cancérologie.

La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie rédigée par un groupe de travail ministériel dans le cadre du plan cancer I, redéfinit les modalités de l'organisation régionale de l'offre de soin avec les pôles de cancérologie, la réglementation des établissements et le fonctionnement des réseaux (18). Elle recommande une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support.

Le plan cancer II (2009-2013) s'inscrit dans la continuité du premier avec une volonté de consolidation des mesures précédentes et la mise en place d'un «renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants» (3). Il présente 5 axes et 30 mesures.

Dans la mesure 18 «personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant » sont développés les objectifs et les actions suivants :

- Améliorer le parcours de soins des malades, par la mise en place de postes d'infirmiers de coordination entre l'hôpital et le domicile. Renforcer la mise en place des parcours personnalisés avec pour objectif de faire « bénéficier 80% des patients au moins d'un programme personnalisé de soins ». Ce programme doit systématiquement impliquer le médecin traitant.
- Mieux impliquer les médecins traitants ainsi que les autres acteurs de proximité pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer pendant et après leur traitement en élaborant des recommandations et en développant les formations médicales continues en cancérologie.

- Partager les données médicales entre professionnels de santé via le déploiement du Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) dans le cadre de la relance du Dossier Médical Personnel (DMP).

La mesure 19 « renforcer la qualité des prises en charge », propose la généralisation de la mise en œuvre des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et du dispositif d'annonce (DA) dans chaque « établissement autorisé ». Le PPS adopte un format validé. Cette mesure vise également à accompagner la mise en place des critères d'agrément et des décrets d'autorisation des établissements de soins du cancer et à clarifier le positionnement et le rôle des organisations existantes: Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC), Pôles Régionaux de Cancérologie (PRC) et Centre de Coordination en Cancérologie (3C), par l'élaboration de référentiels spécifiques.

La mesure 25 « développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer » vise à généraliser l'évaluation sociale dès le début de la prise en charge et de prévoir un accompagnement intégré au PPS. Le PPS est complété par le plan personnalisé d'après cancer (PPAC).

Le plan cancer III (2014 – 2019) a été lancé le 4 février 2014 autour de 3 grands axes (4). Ce plan a pour objet de guérir plus de personnes malades, en favorisant les diagnostics précoces et l'innovation thérapeutique. Il vise à préserver la continuité et la qualité de vie en favorisant des prises en charge globales. Il projette d'investir dans la prévention et la recherche. Il souhaite optimiser les organisations régionales et territoriales pour une meilleure efficacité du soin. C'est dans l'action 2.20 que s'inscrit notre expérimentation.

II1b - Les réseaux

La logique de structuration de la cancérologie s'appuie sur deux niveaux d'organisation articulés : le réseau territorial (RT) et le réseau régional de Cancérologie (RRC)(19). Comme représenté dans la figure 2, le RRC fait, à l'échelon régional, le lien entre d'une part les instances politiques et scientifiques et d'autre part les structures effectrices autour du patient. Le RT intervient à l'échelon d'un territoire, c'est un réseau de soins qui fait le lien entre l'échelon régional, le patient, les établissements de santé et les professionnels libéraux.

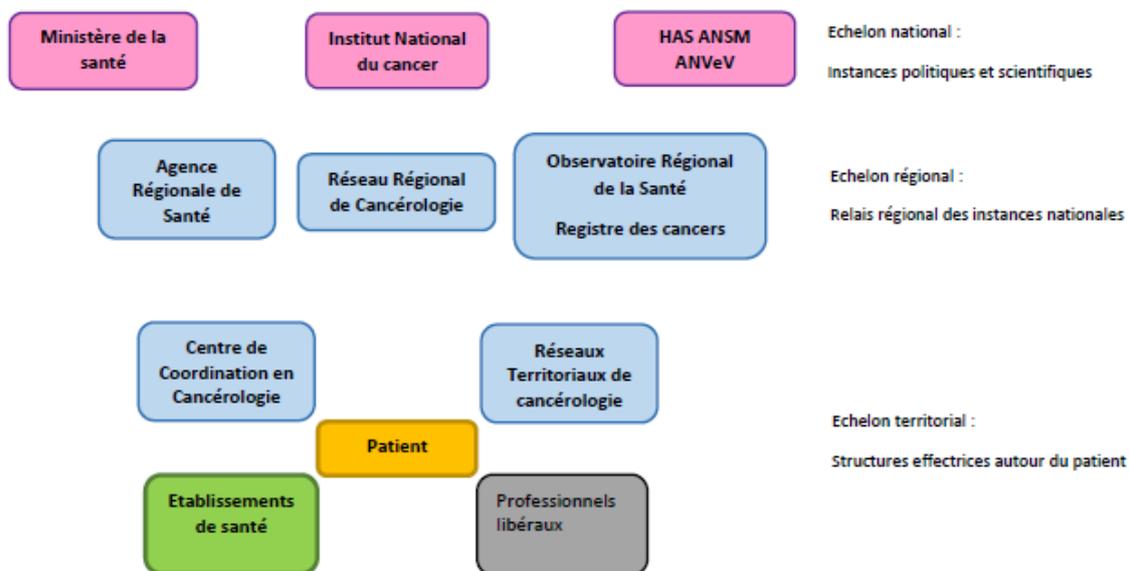


Figure 2 : les différents niveaux d'organisation de la cancérologie en France. Extrait du pwt du Réseau onco poitou Charentes

- Le réseau territorial :

Il s'agit d'un réseau de soins de proximité. Le réseau territorial ne regroupe pas exclusivement de la cancérologie mais il coordonne, autour du patient, les différents acteurs du territoire pour une prise en charge globale. C'est une porte d'entrée unique pour le patient et pour les professionnels.

Il n'existe pas en Poitou Charentes de réseau territorial ayant une expertise en cancérologie.

- Les Réseaux Régionaux de Cancérologie :

Les RRC ont été créés dès le plan cancer I, dans un souci de décloisonnement et d'harmonisation de l'offre de soins(20). Ils existent dans chaque région. Les RRC sont un réseau de partage de l'information, d'homogénéisation des outils et des pratiques et de coordination des soins. Ils sont chargés de promouvoir et de développer sur leur territoire les outils et les protocoles élaborés au niveau national, et d'en réaliser l'évaluation à l'usage afin de les améliorer. Ce n'est pas un réseau de soins.

Les différentes missions des réseaux régionaux de cancérologie sont précisées dans un cahier des charges élaboré par l'INCa (18) :

- Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie
- Promotion d'outils de communication communs

- Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches
- Aide à la formation continue des professionnels de santé
- Recueil de données
- Evaluation des pratiques en cancérologie

Le réseau Onco-Poitou-Charentes a contacté les porteurs de projets de l'expérimentation IDEC pour mettre en place une collaboration et intégrer notre projet au sein des dispositifs de coordination déjà existants(21). La situation géographique du pôle de Thouars nous a conduits à contacter également le RRC des Pays de Loire qui n'a pas choisi de développer de partenariat avec les expérimentations IDEC.

II1c - Les dispositifs existants

Depuis le 1^{er} plan cancer, plusieurs dispositifs ont été développés au niveau national pour promouvoir la qualité de l'offre de soin et faciliter la coordination.

Le **Dispositif d'Annonce (DA)** est la mesure 40 du plan cancer 1, il a été mis en place suite à la demande des patients lors des Etats Généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer(22). Ce dispositif doit être mis en œuvre dans chaque établissement autorisé dès 2011 (23). Le DA prévoit un temps médical comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement, un temps d'accompagnement soignant, un soutien social et l'accès à différents soins de support. Il est prévu une phase d'articulation avec la médecine de ville ; cependant en pratique, le MG est souvent oublié par ce dispositif (24).

La **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** émane de la mesure 31 du plan cancer 1 (2). Les RCP sont supervisées par les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) et regroupent au minimum trois spécialistes. L'objectif est d'uniformiser les prises en charge en suivant des référentiels scientifiques validés et de produire un compte-rendu standardisé. Le compte rendu de la RCP est transmis au médecin traitant. A partir de 2009, des audits systématiques des RCP sont placés sous le pilotage des RRC dans un cadre de référence national, élaboré par l'INCa.

Le **Programme Personnalisé de Soins PPS** est issu du plan cancer 1, puis de la mesure 19 du plan cancer 2 (2) (3). Il synthétise le parcours thérapeutique proposé lors de la RCP (25). C'est une « feuille de route » évolutive et modifiable proposée au patient. Un modèle de trame a été validé par un comité des malades et des usagers de l'INCa. Il est remis et expliqué au patient par le spécialiste à l'issue de la RCP. Le PPS a pour but d'expliquer les

différentes étapes de suivi et de fournir un calendrier des soins. Il contient : les coordonnées du médecin responsable et des équipes de soins, le diagnostic, la RCP, le plan de traitement, les effets secondaires des chimiothérapies, les examens de surveillance, le calendrier, les coordonnées des associations et le bilan social initial. Le PPS est évolutif en fonction des réactions du patient au traitement. Ce document doit être partagé avec le médecin traitant. Pendant l'expérimentation IDEC phase I, 36% des médecins hospitaliers impliqués déclarent ne jamais transmettre une copie du PPS au médecin traitant (5).

Les trois dispositifs sont des mesures importantes de l'amélioration de la coordination ville/hôpital et la pertinence de leur utilisation a été largement validée. Cependant il apparaît que ces dispositifs sont déconnectés de la médecine de ville et de la pratique quotidienne des médecins généraliste. Ils ne permettent pas encore l'intégration du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient atteint de cancer (24). La coordination efficace du parcours de soins semble être la solution, ce pourquoi nous nous sommes attachés à utiliser ces dispositifs dans notre expérimentation et à travailler à leur bonne transmission au médecin généraliste.

II2 - Les outils en cours d'expérimentation.

Le **Plan Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)** est la mesure 25 du plan cancer 2 (3). Il prend le relais du PPS lorsque la phase de traitement est terminée. Il est destiné au patient. Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. La première version du PPAC a été testée pendant la première phase d'expérimentation du « parcours personnalisé de soins » en 2010-2011. Une trame est mise à disposition par l'INCa pour être utilisée à l'essai, son contenu comporte trois parties (26):

Un **plan personnalisé de surveillance médicale** construit à partir du programme de surveillance alternée établi par le médecin spécialiste et le médecin traitant (développée ci-dessous), ainsi qu'un calendrier des consultations et examens de surveillance prévus.

Un **volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support** qui comporte une évaluation des besoins en soins de support et leur modalité de mise en place (prise en charge du handicap, prise en charge de la douleur ; soutien psychologique, consultation diététique, soins esthétiques...).

Un **volet relatif à l'accompagnement social** qui comporte la proposition d'accompagnement social faite au patient suite à l'évaluation réalisée à la fin des traitements actifs incluant notamment l'évaluation de la situation professionnelle effective (reprise du

travail, arrêt d'activité, reclassement professionnel...). Il précise les démarches en cours et les coordonnées des professionnels impliqués.

Un **volet contacts** qui contient les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour son suivi.

La **surveillance médicale conjointe, appelée aussi suivi post-thérapeutique alterné**, est un passage progressif de relais entre le médecin spécialiste hospitalier et le médecin traitant. L'objectif est de libérer du temps médical d'oncologue et d'organiser le suivi des patients au plus près de leur domicile. Cette démarche est ébauchée dans le plan cancer I puis établie dans le plan cancer II. Elle a été mise en place sur plusieurs sites pilotes par exemple à Paris avec le réseau Gynécomed (27) ou en Aquitaine (28). En Poitou-Charentes, une première expérience a été initiée en 1994 puis reprise à plus grande échelle en 2004 (29). Un projet est en cours de déploiement sur la surveillance post-thérapeutique alternée du cancer du sein dans la Vienne, pour être ensuite étendu à la surveillance d'autres cancers (30).

La surveillance médicale conjointe et alternée est proposée par l'oncologue au médecin traitant à la fin du traitement. L'oncologue synthétise dans un courrier les traitements reçus et informe des conditions du suivi. Le programme inclut la surveillance dédiée au cancer, la prévention du risque de second cancer et le suivi médical global du patient. Il est établi à partir des référentiels de suivi de l'INCa et de la HAS intégrés dans les guides ALD. Il détaille l'ensemble de la surveillance, les examens cliniques et paracliniques, leur rythme ainsi que le rôle des différents acteurs. Les résultats du suivi spécialisé seront régulièrement transmis au médecin traitant et en retour, le médecin traitant transmettra les résultats de sa consultation à l'oncologue.

Il nous a semblé important, au cours de notre expérimentation, de contribuer à la mise en place de ces outils innovants qui redonne au médecin généraliste un rôle actif dans la prise en charge du cancer.

II3 - Autres outils de coordination

En Poitou-Charentes, d'autres pistes d'améliorations ont été créées à l'initiative du Pôle Régional de cancérologie (PRC) du CHU Poitiers, sous l'impulsion du Pr TOURANI. Un projet de coordination Ville/Hôpital a débuté en 2008 avec trois missions : l'optimisation de l'organisation de la sortie, la mise en place d'une ligne téléphonique dédiée aux médecins

généralistes et aux infirmiers(ère)s libéraux (ales), et la création de lits d'urgence au sein du PRC (31).

II4 - Le DMP DCC : état des lieux

Créée par la loi du 13 Août 2004(32), le DMP est un service conçu pour contribuer à l'amélioration de la coordination, de la continuité et de la qualité des soins. C'est le seul dispositif existant accessible à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient et ce tout au long de sa vie avec l'accord de celui-ci. Le DMP répond à la question de la sécurité des données, de leur hébergement, de la gestion des habilitations et des droits et fournit le cadre législatif et réglementaire nécessaire.

Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), mesure 34 du Plan cancer I (33), a été mis en œuvre et développé par les RRC. Ce service permet d'informatiser les principaux processus et documents standardisés du parcours en cancérologie du patient : la fiche RCP, les documents diagnostique (compte-rendu opératoire, compte-rendu anatomopathologique), le PPS, le PPAC. Il a pour vocation également le suivi de l'activité régionale et nationale de cancérologie par la remontée d'informations médicales et d'indicateurs. Cinq régions ont été pilotes dans le déploiement du DCC : Alsace, Aquitaine, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de Loire, Picardie, Rhône-Alpes(34).

Le Plan cancer II, dans sa mesure 18, a prévu de déployer le DCC comme un élément du DMP. En 2010, l'INCa et l'ASIP Santé ont élaboré conjointement le « Cadre national DCC et DMP »(35).

En Poitou Charentes, le DMP est expérimenté depuis 2011 son déploiement est accompagné par le GCS e-santé Poitou Charentes. Les chiffres de 2013 montrent que la région est globalement en retard sur le déploiement du DMP comparé aux données nationales (36). Le DCC n'est pas encore intégré au DMP dans notre région.

Malgré ces freins, nous avons choisi de suivre les orientations prises par les plans nationaux et ainsi de contribuer au déploiement du DMP à travers notre expérimentation plutôt que de développer un outil différent.

III - METHODE : Les problèmes de coordination : les dysfonctionnements, les besoins.

III1 - Les évolutions de prise en charge : modéliser pour une prise en charge d'avenir

Avec l'étude « UNICANCER : Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? », les centres de lutte contre le cancer, réunis au sein d'UNICANCER, ont identifié et qualifié les principales évolutions des prises en charge en cancérologie d'ici à 2020 (1). Quarante experts ont été interviewés (oncologues médicaux, pharmaciens, radiothérapeutes) entre février et juin 2013 en France et à l'étranger. Ces évolutions impliquent pour les établissements de santé de nouveaux modes d'organisation qui sont moins fondés sur le séjour hospitalier et qui nécessitent une plus grande coordination entre tous les acteurs de la prise en charge. Six points ont été identifiés, parmi eux trois impliquent les professionnels de ville.

Le développement de la chirurgie ambulatoire devrait représenter la moitié des chirurgies du cancer du sein en 2020. Ce développement est un enjeu médico-économique fortement encouragé par l'Etat. La chirurgie ambulatoire représenterait ainsi 50 % de la chirurgie du cancer du sein, (vs 17% en 2012), 15 % de la chirurgie des cancers de l'ovaire (vs 3% en 2012) et 15 % de la chirurgie des cancers de la thyroïde (vs 1 %en 2012). Le développement de la chirurgie ambulatoire nécessitera un transfert de prise en charge sur les professionnels de ville. La chirurgie ambulatoire doit être proposée à des patients sélectionnés sur des actes maîtrisés. La surveillance à domicile est donc le plus souvent inutile. Par contre, l'élargissement des indications vers des actes plus sophistiqués et sur patients plus lourds pourrait justifier un suivi de la prise en charge à domicile (37).

L'évolution des chimiothérapies permet de réaliser plus de traitements à domicile grâce au développement des chimiothérapies orales. La chimiothérapie a représenté, en 2011, près de 2250000 hospitalisations (38). Selon la projection d'UNICANCER, en 2020, la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait passer de 25 % actuellement à 50 %, et les chimiothérapies intraveineuses diminuer de 25 %. D'autre part les chimiothérapies intraveineuses à domicile se développent. Cette évolution nécessite d'une part de travailler l'articulation avec les professionnels de ville et d'autre part de développer des programmes d'éducation thérapeutique afin d'assurer une bonne observance des traitements.

Le développement des soins de support améliore la qualité de prise en charge de qualité du patient. Il s'agit d'accompagnement personnalisé proposé aux patients et à leur

entourage avec des diététiciens, des psychologues, des socio-esthéticiennes, des assistantes sociales, etc. Cette approche pluridisciplinaire et globale du patient est jugée importante par 63 % des patients et contribue à l'efficacité économique en réduisant le recours à l'hospitalisation (39).

III2 – Les problèmes de coordination identifiés par les médecins traitants

Il n'existe pas de chiffre officiel d'incidence ou de prévalence des patients atteints d'un cancer dans la patientèle d'un médecin généraliste en France. D'après les données de l'Observatoire de Médecine Générale de 2009(38)(37), les médecins généralistes, en France, suivraient en moyenne 20,4 patients atteints d'un cancer et pratiqueraient en moyenne 61,6 actes de cancérologie par an (40). Ces chiffres bien qu'ayant doublé en 10 ans semblent loin de la réalité du terrain. Une approximation basée sur le nombre de patients atteints d'un cancer et la patientèle moyenne d'un médecin généraliste conduirait aux chiffres suivants : sept nouveaux cancers par an par médecin traitant et 40 patients suivis par patientèle de médecin généraliste (41).

III2a - Le cadre légal : Le médecin traitant au centre de la prise en charge

La loi HPST de 2009, dans son article 36, replace le médecin traitant au centre de l'organisation de l'offre de soins (42). Ses missions sont d'assurer la prévention, le dépistage, l'orientation, la coordination, le traitement, le suivi ainsi que l'éducation à la santé. Le médecin généraliste est le pivot du parcours de soins.

La place du médecin généraliste est mise en avant dans le plan cancer II par l'un des trois grands thèmes transversaux. Il vise à renforcer le rôle du médecin traitant à tout moment de la prise en charge.

Le transfert d'information entre le spécialiste et le médecin généraliste est un enjeu principal de la coordination qui s'inscrit dans un cadre légal. L'article 60 du Code de Déontologie précise que le médecin spécialiste, à l'issue de la consultation, « informe par écrit le médecin traitant de ses constatations, conclusions et éventuelles prescriptions » (43). L'article 64 du Code de Déontologie décrit que « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume et veille à l'information du malade » (44).

III2b - Les difficultés identifiées dans la littérature.

Dans les faits le médecin traitant trouve difficilement sa place dans la prise en charge du patient atteint d'un cancer alors qu'il souhaite être impliqué aux différentes étapes du parcours comme le montre enquête réalisée en 2010 sur 1957 médecins généralistes(45). Les causes de ces difficultés ont été décrites dans plusieurs études, 4 facteurs principaux ont été mis en évidence :

- une formation insuffisante en oncologie est ressentie par les médecins généralistes (35%) (45). Seulement 47 % déclarent connaître suffisamment les effets secondaires des traitements pour les prendre en charge (46). La majorité sollicite une formation sous forme de soirées monothématiques (45).
- Une lourdeur de prise en charge qui nécessite une gestion en équipe pluridisciplinaire avec l'intervention d'autres professionnels tels qu'un psychologue ou un nutritionniste. Dans l'enquête interrégionale de 2010, 80% des MG considèrent que les patients atteints de cancer posent des problèmes complexes voire très complexes. Trois principaux troubles pour lesquels les patients consultent sont les effets secondaires, l'anxiété et la fatigue. Le versant psychologique prend le dessus sur le versant médical (52% contre 38%) avec une prise en charge morale lourde (65%), une plainte de manque de temps (58%) (45). Les périodes de la maladie les plus difficiles, selon les MG, étaient l'annonce diagnostique (64%) et la couverture de la période terminale (45).
- Un suivi à domicile très chronophage pour le médecin généraliste : c'est au domicile que « se réalise au mieux la prise en charge globale du patient cancéreux » mais cette prise en charge demande du temps (47).
- Un manque d'information et de communication ville/hôpital : seulement 48% des médecins traitants interrogés sont satisfaits de l'information délivrée par leurs confrères hospitaliers. La perception par le généraliste d'un échange inégal avec leurs confrères spécialistes se manifeste par les lacunes dans la transmission d'informations concernant leurs patients et par la sensation de captation ou de perte de certains patients (48). « Une simple information adaptée et rapide leur suffirait pour améliorer la continuité des soins » (49).

III2c - Les difficultés identifiées sur le territoire nord Deux-Sèvres.

Dans l'analyse des relations ville/centre hospitalier Nord Deux-Sèvres, issue de l'audit réalisé en 2015, les difficultés de coordination ville hôpital retrouvées sont principalement :

le besoin d'améliorer la communication entre les professionnels, l'absence de lisibilité sur le parcours de soins des patients, l'absence de formalisation des liens entre les différents acteurs avec des difficultés autour de l'organisation de l'admission et de la sortie d'hospitalisation, les délais et difficultés pour obtenir une consultation spécialisée ou certains examens (50). Les professionnels déplorent l'absence de filière de prise en charge concertée entre les acteurs de ville et les praticiens du CHNDS qui conduit à un adressage préférentiel.

III3 – Les problèmes de coordination identifiés par les professionnels hospitaliers

Les problèmes de coordination identifiés par les professionnels hospitaliers ne sont pas différents qu'il s'agisse d'un patient atteint d'un cancer ou de toute autre pathologie chronique. Une enquête publiée en avril 2014 étudie les attentes des professionnels hospitaliers dans le contexte spécifique de l'oncogériatrie (51). L'attente la plus fréquente, exprimée par 75 % des professionnels hospitaliers interrogés, était la nécessité de pouvoir clairement identifier les acteurs de la prise en charge aux différentes étapes du parcours de santé (suivi au long cours, en cas d'évènements aigus, en cas d'arrêt des traitements) et notamment dans la prise en charge globale (kinésithérapie, suivis nutritionnel, psychologique, ...).

Une autre attente majoritairement exprimée était l'anticipation de l'évolution des situations médico-sociales avec l'organisation d'interventions rapides pour la réévaluation de l'adéquation des plans de soins et de services au cours du traitement anti-cancéreux. Les professionnels hospitaliers insistaient sur la nécessité d'un dépistage précoce plus fréquent des facteurs de vulnérabilité.

Des expériences de coordination ville hôpital ont été menées dans le domaine de la chirurgie ambulatoire en partenariat avec les ARS (52). L'avantage d'un processus de prise en charge protocolisée a été démontré : sortie du patient avec ses comptes rendus et ordonnances, planification de la visite du médecin traitant le lendemain et retour d'informations vers l'hôpital. « L'implication du médecin traitant (...) pourrait aller au-delà (...) et avoir un rôle de coordination entre les différents acteurs soignants (kinésithérapeutes, infirmiers, ...) » (53). Dans le cadre d'autres pathologies chroniques complexes, telle que l'insuffisance cardiaque, une organisation en réseau ville hôpital améliore l'état des patients et la qualité de la prise en charge thérapeutique (54).

Le rôle de L'IDEC doit, pour les patients suivis, apporter une réponse à ces besoins d'identification des acteurs de ville par les professionnels hospitaliers et d'anticipation des situations médico-sociales fragiles et doit participer à la mise en place de protocoles communs ville/hôpital dans un objectif d'amélioration de la prise en charge.

III4 – Les problèmes identifiés par les patients dans la prise en charge de leur maladie

Les Etats Généraux des malades atteints de cancer ont été organisés pour la première fois en 1998 par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Le corps médical a alors pris conscience du vécu du patient face au cancer « on ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer ». L'ensemble des témoignages est publié dans le Livre Blanc Paroles de malades en mars 1999(22). De là ont découlé les réflexions autour de la consultation d'annonce.

En 2004, lors des troisièmes Etats Généraux, la Ligue Nationale contre le cancer a présenté onze propositions au gouvernement pour améliorer l'égalité d'accès aux soins et la prise en charge globale. Parmi ces propositions, on trouve celles d'améliorer le soutien aux aidants, de faciliter le retour à l'emploi, de prendre en compte des situations sociales précaires, de travailler au retour et au maintien à domicile dans les meilleures conditions. (55).

Le rapport de l'INSERM paru en 2014 relatif à la vie deux ans après un diagnostic de cancer met en évidence que « pour la plupart des localisations, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 a progressé par rapport aux résultats de 2004 (56). Ceci pourrait être la conséquence des recommandations et mesures mises en place dans le cadre des deux premiers plans cancer afin de mieux accompagner les patients et d'optimiser leur prise en charge à tous les niveaux ».

L'intervention de l'IDEC s'inscrit dans la même volonté d'information, de soutien du patient et de sa famille et de prise en compte de l'aspect social. La mise en place du PPAC répond à la demande de retour à l'emploi et au travail des patients pour « l'après cancer ».

IV - METHODE : Etat des lieux du pays thouarsais : le territoire, le pôle de santé

Les choix faits lors de la mise en place du poste d'IDEC sont totalement dépendant de notre territoire, des caractéristiques de sa population. et de l'offre de soin existante.

IV1 – Le territoire thouarsais

IV1a - Démographie du thouarsais

Le pays thouarsais est un territoire de 826 km² peuplé par 36176 habitants (chiffre de 2013) (57). Il s'organise autour d'une ville centrale, Thouars et de son agglomération, qui comporte plus de 23 000 habitants et d'un réseau de petites villes qui ne dépassent pas 2 500 habitants sur le territoire. Comme représenté sur la figure 3, Thouars est situé à mi-distance de Poitiers et Angers, à une heure de transport routier environ.

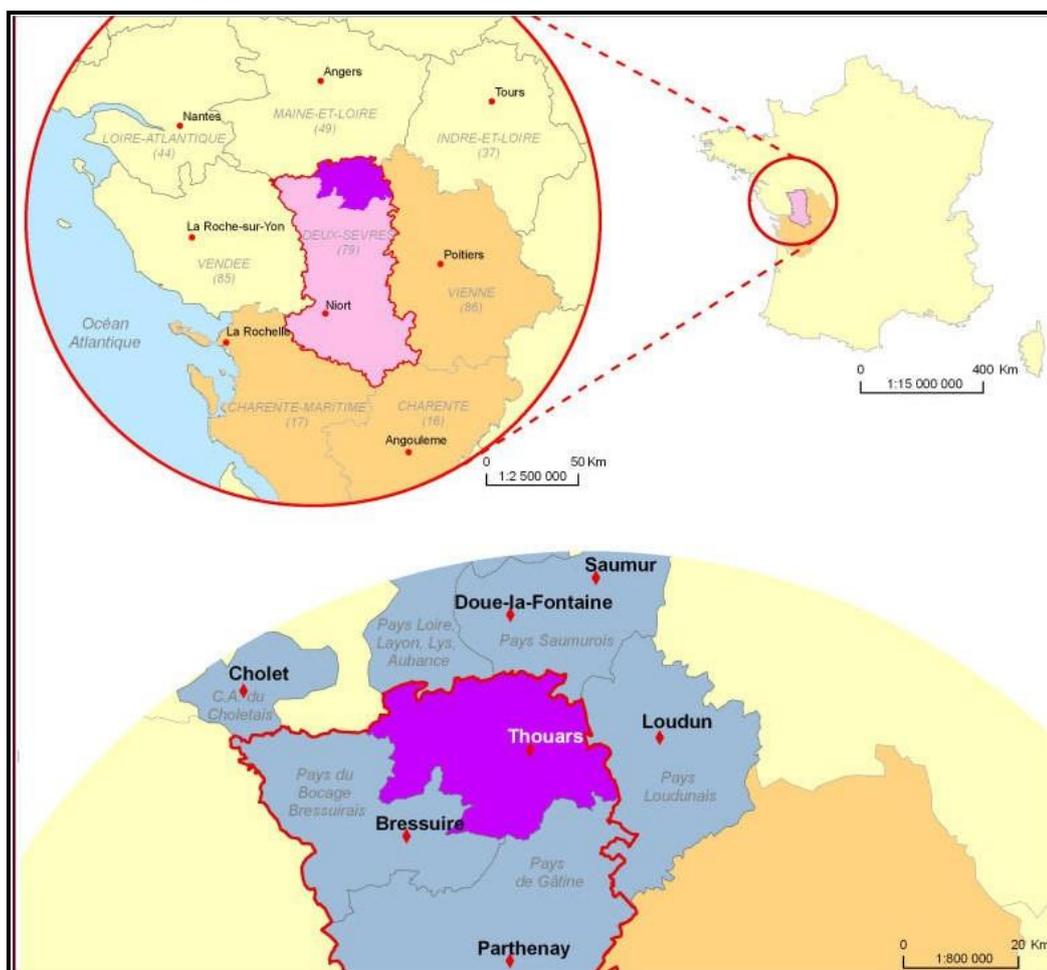


Figure 3 : Situation géographique de Thouars – Extrait de la plaquette d'information sur l'expérimentation IDEC à destination des professionnels - 2016.

Les Deux Sèvres, comme tous les départements de la région, vont voir une progression du nombre de personnes de plus de 75 et 85 ans dans les 20 ans à venir. Cette progression s'accélèrera à partir de 2030.

La part de la population âgée de 75 ans et plus, vivant seul en 2010 est de 24,2% chez les hommes, 49,5% chez les femmes.

IV1b - Indicateurs sociaux du territoire en Deux-Sèvres en 2012

Le taux d'emploi des 15-64 ans est de 65,9%, légèrement supérieur au taux régional de 63,5. Les emplois sont majoritairement dans les services puis l'industrie. Huit pourcent de la population est couverte par les minima sociaux et 4,9% par la CMU, et 2,7 % de la population des plus de 60 ans perçoit le minimum vieillesse en 2012.

IV1c - Les déterminants de santé

Le cancer est la seconde cause de mortalité sur le territoire avec entre Janvier 2007 et décembre 2011 avec 421 décès chez les hommes et 183 chez les femmes (taux de mortalité annuel pour 100 000 hab). Le taux des admissions en ALD 30 est de 703 chez les hommes et 356 chez les femmes (taux annuel moyen d'admission en Affection Longue Durée (ALD) pour 100 000 hab entre janvier 2010 et décembre 2012). Le taux d'hospitalisation pour tumeurs malignes pour 100 000 hab en 2011 est de 1656 pour les hommes et de 992 pour les femmes. Ce taux est légèrement supérieur à la moyenne de la région. Les indices de mortalité sont tous supérieurs aux indices nationaux.

En ce qui concerne le dépistage du cancer, le département des Deux Sèvres possède le meilleur taux de dépistage du cancer du sein et du cancer colo rectal de Poitou-Charentes.

IV 2 – Présentation de l'offre hospitalière

La situation géographique de Thouars entraîne une répartition des patients sur deux centres d'oncologie de référence : en Poitou-Charentes, le CHU de Poitiers et dans les Pays de Loire, le CHU d'Angers et l'ICO Paul Papin.

Le Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres répartit ses activités sur trois sites dans les villes de Thouars, Parthenay et Bressuire. Sa capacité est de 965 lits. Seuls Les services de gastroentérologie ont une accréditation pour réaliser de la chimiothérapie. Des consultations avancées d'hématologie sont également organisées. L'hôpital dispose d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et d'un service de soins palliatifs sur le site de Parthenay.

IV 3 - Organisation du pôle de santé territorial de Thouars

Le pôle de santé regroupe six sites pluri-professionnels coordonnés répartis sur un territoire semi rural. Le projet de santé est porté par l'association AMAT (**A**ssociation pour le **M**aintien de l'offre de soins et l'**A**mélioration des conditions d'exercice des soignants de premier recours dans le **T**houarsais) (7).

Le projet du pôle de santé du pays thouarsais a été élaboré en 2010 et 2011 à partir de la loi HPST de juillet 2009 et répond au diagnostic de santé sociale du territoire de 2011 réalisé par le syndicat du Pays Thouarsais (42) (58) . Ce projet avait initialement comme objectif de répondre à la désertification médicale annoncée et de préserver l'accès aux soins pour la population. Le projet conduit par deux médecins généralistes leaders a abouti à la création de 6 sites pluri-professionnels, représentées sur la figure 4. Le portage immobilier est assuré par les collectivités locales, le projet de santé élaboré et animé par les acteurs du soin premier.



Figure 4 : Les six maisons de santé pluri-professionnelles du pôle de santé du pays Thouarsais – Extrait du projet de santé de l'AMAT - 2011

Le projet a été récompensé en 2011 par la labélisation par l'ARS Poitou-Charentes en « Pôle d'excellence rurale (PER) ». En 2013 un contrat local de santé à l'échelle du Pays Thouarsais (le premier en zone rural au niveau de la région) était conclu entre l'ARS, le syndicat mixte du Pays Thouarsais, le Conseil Général et l'Etat (59). La première fiche d'action (fiche d'action 1 page 12 : accès aux droits, à la prévention et aux soins de premier recours, notamment pour les personnes éloignés du système de santé) concernait l'accompagnement de la mise en place du Pôle de Santé de l'AMAT, confortant ainsi le rôle pivot du soin de premier recours dans l'organisation de la santé du territoire.

Le projet de santé de notre structure, qui n'a pas cessé d'évoluer depuis le projet initial de 2011, s'est construit à partir de recommandations répondant à l'article 6323-3 du code de la santé publique (CSP) qui impose aux maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) de se doter d'un projet de santé témoignant d'un exercice coordonné (60). En réponse au diagnostic établi, les missions portées par notre structure sont : accès aux soins premiers, parcours de soins coordonnés, prévention et éducation à la santé, formation des professionnels de santé, système d'information partagé. Il s'articule autour d'un **projet professionnel** et d'un **projet d'organisation de la prise en charge de la population**.

La structure regroupe au 1^{er} Mars 2016, 13 médecins généralistes, représentant 15000 contrats médecin traitants signés, 19 infirmières libérales et 2 psychologues impliqués dans l'expérimentation. Cette organisation, par sa taille et surtout par la volonté des professionnels d'évoluer vers une manière différente de travailler ensemble, a rendu cette expérimentation possible.

Depuis 2003 les mesures politiques successives améliorent et structurent la prise en charge des patients atteints de cancer. L'expérimentation IDEC s'appuie sur les outils déjà mis en place tels que le DA, la RCP et le PPS et s'intéresse aux outils en cours d'expérimentation PPAC, surveillance médicale conjointe et suivi post thérapeutique alterné. L'état des lieux nous conduit à recenser les difficultés de coordination des différents intervenants autour du patient. Le médecin généraliste a un rôle officiel dans la prise en charge du cancer. En pratique, il est confronté à des difficultés principalement en lien avec des problèmes de coordination et de communication et à un besoin de formation. Les moyens permis par l'expérimentation et le rôle de l'IDEC doivent pouvoir pallier à ces difficultés. Les professionnels hospitaliers soulignent que l'identification des professionnels de ville et de l'offre de soin existante est peu aisée. De plus, du fait de l'éloignement du domicile le dépistage des situations sociales complexes est moins efficace. L'IDEC doit améliorer ces aspects. Enfin l'IDEC doit contribuer à rompre l'isolement géographique du pays Thouarsais qui dispose d'une offre hospitalière de proximité mais dont les centres de référence d'oncologie sont éloignés de 60 à 70 km. Le soin premier commence à s'organiser autour d'un pôle de santé multi-sites et ce qui favorise l'implication des professionnels dans cette expérimentation. Le chapitre suivant décrit la mise en place concrète de l'expérimentation au sein de notre pôle.

RESULTATS

La mise en place de l'expérimentation s'est déroulée sur douze mois, entre mars 2015 et février 2016. Nous divisons cette mise en place en deux périodes. La première période a été un travail de réflexion générale sur l'organisation de l'expérimentation et une prise de contact initiale avec les professionnels partenaires. La seconde période s'étend du 1^{er} juillet 2015, date du recrutement de l'IDEC au 1^{er} mars 2016, début officiel des inclusions. Elle correspond à la présentation de l'IDEC aux professionnels partenaires, à la création des outils nécessaires et à la mise en place des procédures. Afin de tester le dispositif et l'adapter aux réalités du terrain, quinze patients ont été suivis par l'IDEC avant le début des inclusions.

En Poitou-Charentes, la maison médicale de Bignoux, 20 km à l'est de Poitiers, a également été sélectionnée pour participer à cette seconde phase d'expérimentation. La problématique de l'équipe de Bignoux est différente de la nôtre ; du fait leur situation géographique ils ont comme seul centre d'oncologie de référence le CHU de Poitiers. Nous avons donc pris contact de façon commune avec les professionnels hospitaliers de Poitiers et avec le réseau Onco Poitou-Charentes. Certains outils et procédures ont également été travaillés de façon conjointe.

I - Grandes orientations de l'expérimentation

I1 - Positionnement de l'IDEC

La mise en place de l'expérimentation reprend les grandes orientations proposées dans notre réponse à l'appel d'offre. La mission principale de l'IDEC est de faciliter la coordination du parcours de cancérologie du patient à toutes les étapes de sa prise en charge. L'IDEC accompagne le patient au fur et à mesure des soins. Comme représenté sur la figure 5, l'IDEC accompagne le patient au centre de la prise en charge. Il est le référent auprès des équipes hospitalières ou de ville, auprès des intervenants sociaux, comme auprès des soins de support, mais ne se substitue à aucun professionnel. L'IDEC est mobile à domicile, à l'hôpital ou dans les maisons médicales de soins premiers. Aucune astreinte n'a été mise en place, son travail doit permettre l'anticipation des situations difficiles en mettant les ressources nécessaires à la disposition des différents professionnels.

Organigramme

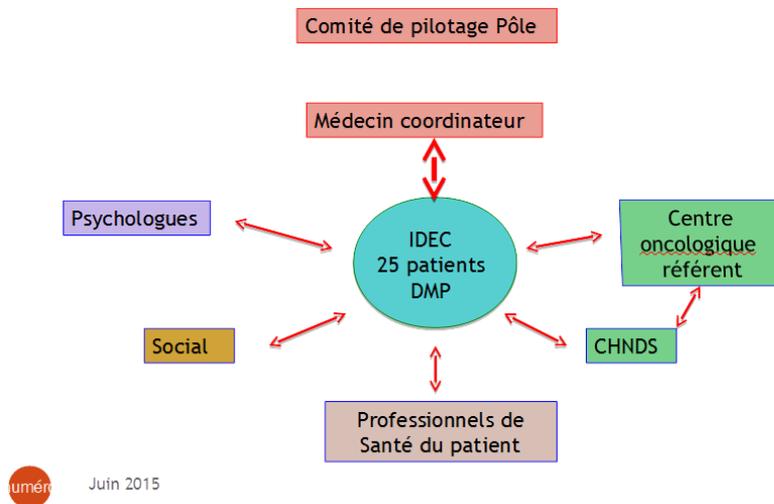


Figure 5 :
Positionnement
de l'IDEC de
soins premiers -
Extrait du
diaporama
présenté aux
professionnels
du soin premier
au pôle de santé
territorial de
Thouars le
23/06/15.

I2 - Fiche de poste de l'IDEC et champs d'intervention

Une fiche de poste des missions de l'IDEC a été rédigée dès la réponse à l'appel d'offre. Son contenu s'est étoffé au fur et à mesure de la mise en place de l'expérimentation (annexe 3).

I3 - Critères d'inclusion et file active estimée

L'ensemble des critères d'inclusion présentés dans le cahier des charges ont été repris. Nous avons choisi d'inclure tous les types de cancer quelle que soit sa localisation. Des critères d'inclusion concernant l'équipe de premier recours qui s'occupe du patient ont été ajoutés : le médecin traitant et l'infirmier libéral appartiennent au pôle de santé du pays thouarsais. Le cahier des charges impose l'inclusion de patients majeurs ayant signé un consentement (annexe 4) après un temps de réflexion. Un document d'information sur l'étude est remis aux patients (annexe 2). Une fiche récapitulant les critères et les modalités d'inclusion est adressée à tous les médecins traitants (annexe 5). L'objectif était d'obtenir une file active d'un minimum de 25 patients complexes, soit 2 à 3 patients par médecin généraliste impliqué.

II - Première période de mise en place de mars à juin 2015 : organisation générale et recrutement

La première période a consisté à structurer l'organisation générale de l'expérimentation avec l'élaboration du planning, le recrutement de l'IDEC, la budgétisation du projet et la première prise de contact avec les professionnels partenaires.

II1 - Planning de l'expérimentation

Après information par l'ARS de la sélection de notre projet pour l'expérimentation en janvier 2015, le cahier des charges a été reçu en février 2015, mais la méthodologie définitive de l'étude ne nous a été communiquée qu'en février 2016.

En mars 2015, nous avons rencontré à l'ARS de Niort le chargé de mission du pôle ambulatoire ainsi que le médecin conseiller technique de la Direction de l'Offre Sanitaire et Médico-sociale pour faire le point sur les premières étapes de mise en place et le recrutement de l'IDEC. En juin 2015, le projet a été présenté à notre comité de pilotage, puis à l'ensemble des professionnels du soin premier impliqués sur le pôle de santé du pays thouarsais. La DGOS et l'INCa ont réuni une première fois les dix équipes de soins premiers pour évaluer l'avancement des mises en place, ainsi que les difficultés rencontrées. L'IDEC a été recrutée le 1^{er} juillet 2015.

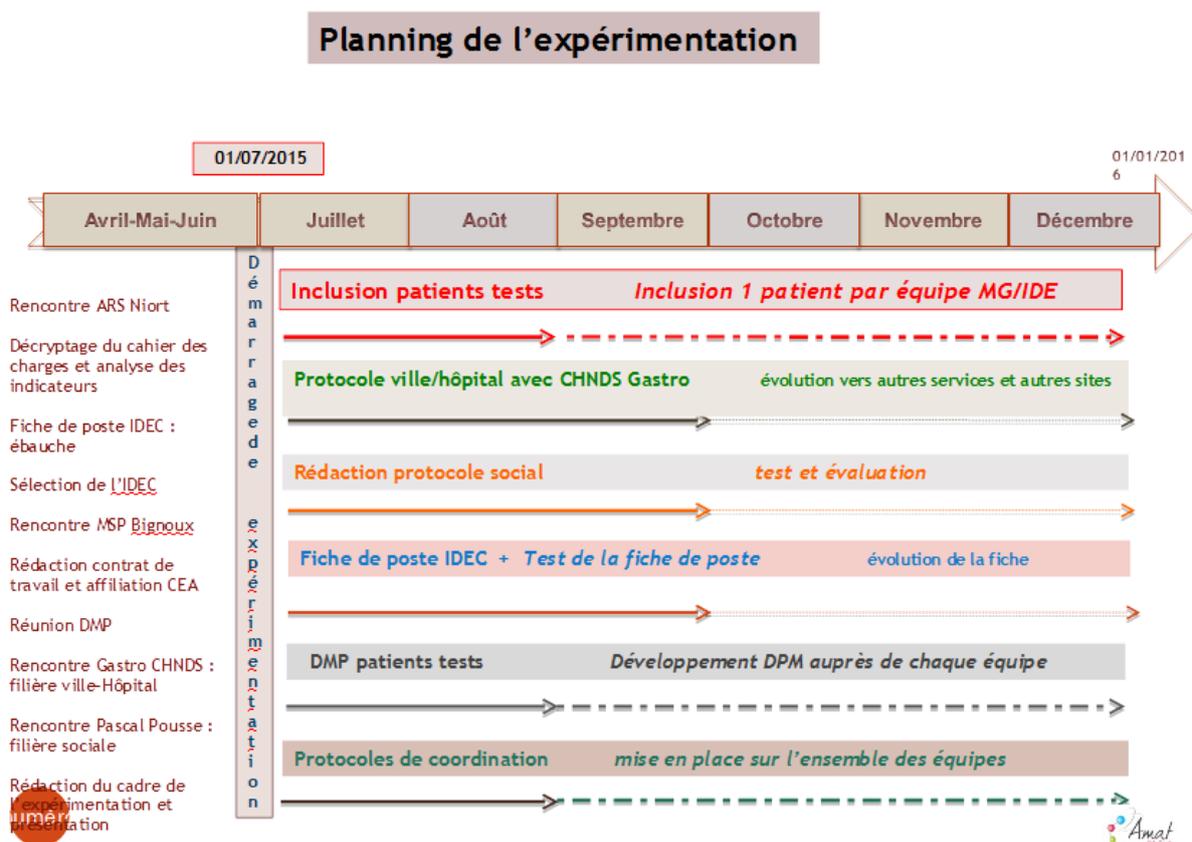


Figure 6 : Planning de l'expérimentation - extrait du diaporama de présentation à l'ensemble de professionnels de premier recours le 23/06/15.

Le planning initial de la première phase de mise en place est représenté figure 6. Les interventions de l'IDEC ont été déclinées selon trois volets : médical, social et

psychologique. Le DMP a été choisi comme outil commun de partage d'information. Le service de gastro-entérologie de l'hôpital de Thouars, seul service accrédité pour administrer des chimiothérapies, a été choisi comme service référent afin d'établir le positionnement de l'IDEC et de créer un modèle de coordination reproductible. Ce modèle a été étendu ensuite aux différents services du CH de Thouars, puis aux autres centres hospitaliers de référence (CHU de Poitiers, CHU d'Angers et ICO Paul Papin). Nous avons intégré progressivement un patient par médecin traitant impliqué, dans le but de mobiliser les professionnels du soin premier et de mettre en place une coordination interne.

II2 - Ressources mobilisées

Le cahier des charges imposait une coordination articulée autour d'un poste IDEC. Nous avons choisi de créer un poste de médecin généraliste coordonnateur pour superviser le travail de l'IDEC.

Pour l'IDEC, un profil d'IDE de coordination a été privilégié, la compétence en cancérologie n'étant pas indispensable dans la conception que nous avons du poste.

Profil de poste souhaité :

- Parcours professionnel : infirmier diplômé d'Etat.
- Expérience minimale : 5 ans.
- Connaissance du CHNDS.
- Pratique du milieu libéral.
- Expérience de la coordination.

La recherche s'est faite au sein de nos réseaux locaux. Trois candidats ont été reçus en entretien. Nous avons sélectionné Mme Virginie Boyer-Primault pour son expérience de coordination au sein de l'école d'infirmière de Thouars, sa connaissance des professionnels du territoire et sa motivation à s'investir dans ce "nouveau métier". L'IDEC a été recrutée, dans un premier temps, à 80 % d'équivalent temps plein (ETP).

Un médecin coordonnateur supervise l'expérimentation, il travaille à 20% d'ETP. Il est à l'initiative des grandes orientations du projet et de l'échéancier de sa mise en place. Il est le garant de l'application du cahier des charges dans le respect des particularités territoriales. Il est l'interlocuteur médical dans les relations au sein de notre pôle de santé, dans les relations ville-hôpital et avec les contacts extérieurs pour l'implantation de l'expérimentation. Il supervise le travail de l'IDEC, notamment dans le choix et la construction d'outils. Il

identifie les points de rupture du parcours pour chercher des solutions. Après la rédaction de la réponse à l'appel d'offre, ce rôle m'a été attribué.

Eléments financiers et matériels : Un budget prévisionnel a été établi pour les trois années de l'expérimentation. L'IDEC est salariée de l'association AMAT. Le contrat de travail est rédigé sur le modèle de contrat d'IDE coordonnatrice de SSIAD. Dans un souci d'implication des différentes maisons de santé, l'IDEC dispose d'un bureau sur plusieurs sites du pôle. L'IDEC est joignable sur un téléphone portable dédié, ou par courriel. Elle possède un ordinateur portable et une tablette numérique connectée, prêtée par le GCS e-santé Poitou-Charentes, pour tester le DMP en mobilité.

II3 - Pilotage de l'expérimentation

Le suivi de l'expérimentation est assuré par un comité de pilotage constitué d'un médecin et d'un infirmier référents dans chaque maison médicale impliquée dans l'expérimentation. Le comité de pilotage se réunit une fois par trimestre. Ses missions sont de choisir les orientations de l'expérimentation, de valider le travail du médecin coordonnateur et de l'IDEC, de donner son avis sur les difficultés rencontrées et de valider le plan de financement. Le comité de pilotage est composé uniquement de professionnels libéraux ; cependant les oncologues hospitaliers sont régulièrement invités pour apporter leur expertise à l'avancée de l'expérimentation.

II4 - L'accompagnement du Réseau Onco-Poitou-Charentes

Le réseau Onco-Poitou-Charentes a proposé son appui méthodologique conjointement aux projets de Bignoux et de Thouars. Le réseau veille à la bonne intégration du dispositif IDEC au sein des autres dispositifs de coordination pour éviter la redondance des systèmes. Il nous a facilité la connaissance de l'offre de soins et de services en cancérologie ; il a permis de développer un tissu de relations privilégiées entre les différents partenaires.

Un groupe de travail composé des IDEC de Bignoux et de Thouars et de la responsable qualité du réseau a mis en place une réunion mensuelle par conférence en ligne, pour construire des outils et des procédures harmonisés (plaquettes d'information patients et professionnels, guide de repérage des besoins, outils de liaison ville-hôpital...).

Des temps d'échanges régionaux ont été prévus tous les semestres avec les référents du RRC, les porteurs de projet IDEC, les IDEC de ville, les IDEC hospitalières, les référents des réseaux territoriaux (géronologiques). Ces rencontres permettent de mettre en évidence les avancées de chacun et les difficultés. Notre collaboration est devenue effective en novembre 2015.

III - Seconde période de mise en place de juillet 2015 à mars 2016

La seconde période a commencé le 1^{er} juillet 2015 avec l'embauche de l'IDEC et s'est terminée au début des inclusions le 1^{er} mars 2016. Elle a consisté en la présentation de l'IDEC aux acteurs du territoire et à son identification progressive comme l'interlocuteur privilégié pour nos patients complexes de cancérologie. Sur le plan pratique, 15 patients ont été suivis par l'IDEC avant le début officiel des inclusions, afin d'expérimenter le système en conditions réelles.

III1 - Identification des interlocuteurs privilégiés pour chaque filière

III1a - Centre hospitalier de proximité : CHNDS Thouars

La première étape a été l'identification des interlocuteurs au sein de l'hôpital local. L'expérimentation a été accueillie très favorablement par le chef du pôle chirurgical et hépato-gastro-entérologie et les chefs de service de gastro-entérologie et d'urologie. Pour tous les services hospitaliers du CHNDS, l'interlocuteur privilégié de l'IDEC est la cadre de santé du service. L'IDEC a été reçue dans les différents services pour en connaître le fonctionnement. Elle a pris connaissance du dispositif d'annonce, des RCP en téléconférence, de l'organisation des chimiothérapies (cahier de suivi, gestion des effets secondaires) et du fonctionnement du service d'hospitalisation.

III1b - Centre d'oncologie de référence

La seconde étape a été de prendre contact avec les centres d'oncologie de référence.

Au CHU de Poitiers les contacts ont été pris en commun avec l'expérimentation IDEC de Bignoux. Le CHU de Poitiers a mis en place un Pôle Régional de Cancérologie (PRC) qui réunit les services dédiés à la cancérologie. Le PRC est très impliqué dans le rapprochement avec les professionnels de ville. Il dispose de trois lits d'hospitalisation non programmée sans passer par les urgences et d'un numéro d'appel direct réservé aux soignants libéraux (61). Le PRC est engagé dans la coordination des sorties complexes

nécessitant un accompagnement social, la mise en place de services d'aides à domicile ou de soins de support.

A Angers, la prise en charge de la cancérologie est répartie entre le CHU et l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) Paul Papin. A la mise en place de notre projet, le CHU était engagé dans la première phase d'expérimentation avec une IDEC dans le service de pneumologie. Ce poste a été reconduit pour la seconde phase d'expérimentation. L'ICO dispose de 3 IDEC pour la coordination du parcours de soin des patients complexes.

Les interlocuteurs privilégiés des IDEC sont l'infirmière coordinatrice de régulation ville, les IDEC ou les infirmières cadres des services.

III1c - Développement parallèle d'une collaboration avec les filières transversales

Notre volonté a été de développer un partenariat avec le service local de médecine polyvalente du site de Thouars afin de favoriser, avec l'aval du centre oncologique de référence, les hospitalisations en local, chaque fois que la situation le nécessite. L'organisation de ces hospitalisations s'appuie sur un travail en amont de l'IDEC. Un dossier médical complet est transmis par anticipation au service. Il contient les antécédents, l'histoire de la maladie, les traitements, la fiche de détection de fragilité sociale et la liste des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient.

Les résultats attendus sont :

- l'amélioration de la qualité de vie pour les patients (moins de transport, moins d'anxiété, proximité de la famille).
- le gain de temps médical avec la transmission d'un dossier médical en amont par l'IDEC et la coordination efficace avec la mise à disposition des informations nécessaires.
- L'efficacité économique avec l'organisation d'hospitalisation directe sans passer par les urgences et la diminution du nombre de transports sanitaires.

Nous avons également rencontré les professionnels du service d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) qui se déplace au domicile des patients et travaille en collaboration avec les équipes de soins premiers. Un partenariat a été également développé avec le médecin du centre anti douleur du CHNDS.

A partir de novembre 2015 un poste de chargé de mission ville-hôpital a été mis en place entre le pôle de santé de Thouars et le CHNDS, encadré par l'ARS Poitou Charentes. Le chargé de mission est un facilitateur dans les relations ville/hôpital.

III1d - Coordination des besoins sociaux

Notre choix a été d'appuyer l'expérimentation sur les ressources existantes. L'IDEC a pour rôle de contrôler si les besoins sociaux ont bien été pris en compte et qu'ils sont régulièrement réévalués.

Choix du support d'évaluation utilisé : Après recensement des supports d'évaluation sociale existants (grille d'évaluation de fragilité sociale de l'INCa(62), Fiche d'orientation du CLIC(63) et fiche de complexité sociale du réseau gérontologique(64)), nous avons choisi d'utiliser la grille d'évaluation de fragilité sociale de l'INCa plus simple et déjà validée. Ce document a été élaboré par un groupe de travail composé de travailleurs sociaux, d'assistants sociaux de projets pilotes, de représentants de la CNSA et de la DGCS. Il a été soumis à la concertation de représentants des malades et de professionnels de santé.

Protocolisation de l'évaluation sociale systématique : Une première évaluation systématique est réalisée par l'IDEC, lors de l'inclusion, au domicile du patient. En fonction du résultat, le patient est orienté vers les acteurs sociaux du territoire.

Pour les personnes de plus de 60 ans, le territoire du Nord-Deux-Sèvres bénéficie d'un réseau gérontologique très structuré.

Pour les moins de 60 ans l'IDEC oriente le patient vers l'assistante sociale de secteur ou l'assistante sociale de la caisse d'assurance maladie. En fonction des besoins, l'IDEC peut être amené à adresser le patient à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou à la médecine du travail.

Les résultats attendus sur le plan social sont une détection précoce voire une anticipation des besoins sociaux et non médicaux. Cette évaluation est plus justement réalisée par un professionnel au domicile du patient. Ces informations doivent être transmises précocement aux professionnels hospitaliers pour adapter leur prise en charge ou anticiper les besoins de sortie d'hospitalisation.

III1e - Prise en charge psychologique

Un suivi psychologique est possible dans les CHU, mais il est souvent peu utilisé par nos patients car trop éloigné de leur domicile. Nous avons souhaité à travers cette

expérimentation mettre à disposition des patients une prise en charge psychologique de proximité et si besoin à domicile. Les consultations sont proposées par le médecin traitant ou par l'IDEC en fonction de l'entretien initial, ou encore à la demande du patient ou de ses aidants.

Rémunération des psychologues : Un financement est accordé jusqu'à quatre consultations par an (patient et aidants) ou jusqu'à 100 consultations par an pour le projet, sur la base de 44€/consultation (rémunération forfaitaire comme pour une consultation d'addictologie).

III2 Choix des outils

III2a Utilisation des outils existants et protocolisation de leur transmission

Nous avons choisi d'utiliser les outils existants sans créer de nouveaux supports (pas de plateforme internet, pas de cahier de liaison spécifique à l'expérimentation) et de protocoliser leur transmission :

- Transmission précoce des informations du **Dispositif d'Annonce (DA)** pour que l'annonce par le cancérologue puisse être reprise par le médecin traitant et par l'IDEC : nous avons sollicité les différents cancérologues rencontrés pour pouvoir réutiliser « les mots » employés au cours de l'annonce. La reprise de l'annonce à partir de « ces mots » par le médecin généraliste est le socle de la relation médecin traitant/patient.

- Récupération du compte rendu la **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** : vérification par l'IDEC de la récupération informatique, si besoin intervention de l'IDEC pour faciliter cette récupération (coordonnées du site, inscription).

- Transmission du **Programme Personnalisé de Soins (PPS)** au médecin traitant : nous avons constaté que le PPS était remis au patient dans son cahier de liaison hospitalier. Il n'est que très rarement transmis au médecin traitant. L'IDEC s'assure de la transmission du PPS au médecin traitant.

- Utilisation du **cahier de liaison oncologique hospitalier** déjà existant en y insérant un volet « expérimentation IDEC » (signalétique sur la couverture, plaquette de présentation du rôle de l'IDEC avec ses coordonnées téléphoniques). L'IDEC contribue à éduquer le patient sur le fonctionnement du carnet de suivi oncologique.

- **Consultation approfondie (CA)** : elle est issue de la Convention Nationale des Médecins Généralistes signée en 2002 et intégrée à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) (65). Elle concerne tout patient en Affection de Longue Durée (ALD)

et en particulier tous les patients avec un cancer (66). Elle est réalisée par le médecin traitant, une fois par an, et doit être matérialisée par un compte rendu annuel. Cette feuille de synthèse médicale est intégrée au DMP.

- Poursuite du test de mise en place du **Programme Personnalisé d'Après Cancer (PPAC)** et de **surveillance médicale conjointe** sur le modèle de l'INCa produit en 2012 et déjà testé par des équipes de la première phase de l'expérimentation IDEC. L'IDEC est une interface à la rédaction du PPAC par les médecins spécialistes en concertation avec le médecin traitant.

III2c - Outils de communication

Le partage et l'échange de données médicales entre professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, sont des facteurs importants d'amélioration de la qualité des soins et de la continuité de la prise en charge du patient. Le mode de communication qui a été défini comme le plus pratique par l'ensemble de professionnels est le courriel via une messagerie sécurisée. En fonction des modes de fonctionnement des services, l'IDEC a été sollicité pour utiliser également le fax.

Le DMP hébergera à terme le Dossier Commun de Cancérologie (DCC). Notre choix a été de profiter de l'expérimentation IDEC pour déployer le DMP comme outil commun de transfert d'information. L'expérimentation IDEC est une opportunité de mettre en œuvre le DMP de façon encadré et ainsi de préparer l'arrivée du DCC via le DMP.

- Présentation du DMP aux professionnels de santé

Aucun des professionnels de santé impliqués sur le territoire médecin ou infirmier, libéral ou hospitalier, n'avait utilisé le DMP. Notre proposition de mettre en place cet outil a été accueillie positivement par les professionnels libéraux et aussi par les médecins du CHNDS. Nous avons bénéficié de l'encadrement par l'équipe du CGS e-santé Poitou-Charentes pour le déploiement sur le pôle de Thouars(67). Le CHNDS développe l'outil sur l'établissement et le réseau gérontologie Nord Deux Sèvres est également intéressé pour l'utiliser.

IV - Rôle de l'IDEC, positionnement dans le parcours et impact sur l'organisation de soins

Dans cette partie nous présentons la place de l'IDEC dans le parcours personnalisé du patient et l'impact attendu sur l'organisation des soins. Nous reprenons dans un premier

temps les modalités pratiques d'inclusion. Puis nous détaillons les interventions de l'IDEC pour les différentes étapes du parcours. Nous présentons les outils d'évaluation et de coordination utilisés. Nous précisons à chaque étape les résultats attendus du dispositif ainsi mis en place.

Au cours des 9 premiers mois de mise en place de l'expérimentation, l'IDEC a suivi 15 patients. Nous n'extrapolons pas de conclusions de cet échantillon mais nous exposons les enseignements tirés qui ont permis d'améliorer nos outils, tester les procédures et faire évoluer notre modèle de coordination.

L'IDEC a suivi 6 patients atteints de cancer digestif, 3 patients atteints de cancer de la prostate, 1 patient atteint d'un cancer de la vessie, 2 patientes atteintes d'un cancer du sein, 1 patient atteint d'un cancer du poumon et 2 patients atteints d'un cancer hématologique. Six patients étaient suivis uniquement au CHU et 9 avaient un suivi partagé entre le CHNDS et le CHU. Sept patients avaient plus de 60 ans.

- **Rôle de l'IDEC dans le parcours personnalisé du patient**

La figure 7 décrit le positionnement de l'IDEC au cours d'un parcours personnalisé type. Nous distinguons trois rôles principaux : **la coordination, la détection des besoins et l'accompagnement.**

Rôle de coordination longitudinale au long du parcours du patient. L'IDEC est l'interlocuteur référent du patient au long de sa prise en charge de la consultation d'annonce à la phase d'après cancer, à domicile ou pendant les hospitalisations.

Rôle de coordination transversale entre les professionnels de santé. L'IDEC est le relais entre les professionnels de ville et les professionnels hospitaliers. Il est un appui à la bonne transmission des documents du parcours de soins (RCP, PPS, PPAC). L'IDEC facilite la communication adéquate d'information dans les deux sens avec la production de plusieurs documents de synthèse : entretien initial, fiche de suivi, fiche de liaison ville/hôpital (ces documents sont présentés plus bas). Il coordonne le parcours sur les aspects pratiques de la prise en charge en particulier l'anticipation des hospitalisations et sur l'organisation des retours à domicile.

Rôle dans la détection des besoins sociaux et autres besoins non médicaux (soins de support). Par sa connaissance du contexte du domicile et de l'entourage du patient, l'IDEC permet une évaluation efficace et une anticipation des besoins non médicaux. Il est

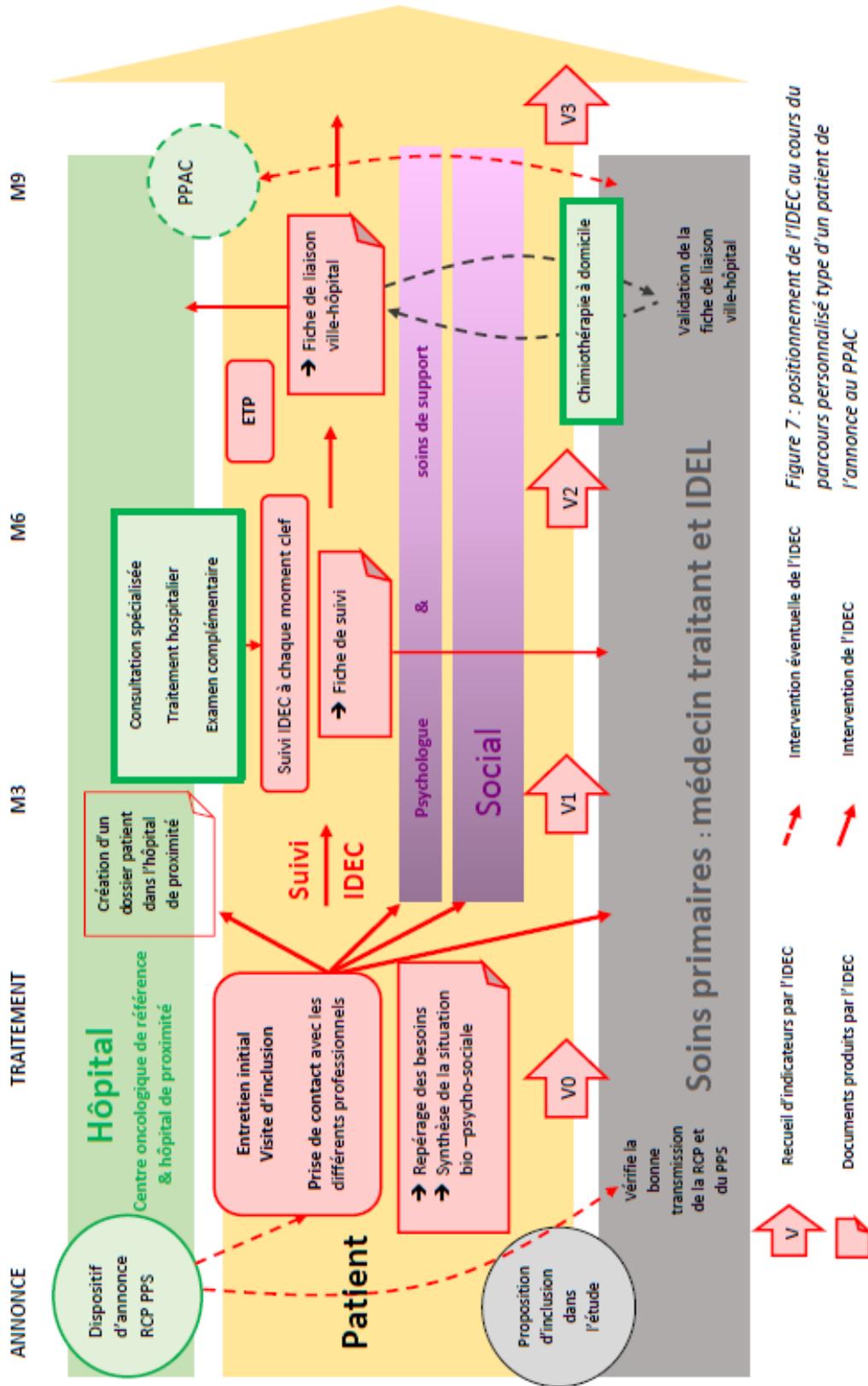


Figure 7 : positionnement de l'IDEC au cours du parcours personnalisé type d'un patient de l'annonce au PPAC



informé de l'offre de soins sur le territoire et contacte les intervenants sociaux et les professionnels para médicaux les plus appropriés.

Rôle d'accompagnement, de soutien, d'écoute, d'information et d'éducation thérapeutique pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge et améliorer sa qualité de vie.

IV1 Modalités pratiques d'inclusion

Le médecin traitant est à l'initiative de l'inclusion. Il propose le patient éligible, selon les critères d'inclusion, au médecin coordonnateur ou à l'IDEC. Après accord, le médecin traitant présente à son patient le rôle de l'IDEC et le cadre de l'expérimentation. Si le patient accepte, une rencontre avec l'IDEC est organisée pour l'entretien initial.

Les informations médicales nécessaires au suivi sont transmises à l'IDEC par le médecin traitant et un DMP est créé. L'IDEC prend contact avec l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge (professionnels de ville et équipes hospitalières) et les cas échéant avec les intervenants sociaux déjà en place. Une réunion d'inclusion pluridisciplinaire de coordination est organisée si nécessaire.

Le résultat attendu est l'identification de l'IDEC comme facilitateur de la coordination des soins pour l'ensemble des équipes.

IV2 L'entretien initial et visite d'inclusion V0

Un travail avec le réseau Onco Poitou Charentes conjointement avec l'équipe de Bignoux a abouti à la production du Guide de repérage des besoins. Ce guide est une trame pour mener l'entretien initial et rédiger un document de synthèse. Il recense de façon exhaustive l'ensemble des items médicaux, sociaux et administratifs nécessaires à la première évaluation, il inclut la fiche de détection de fragilité sociale de l'INCa.

L'IDEC rencontre le patient pour l'entretien initial, de préférence à domicile et si possible en présence de la personne de confiance. Il se présente au patient comme son interlocuteur référent pendant son parcours. Lorsqu'il s'agit d'un nouveau diagnostic de cancer, l'IDEC reprend les éléments de l'annonce afin de vérifier sa compréhension de la maladie. Il s'appuie sur le PPS remis au patient et le calendrier prévisionnel de traitement pour réexpliquer le parcours de soins. Il réalise une évaluation initiale des besoins non médicaux avec l'appui du guide de repérage des besoins. Il laisse une plaquette d'information sur son rôle (Annexe 6) et les coordonnées de sa ligne directe. A la fin de cette première visite

l'IDEC oriente le patient, si nécessaire, vers le réseau social, vers une prise en charge psychologique ou vers des soins de support.

Une fiche d'information écrite sur l'expérimentation (annexe 2) est remise au patient ainsi que le livret d'information du DMP. Le consentement (annexe 4) est signé après un temps de réflexion dont la durée est à la discrétion du patient.

Un document de synthèse de cet entretien initial est adressé par messagerie sécurisée à l'ensemble des intervenants (médecin traitant, IDE libéraux, médecin oncologue référent). Il est inséré au DMP et fait partie du dossier transmis au service hospitalier pour anticiper une hospitalisation.

Cette visite d'inclusion est également l'occasion de réaliser le premier recueil d'indicateurs (V0) ainsi que le premier questionnaire de qualité de vie (QLQ-C30) renseigné par l'IDEC dans le cahier d'observation électronique.

Les résultats attendus sont :

- L'identification de l'IDEC comme interlocuteur privilégié de son parcours personnalisé de soin, par le patient et son entourage.
- L'évaluation adaptée des besoins non médicaux et la mise en contact avec les structures.
- L'amorce de la coordination ville hôpital par le relais des outils de coordination.
- L'amorce d'une dynamique d'équipe au sein de la structure des soins premiers.

Aucun patient identifié pour un suivi dans la phase de mise en place n'a refusé de participer ou d'avoir un DMP ouvert. L'entretien initial, à domicile, a été réalisé pour chacun des 15 patients suivis. Un document de synthèse a été transmis systématiquement aux médecins traitants et aux IDE libéraux, mais moins systématiquement aux oncologues hospitaliers par non connaissance de leur adresse mail sécurisée. Ces 15 entretiens ont contribué à l'élaboration du guide de repérage des besoins qui est maintenant achevé. Grâce à l'intervention de l'IDEC, 3 patients ont été mis en contact avec une assistante sociale, 3 patients ont bénéficié de la mise en place d'une aide-ménagère et 3 patients ont été orientés vers une psychologue.

IV3 Suivi IDEC : réévaluation à chaque étape du parcours et entretiens trimestriels

Des entretiens de suivi sont organisés entre l'IDEC et le patient aux étapes clés de la prise en charge et aussi souvent que nécessaire. Ces rencontres sont des moments d'écoute et de soutien, elles permettent à l'IDEC d'apprécier le déroulement du traitement, de répondre

aux questions du patient et ses proches, de le préparer à la suite du traitement en particulier la phase d'après-traitement. Ces réévaluations confortent la position de l'IDEC dans la coordination longitudinale.

Les visites de suivi sont l'occasion de séances individuelles d'éducation thérapeutique. L'IDEC, formé à l'éducation thérapeutique, évalue les connaissances du patient sur sa pathologie, son suivi, ses traitements, ... Il réalise un diagnostic éducatif et propose son intervention pour chacun des objectifs choisis avec le patient.

La réévaluation des besoins non médicaux est régulièrement réalisée afin de faire le bilan des orientations préconisées préalablement et de mettre en place de nouvelles actions si de nouveaux besoins apparaissent.

L'IDEC est amenée à vérifier le planning de rendez-vous. Par sa connaissance de l'offre de soins sur le territoire, il planifie à nouveau les examens qui peuvent être réalisés localement et regroupe des rendez-vous éloignés.

Des évaluations plus formelles (V1, V2, V3, V4) liées au recueil d'indicateurs sont réalisées tous les trimestres sur une période de 12 mois. Au cours de ces entretiens, le questionnaire de qualité de vie QLQ-C30 est également soumis au patient. L'IDEC complète le cahier d'observation électronique.

Les entretiens de suivi font l'objet d'une synthèse. Cette fiche de suivi (Annexe 7), est adressée par messagerie sécurisée à l'ensemble des professionnels médicaux en charge du patient. Ce document rappelle l'identité et les coordonnées des médecins hospitaliers et libéraux, IDE libéraux et aussi ceux des professionnels non destinataires du document mais dont l'accès rapide à leur identité et coordonnées peut être nécessaire (pharmacien, laboratoire, kinésithérapeutes, acteurs sociaux, ...). On retrouve dans cette fiche de suivi les dates des prochains rendez-vous. Ces informations doivent permettre aux différents intervenants de « situer » le patient dans son parcours à des périodes où certains professionnels pourraient le « perdre de vue ».

Les résultats attendus sont :

- La prise en compte de l'évolution des besoins sociaux ou en soins de support.
- L'amélioration de la qualité des soins avec le rôle d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. L'adhésion du patient au plan de soins.
- La transmission adéquate d'information aux différents professionnels.
- L'efficacité dans l'optimisation du planning.

Pendant le suivi de nos 15 patients, l'IDEC a produit 61 fiches de suivi. Nous avons eu un retour positif des professionnels concernant la transmission d'informations. L'IDEC a reprogrammé, à 4 reprises, des examens sur des structures locales avec l'aval du CHU.

IV4 Suivi de l'IDEC au cours d'une chimiothérapie et rôle de coordination

Avec le développement des chimiothérapies orales, il est attendu une augmentation du nombre de prises en charge des effets indésirables par les professionnels de ville. La gestion adaptée des effets secondaires est un objectif de la phase II de l'expérimentation IDEC. Le suivi par l'IDEC au cours d'une chimiothérapie hospitalière est représenté figure 8.

L'IDEC intervient dans l'éducation thérapeutique du patient autour de la connaissance de sa chimiothérapie. L'éducation thérapeutique permet d'une part une meilleure observance du traitement et contribue d'autre part à la gestion adaptée des effets secondaires par la prévention de leur apparition et à l'alerte précoce dès les premiers symptômes. Il encadre l'utilisation des prescriptions anticipées disponibles dans le cahier de liaison.

La gestion adaptée des effets secondaires passe aussi par une information des médecins traitants et des IDE libéraux sur les médicaments utilisés, les effets secondaires attendus et la conduite à tenir. L'IDEC adresse par messagerie sécurisée les fiches médicaments qui présentent les effets secondaires attendus produites par le réseau Onco Poitou Charentes (68). L'IDEC veille à la mise à disposition des fiches médicaments dans le cahier de liaison et dans le DMP.

Dans le cas d'une chimiothérapie hospitalière itérative, avant chaque cure, l'IDEC refait le point avec le patient par un échange téléphonique ou une visite à domicile. Il contacte également le médecin traitant et les IDE libéraux pour s'informer du déroulement de l'intercure. Il synthétise ces éléments sur une fiche de liaison ville/hôpital (Annexe 8) qu'il adresse aux professionnels hospitaliers recevant le patient pour la chimiothérapie. Dans le cas d'une chimiothérapie à domicile, les réévaluations sont faites aussi souvent que nécessaire et une fiche de liaison ville/hôpital est adressée avant la consultation spécialisée.

Figure 8 : Positionnement de l'IDEC au cours du suivi d'une chimiothérapie et rôle de coordination

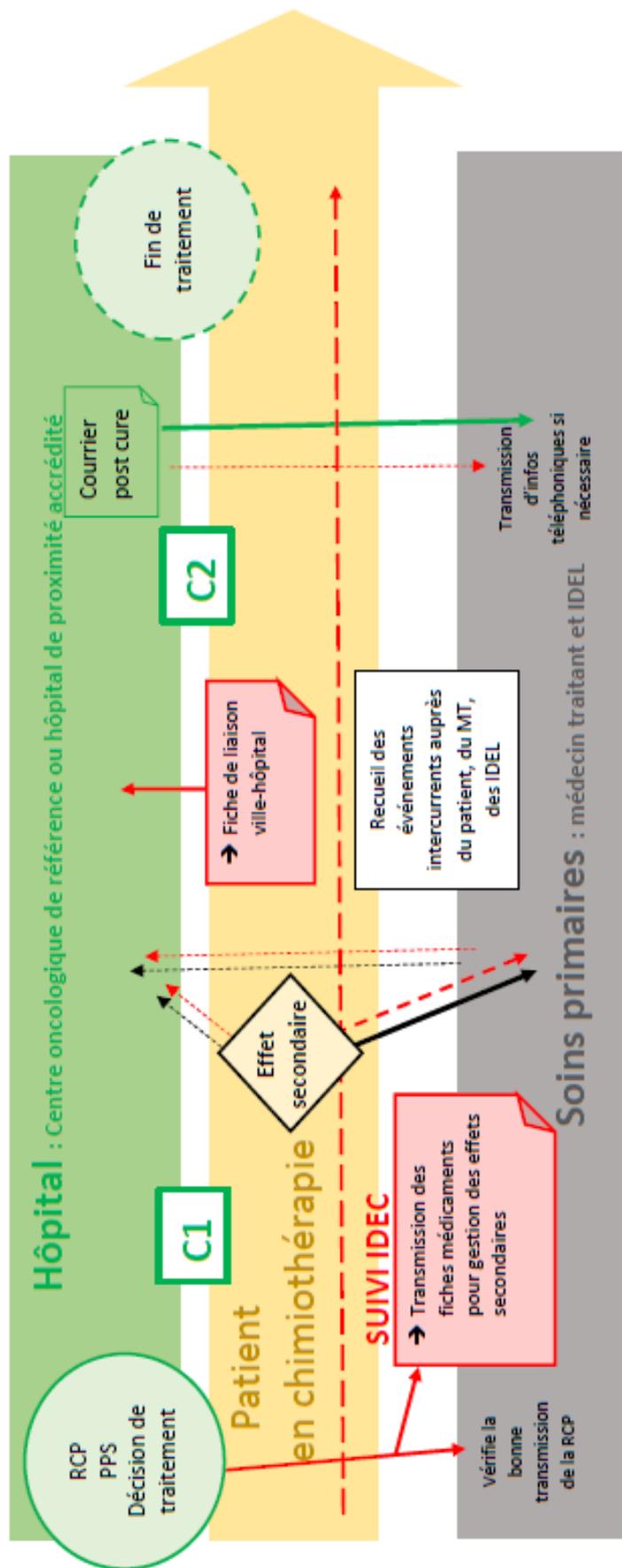


Figure 8 : positionnement de l'IDEC au cours du suivi d'une chimiothérapie hospitalière et rôle de coordination.

IV5 Rôle de l'IDEC de ville pendant une hospitalisation et préparation de la sortie

L'anticipation de l'hospitalisation avec la transmission d'un dossier comprenant les informations médicales et socio-environnementales nécessaires a déjà été décrite ainsi que la priorisation des hospitalisations sur l'hôpital local plutôt qu'au CHU quand le contexte médical le permet.

Au cours de l'hospitalisation, l'IDEC s'informe régulièrement de la situation du patient et des perspectives d'évolution. Un retour est fait au médecin traitant et aux IDE libéraux via une fiche de suivi.

La préparation de la sortie d'hospitalisation se fait le plus en amont possible. Si l'hospitalisation est programmée, le premier contact entre l'IDEC et le cadre hospitalier est pris avant l'entrée du patient. Concernant le CHNDS, une procédure de sortie d'hospitalisation est en cours de rédaction dans le cadre de la mission ville-hôpital.

A la sortie d'hospitalisation, l'IDEC est le relais avec les acteurs de ville. L'évaluation des besoins non médicaux nécessaires à l'organisation efficace de la sortie est facilitée par l'IDEC qui a la connaissance du contexte du domicile et de l'entourage. De plus l'IDEC permet l'identification des acteurs de proximité (médecin traitant, IDE libéraux, services d'aide à domicile mais aussi pharmacien, laboratoire, kinésithérapeute, ...), contribue à leur mise en relation avant l'arrivée au domicile du patient et au transfert adapté d'informations. Le positionnement de l'IDEC pendant une hospitalisation est présenté dans la figure 9.

Les résultats attendus sont :

- Le renforcement de l'interface ville-hôpital autour de l'hospitalisation : coordination des professionnels et transfert adapté d'informations.
- La qualité de prise en charge avec l'organisation efficace de la sortie à domicile et du retour à domicile : satisfaction du patient et satisfaction des professionnels.
- L'efficacité économique : la préparation précoce de la sortie permet de réduire la durée d'hospitalisation.

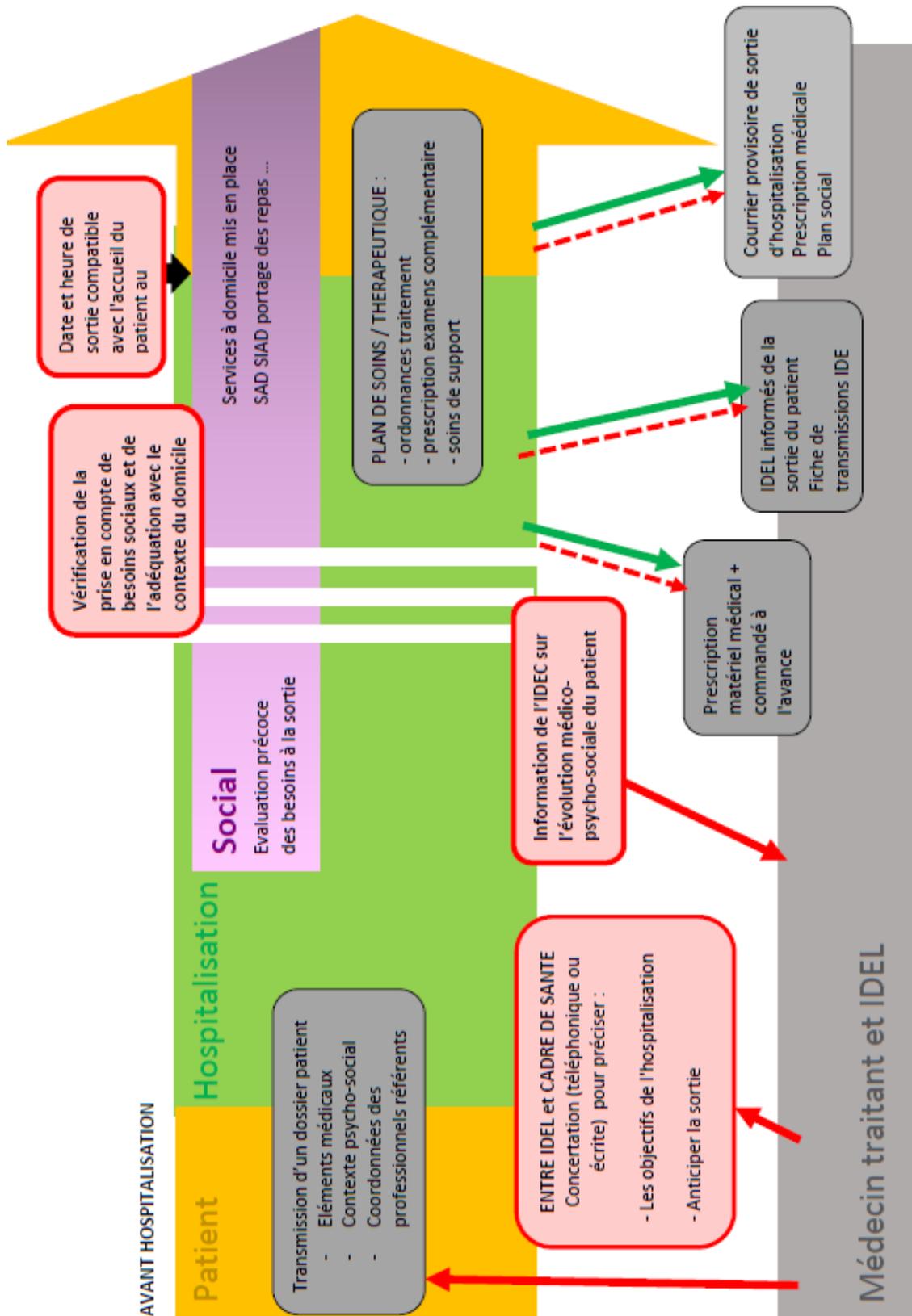


Figure 9 : Positionnement de l'IDEC au cours d'une hospitalisation et rôle de coordination

Pendant la phase de mise en place, 4 patients ont pu être hospitalisés directement sans passer par les urgences. 1 hospitalisation a dû se faire aux urgences par manque de place dans les services. Une hospitalisation a été faite sur l'hôpital local plutôt qu'au CHU. Quatre hospitalisations étaient programmées. Trois sorties d'hospitalisation ont été préparées entre l'IDEC et la cadre hospitalière. L'IDEC a rencontré des difficultés à s'intégrer dans le fonctionnement hospitalier de la préparation de sortie. Ces difficultés semblent liées à l'absence d'habitude de travailler ensemble et elles ont évolué favorablement au cours des mois. La rédaction en cours de la procédure de sortie avec le CHNDS, dans le cadre de la mission ville-hôpital, est un élément clef de l'évolution des pratiques.

Dans ce chapitre nous avons présenté la démarche initiée dans ce travail, les premiers résultats obtenus sur un panel de 15 patients ainsi que les résultats attendus lors de la mise en place généralisée de notre projet. Au 1^{er} mars 2016, la phase de mise en place est suffisamment aboutie pour commencer les inclusions. Les contacts principaux ont été pris et les outils sont définis. Le chapitre suivant présente une critique de notre travail puis propose un modèle de fonctionnement généralisable.

DISCUSSION

Dans cette partie nous revenons sur les réussites et les difficultés de cette phase de mise en place. Puis nous proposons un modèle de poste d'IDEC et un fonctionnement reproductible inspiré d'un modèle existant.

I – Critique de la mise en place

I1 - Autour du cahier des charges et de la méthodologie

Lors des rencontres entre les équipes de soins premiers organisés par la DGOS, nous avons été étonnés par l'hétérogénéité des projets sélectionnés. Quatre projets sur dix sont portés par des maisons de santé pluridisciplinaires (situés respectivement en Ille et Vilaine, dans la Sarthe, dans la Vienne et dans les Deux-Sèvres), les autres projets sont portés par des structures telles que des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) infirmières, des RRC, des centres de soin, un cabinet de pneumologie, un institut du sein. La diversité des profils de porteurs de projets retenus par les DGOS et INCa leur permet de faire émerger des idées sur la conception du poste d'IDEC en soin premier. Il semble cependant difficile que cette première expérimentation en ville aboutisse à un modèle unique reproductible.

Le cahier des charges de l'expérimentation laisse un cadre souple qui permet à chaque structure de concevoir le poste d'IDEC optimal en fonction de ses besoins et de son territoire.

Notre première difficulté résultait d'une transmission tardive de la méthodologie de l'expérimentation. Nous avons commencé à mettre en place notre projet pendant une année, sans connaître ni la méthodologie ni les indicateurs retenus pour cette étude. Finalement, la randomisation proposée par Amaris a été abandonnée et la réalisation d'un suivi de cohorte nous a permis de conserver l'esprit initial de notre projet, comme établi dans la rédaction de notre réponse à l'appel d'offre.

I2 - Avantages et inconvénients du positionnement de l'IDEC dans le soin premier vs un positionnement hospitalier de l'IDEC

Avantages : La phase 1 de l'expérimentation a mis en évidence la difficulté d'implication des professionnels de ville lorsque l'IDEC est hospitalière (5). L'avantage principal de la place de l'IDEC en soins premiers est une meilleure implication des médecins traitants et

des infirmiers libéraux. Notre projet émanant des médecins traitants eux-mêmes, leur implication est évidente et ils mobilisent plus facilement leurs confrères généralistes. Notre expérimentation est perçue par les professionnels du premier recours comme un outil conçu par eux, pour eux, au service du patient. La difficulté d'implication des professionnels de ville a été à nouveau exprimée par toutes les équipes lorsque le portage du projet n'était pas fait par une maison de santé pluri-professionnelle(69).

Un autre point fort, selon la synthèse des premiers rapports d'activité faite par la DGOS en septembre 2015, est lié à l'identification des besoins au domicile du patient, du fait de la connaissance de son milieu de vie du patient, et à l'analyse de la faisabilité des traitements oraux. De plus, les équipes issues du premier recours ont une meilleure connaissance des soins de support existants en ville sur leur territoire.

Inconvénients : Le rapport de la DGOS souligne l'inertie de notre mise en relation avec les structures hospitalières et l'importance du temps qui incombe à la présentation. Nous rencontrons une difficulté évidente d'identification de notre IDEC par les structures pour lesquelles nous sommes un territoire éloigné, peu connu et mal identifié. Notre travail de communication nous a permis de rédiger une présentation dans la revue des 3C Pays de la Loire (70) et dans la revue du CHNDS (71), d'afficher une note d'information dans les salles de soins des hôpitaux de Saumur et d'Angers et d'adresser un courriel d'information aux professionnels du CHU de Poitiers.

La transmission des outils PPS et PPAC était un indicateur d'amélioration de la coordination lors de la première phase d'expérimentation (5). Le positionnement de l'IDEC en ville ne nous permet pas d'influer sur la rédaction et la transmission de ces outils, leur mise en œuvre est nécessairement à l'initiative de l'hôpital.

- L'intervention de l'IDEC pour transmettre le PPS au médecin traitant n'est pas une solution pérenne. Une expérimentation est menée par le réseau Onco Poitou Charentes pour informatiser le PPS sur le DCC. Le service de gastro-entérologie de l'hôpital de Thouars fera partie des équipes pilotes pendant le déploiement. Il s'agit d'un premier pas pour une transmission systématique du PPS au médecin traitant.

- La mise en place du PPAC n'a jamais été initiée par les équipes hospitalières avec lesquelles nous collaborons. Les professionnels de ville ont peu de leviers d'action sur ce point. L'IDEC de ville peut être un appui à la rédaction mais l'initiative du PPAC reste aux professionnels hospitaliers. Aucun PPAC n'a été réalisé pendant la phase de mise en place de notre expérimentation.

I3 – Discussion autour des choix de notre expérimentation

Recrutement : De nombreuses d'équipes ont choisi de recruter une IDE formée à la consultation d'annonce de cancérologie d'annonce (69). Nous avons fait le choix de privilégier la compétence en coordination et la connaissance du réseau local. Nous n'avons pas rencontré de difficultés liées au choix de notre profil de poste IDEC ni à son manque de connaissance en cancérologie. Les compétences que nous avons privilégiées nous semblent toujours prioritaires. Par contre, la nécessité de réaliser une formation aux techniques d'éducation thérapeutique a été rapidement identifiée. Cette formation a pu être réalisée pendant la phase de mise en place. Une autre formation pour l'IDEC est envisagée en 2017 afin d'améliorer ses techniques de communication.

Réflexion autour des critères de complexité : les critères assez larges que nous avons définis sont satisfaisants à l'issue de la période de mise en place. Ils correspondent bien aux besoins des professionnels en termes d'aide à la prise en charge et à la coordination.

Volet psychologique : Nous avons prévu de consacrer un budget pour la mise à disposition de ressources d'appui et de suivis psychologiques. Ce volet a difficilement pu être mis en œuvre, les patients ont majoritairement refusé la proposition de suivi par une psychologue arguant que l'IDEC suffisait. De ce constat a découlé une réflexion sur une évaluation psychologique systématique faite par l'IDEC. Nous nous sommes intéressés aux outils existants. PO-Bado (Documentation de Base Psycho-Oncologique) est le support le mieux adapté (33). Il a été élaboré et validé par un groupe de travail pluridisciplinaire allemand puis traduit en français en 2006. Cet instrument d'hétéroévaluation des difficultés psychosociales du patient permet aux médecins et soignants de l'orienter de façon ciblé vers une consultation psychologique. PO-Bado permet en une dizaine de minutes d'évaluer le vécu subjectif du patient sur les trois derniers jours autour de six thématiques (fatigue / trouble de l'humeur / angoisse / tristesse / diminution des activités quotidiennes / problèmes sociaux).

DMP : La mise en place du DMP n'a pas atteint un niveau de développement suffisant pendant la phase de mise en place. Cependant, l'expérimentation a permis de faire un premier pas. Tous les patients suivis par l'IDEC ont eu un DMP ouvert et renseigné. L'ensemble des professionnels de ville médecins et IDE ont utilisé le DMP. Plusieurs médecins traitants ont ainsi ouvert des DMP pour des patients ne relevant pas de l'expérimentation. Dans le cadre du partenariat ville/ hôpital CHNDS, une prise de

conscience a eu lieu de l'intérêt et de l'urgence d'utiliser cet outil commun de partage de dossier médical. Le CHNDS a ouvert les budgets pour un déploiement fin 2016.

L'ensemble des équipes impliquées dans la phase II s'accordent pour dire que le DCC sera un élément clé de l'optimisation du fonctionnement du dispositif IDEC (69). Sur notre territoire, le développement du DMP et du DCC est entièrement dépendant des priorités choisies par l'ARS et par e-Santé Poitou-Charentes. Ce projet est inscrit dans leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2014-2018 (72).

Modalités d'inclusion : Dans un premier temps, nous avons prévu que seul le médecin traitant du patient serait à l'origine des inclusions. En pratique, les sollicitations pour qu'un patient soit suivi par l'IDEC sont aussi venues des médecins spécialistes hospitaliers, des IDE libérales et des services d'aides à la personne. Ces adressages témoignent de l'intérêt que nos interlocuteurs ont montré pour l'expérimentation. Dans un souci d'égalité des prises en charges sur le territoire, il a été décidé, à l'issue de la phase de mise en place, que l'IDEC prenne en compte toute demande de suivi de patient. L'évaluation initiale à domicile permet alors de distinguer si le patient entre dans les critères d'inclusion ou s'il nécessite une intervention ponctuelle de l'IDEC.

Coordination ville/hôpital Nord Deux-Sèvres : L'ensemble des problèmes de coordination entre la ville et hôpital (sorties d'hospitalisation, transmission adéquate d'information, ...) n'implique pas uniquement le champ de la cancérologie mais concerne toute prise en charge de pathologie chronique. Les relations avec les différents services fonctionnent bien mais nous déplorons qu'elles tiennent plus à des ententes confraternelles qu'à des procédures officielles et homogènes conçues par les services hospitaliers et le soin premier. L'ensemble des outils en cours de rédaction sont élaborés dans des groupes de travail pluri-professionnels, dans le cadre du partenariat ville/hôpital NDS. Notre volonté est de créer des protocoles, des procédures et des outils généraux, transposables à toute pathologie chronique.

Réseau Onco Poitou Charente : En Poitou-Charentes, l'absence de réseaux territoriaux spécifiques à la cancérologie rend d'autant plus opportun la mise en place du dispositif IDEC, car il répond à un véritable besoin d'articulation entre la ville et l'hôpital au sein des territoires. Cette mission d'accompagnement reviendrait naturellement aux Centres de Coordination en Cancérologie mais leurs moyens humains sont limités à des temps de secrétariat pour assurer les RCP. Le RRC est en Poitou-Charentes un soutien aux dispositifs IDEC. Nous avons ainsi pu travailler avec eux sur l'élaboration d'outils spécifiques

au travail de l'IDEC, ils apportent une expertise et une validation, ceci dans un souci d'homogénéisation des outils.

I4 – Reste à développer en 2016

Temps de travail de l'IDEC et l'organisation des absences : Nous projetons dans un avenir proche de faire évoluer le temps de travail de l'IDEC de 80% à un temps plein. La continuité du suivi lors des absences de l'IDEC ne peut être envisagée que s'il existe plusieurs postes d'IDEC qui peuvent se remplacer mutuellement. Actuellement l'IDEC travaille en anticipant les situations, elle n'est pas remplacée pendant ses absences.

Action d'éducation thérapeutique : L'IDEC, formée à l'éducation thérapeutique, réalise déjà des séances individuelles lors de ses visites chez les patients. La réalisation de séances d'éducation thérapeutique par un binôme, IDEC et pharmacien, est en cours d'élaboration. Les premières consultations test seraient commencées pour les patients de gastro-entérologie du CHNDS lorsqu'une chimiothérapie orale serait débutée. L'IDEC apporterait ses compétences méthodologiques d'éducation thérapeutique et son habitude d'entretien avec le malade, le pharmacien apportant ses connaissances pharmacologiques.

Soins de support : Le recensement exhaustif des soins de support existants sur le territoire n'est pas terminé, ce travail est réalisé par le comité 79 de la Ligue contre le cancer. Un questionnaire est proposé aux patients pour recueillir leur opinion sur la prise en charge de leur cancer dans le but d'identifier les besoins en soins de support à mettre en place. Nous envisageons de consacrer l'enveloppe budgétaire non utilisée, initialement destinée aux psychologues, pour mettre en place un atelier de sophrologie animé par une psychologue de notre pôle de santé.

Formation des professionnels de santé : Une première soirée de formation animée par un oncologue du CHU de Poitiers, à destination des médecins, pharmaciens et infirmières a été organisée. Nous envisageons de réitérer ces formations.

II - Apport de l'expérimentation au sein de notre pôle de santé et sur notre territoire

L'ouverture de ce type d'expérimentation en ville et la sollicitation de l'ARS pour que notre pôle réponde à l'appel d'offre s'inscrivent dans la démarche actuelle de restructuration des soins premiers et de développement des maisons et pôles de santé. Les politiques tendent

à faire évoluer notre exercice individuel isolé vers un exercice pluri-professionnel coordonné pour répondre aux problématiques spécifiques de santé publique d'un territoire et d'une population (73). Ces changements visent à privilégier une prise en charge globale des patients, faciliter l'accès aux soins et mutualiser des moyens matériels et humains afin d'étoffer l'offre de soins d'un territoire (74). Seul une maison ou un pôle de santé regroupant un nombre suffisant de patients peut prétendre être rattaché au dispositif IDEC.

En novembre 2014, lorsque nous avons été candidat pour participer à l'expérimentation IDEC, le pôle de santé du pays thouarsais était déjà engagé dans cette nouvelle conception du soin premier mais aucune action concrète de travail pluri-professionnel coordonné n'avait été mise en place. L'expérimentation IDEC a été une impulsion pour démarrer une réflexion interne au pôle, créer un nouveau lien ville/hôpital local et mettre en place une coordination différente autour des patients.

Cependant au fur et à mesure de l'expérimentation, nous passons d'une implication de l'IDEC interne au pôle vers une réflexion territoriale. Pour faciliter le début de la mise en œuvre, seul un petit nombre de médecins généralistes choisis ont été impliqués. Après 9 mois de mise en place nous évoluons vers une réflexion territoriale en impliquant l'ensemble des médecins généralistes et IDE libérales du territoire. Cette ouverture nécessite un nouveau travail de démarchage auprès de chacun de ces professionnels. Les retombées attendues sont une meilleure lisibilité du poste d'IDEC sur le pays thouarsais par les acteurs extérieurs (CHU, hôpital local, réseau onco, réseau gérontologique, SIAD) et une équité de prise en charge pour les patients.

Enfin, notre implication dans l'expérimentation nous a permis de nous faire identifier comme un interlocuteur pertinent par l'hôpital local dans sa réflexion sur sa filière cancérologie et ses perspectives d'évolution. En effet l'existence d'une IDEC, la formation et l'implication des professionnels libéraux aux suivis des chimiothérapies orales et à la gestion des effets secondaires sont des arguments pour les développer cette filière sur notre territoire.

III - Création d'un modèle reproductible en soin premier

La mise en place de l'expérimentation IDEC nous conduit à constater qu'elle présente de nombreuses similarités avec le modèle de gestion de cas de la MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) (75). La MAIA intervient dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte

d'autonomie et de leurs aidants. A l'instar de l'expérimentation IDEC, le public cible est celui des personnes fragiles en situation complexe. Ce paragraphe met en parallèle le fonctionnement de ces deux systèmes.

III1 - Le processus de gestion de cas : une prise en charge multidimensionnelle individualisée

La gestion de cas est un modèle d'organisation et de coordination des soins médicosociaux qui intéresse les pouvoirs publics depuis 1990. La cour des comptes, en 2005, fait la promotion de ce système pour lequel la qualité de prise en charge et l'efficacité économique ont été prouvées (76). La MAIA fait maintenant partie des politiques publiques depuis 2008 (77).

Le concept est la mise en relation de la personne fragile en situation complexe avec une seule personne, le gestionnaire de cas, responsable de l'organisation du plan de soins et d'aide. Le gestionnaire de cas est le correspondant unique des intervenants pour la coordination des soins et des services médicosociaux. Ce suivi intensif est maintenu pendant les périodes d'hospitalisation.

Ses missions sont (78) :

- réaliser à domicile une évaluation globale des besoins de la personne à l'aide de l'outil multidimensionnel standardisé.
- faire le lien avec les professionnels déjà en charge de la situation.
- planifier les services nécessaires à l'aide du plan de services individualisé et assurer sa révision périodique.
- assurer un suivi effectif des démarches pour l'admission de la personne à ces services.
- assurer un suivi de la réalisation des services planifiés.
- organiser le soutien et coordonner les différents intervenants impliqués.
- être le référent pour la personne en situation complexe.

Le gestionnaire de cas apporte ainsi une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée.

L'IDEC a ce même rôle d'interlocuteur unique, coordonnateur médico-psycho-social qui permet un suivi personnalisé multidimensionnel tout au long de la prise en charge du cancer hors et pendant les hospitalisations. Les missions de l'IDEC sont superposables à celles du

gestionnaire de cas. En revanche, si la gestion de cas des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer est confiée à une assistante sociale formée, dans le cadre de la cancérologie il semble nécessaire qu'il s'agisse d'un(e) IDE.

III2 - Périmètre d'action de l'IDEC

En étudiant le profil des patients pris en charge par l'IDEC dans les premiers mois d'inclusion, une première analyse fait apparaître deux niveaux d'intervention différents :

1/ Patients nécessitant un **accompagnement intense et continu défini par la gestion de cas**, ils peuvent être identifiés ainsi :

- Complexité médicale :
 - tumeur découverte à un stade avancé ou cancer à pronostic d'emblée sombre : prise en charge palliative à mettre en place immédiatement / prise en charge psychologique du patient et de sa famille / mise en place rapide de soins paramédicaux / démarches administratives à réaliser
 - Age > 85 ans : fragilité / comorbidités / iatrogénie / aides à domicile / perte d'autonomie
 - Comorbidités importantes avec suivi et traitements lourds
- Complexité psychologique :
 - tumeur cérébrale / troubles mnésiques / troubles psychiatrique : incapacité à comprendre l'ensemble des informations et à les relayer
 - Refus thérapeutique
- Complexité sociale : Absence d'aidant / patient aidant principal de son conjoint malade

Ces patients nécessitent une coordination intensive avec une réévaluation régulière d'une situation toujours fragile ou à risque. Ces patients n'étant pas en mesure de relayer des informations, il est nécessaire que l'IDEC rédige des comptes rendus envoyés aux différents intervenants.

2/ D'autres patients présentent une complexité passagère qui nécessite une **intervention ponctuelle** de l'IDEC, action « coup de poing ». Après les interventions de l'IDEC, le patient réintègre un parcours de soins classique. Sur notre premier échantillon, nous définissons ces patients ainsi :

- Complexité sociale :
 - précarité / addiction / marginalité / difficulté à obtenir des droits sociaux

- Complexité psychologique : besoin d'accompagnement, de soutien psychologique
- Complexité médicale :
 - chimiothérapie orale
 - prise en charge sur plusieurs sites et complexité de la prise de rendez-vous
- Mise en place d'un PPAC / retour à l'emploi avec séquelles

Kodner et Kyriacou définissent l'intégration comme « un ensemble de techniques et de modèles d'organisation conçus pour la transmission d'informations, la coordination et la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs de traitement et de soins, les prestataires de services et de soins et les secteurs administratifs ou financeurs » (79). Selon le modèle de Leutz, les patients sont classés selon les trois niveaux d'intervention : la liaison (niveau 1), la coordination (niveau 2) et la pleine intégration (niveau 3), comme présenté sur la figure 10 (80). L'IDEC, tel que nous envisageons son rôle, prend en charge les patients relevant des niveaux d'intervention 2 et 3. Pour la majorité des patients (70 à 80 %), les acteurs de l'offre de soins assurent eux même la coordination, cela correspond au niveau 1 d'intervention.

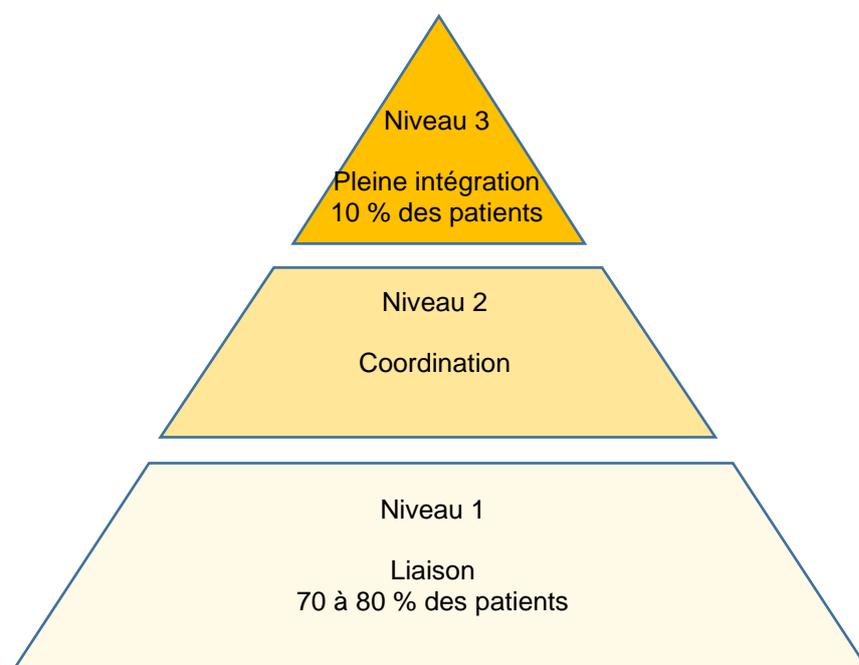


Figure 10 : Les trois niveaux d'intégration (81)

Un travail nécessaire est de créer un outil d'évaluation permettant dès la première visite d'inclusion de distinguer si le patient relève du niveau 3 d'intervention (pleine intégration = gestion de cas) ou du niveau 2 d'intervention (coordination).

Nous ne souhaitons pas comparer le rôle d'une IDEC hospitalière et celui d'une IDEC ambulatoire, leurs fonctions nous semblent complémentaires et non opposables. Cependant nous avons étudié le modèle de poste d'IDEC créé par les Centre de Coordination en Cancérologie (3C) du Limousin (81). Le dispositif est composé d'une IDEC et d'une coordinatrice sociale sur chaque département, supervisées par un coordonnateur régional. L'IDEC est rattachée à plusieurs établissements de santé et elle se déplace au domicile des patients. L'objectif est d'assurer la continuité et la qualité des soins entre les établissements et le domicile ainsi que de garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace. L'IDEC a une file active de 220 patients sur un territoire départemental. Elle a en moyenne trois sollicitations par patient suivi, son intervention correspond donc à un niveau 2. L'étendue du territoire couvert et la file active suivie ne lui permettent pas de disposer du temps nécessaire pour réaliser de la gestion de cas. Aucune évaluation médico-économique de ce modèle n'a encore été réalisée.

III3 - File active estimée pour notre modèle

Pour notre IDEC, l'objectif de 25 patients inclus en file active a été atteint dès la fin mai 2016, après 3 mois d'expérimentation alors que l'IDEC travaille à 80% ETP et que le temps consacré à la mise en place du système est encore important (prise de contacts, promotion du modèle, travail à la création d'outils et de protocoles, travail à la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique et de soins de support, etc.). Une étude québécoise démontre que le nombre optimal de patients par gestionnaire de cas est une file active de 40 patients (82). Il apparaît nécessaire de limiter le nombre de dossiers traités pour permettre un niveau intensif d'intervention. Le temps imparti à la gestion de cas d'un patient atteint d'un cancer apparaît moins long que celui d'un patient suivi dans le dispositif MAIA.

Cette analyse nous permet de proposer un modèle de fonctionnement d'IDEC de soins premiers qui prendrait en charge à la fois les patients relevant de la gestion de cas avec une file active d'environ 25 patients et ceux relevant de la coordination d'appui avec une file active d'une centaine de patients au total. Cette file active correspondrait à la prise en charge d'un territoire comme le pays thouarsais (environ 44 000 habitants).

III4 - Pilote et médecin coordonnateur

En complément de l'IDEC qui a un rôle opérationnel sur l'organisation du parcours du patient, il est nécessaire de mettre en place un poste de coordination institutionnelle axée sur l'animation et la gestion du projet, permettant le lien avec les acteurs du territoire. Dans le modèle MAIA, ce poste est celui du pilote MAIA. Dans l'expérimentation IDEC, nous avons choisi d'encadrer le travail de l'infirmière par celui d'un médecin coordonnateur. En reprenant la fiche de poste d'un pilote MAIA, nous retrouvons le rôle théorique du coordonnateur du projet IDEC (78).

Le pilote/coordonnateur impulse le développement du dispositif. Il a pour mission de travailler à l'intégration des IDEC sur le territoire et dans la filière. Le suivi du travail de l'IDEC lui permet de mettre en évidence les points de rupture des parcours, les lacunes de l'offre de soin ou de l'organisation des soins. Il a une vision d'ensemble qui lui permet de transmettre ces données aux décideurs pour ajuster l'offre sur le territoire. Il rend compte des actions aux tutelles, il assure l'articulation entre les décideurs et les IDEC et il est le garant de la mise en place des actions décidées. Dans le cadre de la cancérologie, le rôle de pilote/coordonnateur incombe à un médecin afin de faciliter le lien avec les différents interlocuteurs.

III5 -Le porteur de projet

Se pose alors la question du portage d'un tel dispositif. Dans le cadre du pôle de Thouars, nous avons progressivement démarché les médecins traitants et infirmiers libéraux « hors pôle » pour rassembler l'ensemble des intervenants des soins premiers d'un territoire. Notre structuration en pôle de santé multi-sites dispersés sur un territoire rural rend possible ce portage. Il pourrait sembler plus logique de confier le portage à un réseau territorial de cancérologie ou une structure équivalente. A l'instar du modèle Limousin, dans un objectif d'harmonisation des dispositifs et d'équité de l'offre de soin, le portage pourrait être assuré par un 3C ou un RRC. Ce découpage serait cependant trop étendu pour réaliser des interventions intensives. Une autre proposition serait un portage par un réseau territorial, à la même échelle que la MAIA. Les politiques actuelles s'orientent vers une multi-compétences des réseaux, il est donc inutile de parler de la création d'une entité nouvelle (83). Dans le cas du Nord Deux Sèvres, la culture de travail en réseau du territoire nous permet d'imaginer un portage et un pilotage par le réseau gérontologique. Cela correspond, sur le bassin de population du Nord Deux Sèvres de 165 000 habitants, à un IDEC sur

chacun des trois territoires représentés sur la figure 11 (Thouars et le Val de Thouet, Parthenay et la Gâtine, Bressuire-Mauléon-Cerizay) et à un temps de médecin coordonnateur du réseau pour l'ensemble (84).

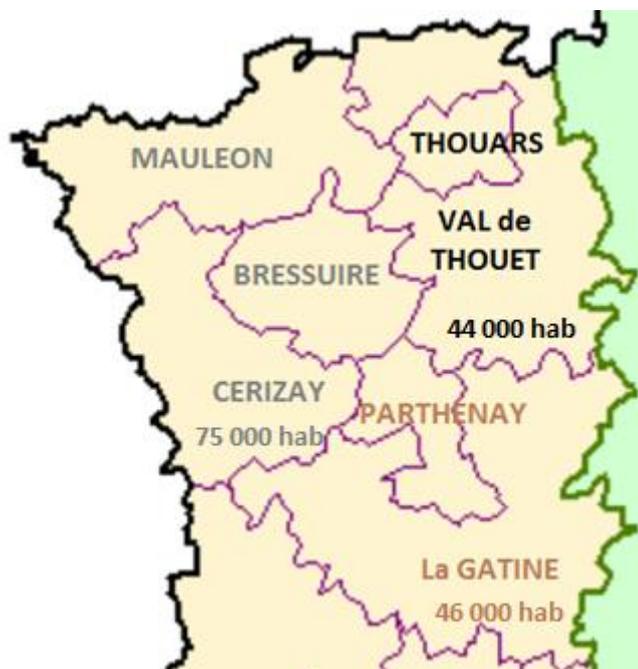


Figure 11 : Carte du découpage administratif du Nord Deux Sèvres : 3 territoires (58)

Le modèle que nous proposons qui donne priorité à la gestion de cas en cancérologie puis à la coordination d'appui, correspond bien à la volonté des Plans cancer de développer les parcours personnalisés du patient atteint d'un cancer et de renforcer la prise en charge ambulatoire. De plus il répond à l'orientation voulue de la seconde phase de l'expérimentation qui recentre le travail autour des patients complexes et autour de la coordination ville-hôpital. Seuls les résultats de l'étude médico-économique prouveront la pertinence du dispositif.

CONCLUSION

Le pôle de santé du pays thouarsais a démarré depuis 2011 une réflexion et une évolution vers un nouveau mode d'organisation du soin premier basé sur un travail pluridisciplinaire, coordonné. Cette démarche a rendu possible notre participation du pôle à l'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC) phase II.

Le mode de fonctionnement de notre dispositif IDEC a été construit à partir de l'état des lieux des problèmes de coordination sur le territoire. Les objectifs principaux sont, comme établi dans le cahier des charges, la détection précoce des besoins sociaux, l'accompagnement du patient et de ses proches et la coordination d'une part entre les différents professionnels d'autre part au long du parcours de soins.

Il nous est rapidement apparu nécessaire que ce modèle construit initialement avec un petit nombre de professionnels s'étende à l'échelle d'un bassin de population dans une logique de projet territorial, d'efficience économique et d'équité de l'offre de soins.

La mise en place de l'expérimentation s'est déroulée sur 12 mois. Au 1^{er} mars 2016, nous avons débuté les inclusions comme prévu dans le protocole d'étude. Il nous reste à développer l'éducation thérapeutique, mettre en place des actions de soins de support, à finaliser la rédaction d'un annuaire des ressources et à travailler à une plus grande implication des pharmaciens d'officine.

Parmi les dix expérimentations « IDEC de ville » menées en France, conçues de façon très différentes en fonction des projets et des territoires, notre modèle répond à plusieurs besoins :

- Pour le soin premier, d'appuyer les médecins traitants et les acteurs du soin de premier recours dans la prise en charge globale des patients atteints de pathologie chronique complexe notamment dans les dimensions sanitaires et sociales.
- Pour le soin hospitalier, d'optimiser les modalités de recours à l'hôpital et de faciliter les entrées et sorties d'hospitalisation.
- Sur le plan collectif, d'accroître l'efficience de la prise en charge dans une logique de parcours de santé.
- Sur le plan individuel, d'accroître la pertinence et la qualité des soins et des aides dont bénéficient les patients et leurs aidants.

Le déploiement d'une telle coordination s'accompagne de la mise en œuvre de systèmes d'information performants permettant d'échanger des données pertinentes et claires, destiné à faciliter le suivi du parcours de santé, assurer la continuité et la qualité de la prise en charge.

La mise en place de notre dispositif ouvre une réflexion sur l'organisation des soins de toute pathologie chronique complexe nécessitant une coopération et une coordination entre différents professionnels. Ces « nouveaux métiers » sont une piste pour structurer l'intervention des professionnels de proximité au plus près des patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. Reiffers J, Flamant P. UNICANCER : Quelle prise en charge du cancer en 2020 ? oct 2013; Disponible sur: www.unicancer.fr
2. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Cancer : le plan de mobilisation nationale 2003 - 2007. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/>
3. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer : 2009 - 2013. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/>
4. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer 2014 - 2019. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/>
5. INCa, DGOS. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer rapport d'évaluation. sept 2012 [cité 18 avr 2015]; Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/>
6. Insee - EPCI de La CC du Thouarsais (247900798) - Dossier complet [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=EPCI-247900798
7. Dr Charpentier T, Dr Durivault S. Projet de santé territorial du pays thouarsais. 2011.
8. Amaris [Internet]. [cité 15 oct 2016]. Disponible sur: <http://amaris.com/fr>
9. AMARIS. Evaluation médico-économique du programme national d'intervention des infirmiers coordonateurs dans le parcours personnalisé de prise en charge en cancérologie - Rapport de la revue systématique de la littérature.
10. Quality of Life | EORTC [Internet]. [cité 15 oct 2016]. Disponible sur: <http://groups.eortc.be/qol/quality-life>
11. INCa. Le cancer en France - édition 2014 [Internet]. 2015 [cité 22 juill 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
12. ORS Poitou Charentes. Le cancer de la prostate [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/kasP7WProstate2-13.pdf>
13. ORS Poitou Charentes. Le cancer du sein [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/3dT7EASein2-12.pdf>
14. ORS Poitou Charentes. Le cancer colorectal [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/FuSKdzColorectal12.pdf>
15. ORS Poitou Charentes. Le cancer broncho pulmonaire [Internet]. Disponible sur: <http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/YzJcUhPoumon13.pdf>
16. Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie. Guide des spécificités de la cancérologie en réseau territorial. 2015.

17. Valéro S, Migeot V, Bouche G, Raban N, Rouillet B, Tourani JM, et al. Who needs a comprehensive geriatric assessment? A French Onco-Geriatric Screening tool (OGS). *J Geriatr Oncol*. 1 avr 2011;2(2):130-6.
18. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie - Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
19. Acoresca - Accueil [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.acoresca.fr/>
20. Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa no 2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie - Bulletin Officiel N°2007-10: Annonce N°154 [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-10/a0100154.htm>
21. Réseau Onco-Poitou-Charentes - Oncologie / Cancérologie en Poitou-Charentes [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.onco-poitou-charentes.fr/fr/>
22. Compagnon C, Cuillière J-C, Maignien M, Tisseyre P, Cardin H, Hingue F, et al. Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer. Paris: Ramsay; 1999.
23. INCa, Ligue contre le cancer. Recommandations nationales pour la mise en oeuvre du Dispositif d'Annonce dans les établissements de santé - Mesure 40 du plan cancer [Internet]. 2005. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>
24. Rougé Bugat M-E. Place du médecin généraliste dans la nouvelle organisation des soins en cancérologie [Internet] [phd]. Université de Toulouse, Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2014 [cité 6 oct 2016]. Disponible sur: <http://thesesups.ups-tlse.fr/2628/>
25. INCa. Programme personnalisé de soins - proposition de contenu minimum indispensable [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>
26. INCa, DGOS. Proposition pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer. 2012.
27. IDF G. Gynecomed : Accueil [Internet]. Gynécoméd IDF. [cité 6 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.gynecomed.net/>
28. Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein | Canceraquitaine [Internet]. [cité 6 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.canceraquitaine.org/dispositif-de-surveillance-altern%C3%A9e-des-cancers-du-sein>
29. Dr Morin C. Mise en place d'un suivi post-thérapeutique alterné des patients traités pour un cancer dans le département de la Vienne. [Thèse]. Poitiers; 2004.
30. Dr Xavier LEMERCIER, Dr Hélène Duthil. La mise en place du dispositif de Suivi Post Thérapeutique Alterné entre médecins généralistes et spécialistes dans la Vienne présentée à Cognac lors de la 7ème journée annuelle du réseau

- OncoPoitouCharentes [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.onco-poitou-charentes.fr/fr/medecin.php?id_rubrique=224
31. Sébastien VRIET. Amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie: analyse à partir d'une enquête de satisfaction du patient et de son proche, complétée par celle du médecin généraliste. Poitiers; 2010.
 32. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. 2004-810 août, 2004.
 33. plan-cancer-2014-2019.pdf [Internet]. [cité 18 avr 2015]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/13298-premier-rapport-au-president-de-la-republique-plan-cancer-2014-2019
 34. 10881-dcc-et-dmp-definition-de-la-cible-2013-2015-presentation-detaillee.pdf [Internet]. [cité 20 juin 2015]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/10881-dcc-et-dmp-definition-de-la-cible-2013-2015-presentation-detaillee
 35. 5946-cadre-national-dossier-communicant-de-cancerologie-dcc-et-dossier-medical-personnel-dmp.pdf [Internet]. [cité 20 juin 2015]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/5946-cadre-national-dossier-communicant-de-cancerologie-dcc-et-dossier-medical-personnel-dmp
 36. CGS E-santé Poitou-Charentes. Rapport d'activité 2013 [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.esante-poitou-charentes.fr/portail/gallery_files/site/402/409/1476.pdf
 37. Beaussier M, Vons C. Relais hôpital-ville en chirurgie ambulatoire. Presse Médicale. mars 2014;43(3):305-8.
 38. La Ligue contre le cancer. Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers.
 39. Institut curie. Baromètre cancer - Viavoice 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur: http://curie.fr/sites/default/files/dp_et_infographie_-_barometre_cancer_institut_curie_2014.pdf
 40. OMG - Observatoire de la Médecine Générale [Internet]. [cité 6 oct 2016]. Disponible sur: <http://omg.sfm.org/>
 41. Godard J. Médecine générale et cancers. 2013.
 42. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juillet, 2009.
 43. Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. - Article R. 4127-60. 2004-802 juillet, 2004.
 44. Code de la santé publique - Article R4127-64. Code de la santé publique.
 45. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010. Bull Cancer (Paris). oct 2011;98(10):1143-52.

46. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 1 déc 2011;40(3):191-6.
47. Marti P. La problématique médecin généraliste et cancer. *Oncologie*. 29 janv 2010;12(2):120-4.
48. Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. When patients have cancer, they stop seeing me – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2006;7:19.
49. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, de Carvalho V, Grand M, et al. Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne. *Bull Cancer (Paris)*. mai 2012;99(5):557-62.
50. Condamine D. Réalisation du PROJET MEDICAL et de SANTE du territoire NORD DEUX- SEVRES et du PROJET MEDICAL du CENTRE HOSPITALIER NORD DEUX - SEVRES. 2014.
51. Le Bihan-Benjamin C, Bréchet J-M, Bousquet P-J, Viguier J, Buzyn A, Saint-Jean O. Sujets âgés atteints de cancer en France : quel recours à l'hospitalisation en 2012 ? *Bull Cancer (Paris)*. févr 2015;102(2):139-49.
52. Dr Le Hétêt H, Dr Aveline C, Dr Bataillon R. Improving Quality and Risk Management in Outpatient Surgery. Aout 2010; Disponible sur: <http://cdn.intechweb.org/pdfs/11557.pdf>
53. Beaussier M, Vons C. Relais hôpital-ville en chirurgie ambulatoire. *Presse Médicale*. mars 2014;43(3):305-8.
54. Fourny M, Neuder Y, Tranchant L, François P. Évaluation d'un réseau ville-hôpital pour la prise en charge multidisciplinaire des patients insuffisants cardiaques chroniques. *Ann Cardiol Angéiologie*. janv 2006;55(1):32-8.
55. La Ligue nationale contre le cancer 14. Les onze propositions issues des 3es États généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer. *Oncologie*. 7(1):78-83.
56. Inserm, INCa. Deuxième enquête - La vie après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. 2014.
57. Insee - Chiffres clés : EPCI de La CC du Thouarsais (247900798) [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/themes/comparateur.asp?codegeo=epci-247900798>
58. ORS Poitou Charentes. Diagnostic santé social du Pays Thouarsais. 2011.
59. ARS Poitou-Charentes, Conseil Général des Deux Sèvres, Syndicat Mixte du Pays Thouarsais. Contrat local de santé du Pays Thouarsais 2013-2016 [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.deux-sevres.com/documents/rd/2013/CP/28-01-2013/1361170/ANNEXE.pdf>
60. Code de la santé publique - Article L6323-3. Code de la santé publique.

61. Vriet S. Amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie: analyse à partir d'une enquête de satisfaction du patient et de son proche, complétée par celle du médecin généraliste. [Thèse] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2010.
62. INCa. Fiche de détection de la fragilité sociale [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>
63. CLIC. Fiche d'orientation [Internet]. Disponible sur: <http://clic-reseau-gatine.jimdo.com/>
64. Réseau gérontologie Nord Deux Sèvres. Grille de complexité sociale [Internet]. Disponible sur: <http://clic-reseau-gatine.jimdo.com/>
65. Assurance Maladie. circulaire CIR-62/2002 [Internet]. 2002. Disponible sur: <http://www.mediam.ext.cnamts.fr/ameli/cons/CIRCC/2002/CIR-62-2002.PDF>
66. ParcoursALD_30_FichesCriteresMedicaux_Juillet_2016.pdf [Internet]. [cité 15 oct 2016]. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/ParcoursALD_30_FichesCriteresMedicaux_Juillet_2016.pdf
67. CGS Esanté Poitou-Charentes [Internet]. [cité 15 oct 2016]. Disponible sur: <https://www.esante-poitou-charentes.fr/portail/>
68. Réseau Onco-Poitou-Charentes - Oncologie / Cancérologie en Poitou-Charentes [Internet]. [cité 15 oct 2016]. Disponible sur: http://www.onco-poitou-charentes.fr/fr/medecin.php?id_parent=21&id_rubrique=375#infos
69. Direction Générale de l'Offre de Soins. Expérimentation des infirmiers coordonnateurs en cancérologie - 1ers éléments de bilan de la 2ème phase de travail. 2015.
70. Centre de Coordination en Cancérologie. Infirmiers coordinateurs (IDEC) du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer - projet du pays thouarsais. Lettre d'information N°71; 2016.
71. Centre Hospitalier Nord Deux Sèvres. Relations ville/hopital : dispositif IDEC en cancérologie - pays thouarsais. Inter-Med Info N°21; 2016.
72. ARS Poitou-Charentes, CGS Esanté. Contrat Pluri-annuel d'Objectifs et de Moyens 2014 - 2018 [Internet]. 2014. Disponible sur: http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Qualite_et_performance/GCS_e-sante/20140623_CPOM_ARS_-_GCS_Esante_VersionSignee.pdf
73. Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité.
74. Equipe du pôle de santé d'Aulnay de Saintonge (17). Maisons de santé pluriprofessionnelles. De la réflexion à la réalisation. Carnets pratiques,. 2013.
75. MAIA : une méthode pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées | CNSA [Internet]. [cité 8 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>

76. Cour des comptes. Les personnes âgées dépendantes - Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés [Internet]. 2005. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000746.pdf>
77. Somme D, Trouvé H, Couturier Y, Carrier S, Gagnon D, Lavallart B, et al. Prisma France* : programme d'implantation d'une innovation dans un système de soins et de services aux personnes en perte d'autonomie. Adaptation d'un modèle d'intégration basé sur la gestion de cas. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. févr 2008;56(1):54-62.
78. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer NOR: SCSA1107470D [Internet]. 2011. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/cahier_des_charges_maia_15nov11.pdf
79. Kodner DL, Kyriacou CK. Fully integrated care for frail elderly: two American models. Int J Integr Care [Internet]. 1 nov 2000 [cité 8 oct 2016];1(0). Disponible sur: <http://www.ijic.org/article/10.5334/ijic.11/>
80. Leutz WN. Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. Milbank Q. 1999;77(1):77-110, iv-v.
81. 3C Haute Vienne, Ligue contre le cancer. Rapport d'activité 2011- Dispositif Limousin de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer à domicile et de leurs proches. 2011.
82. Hébert RR, Veil AA. Monitoring the degree of implementation of an integrated delivery system. Int J Integr Care [Internet]. 20 sept 2004 [cité 8 oct 2016];4. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1393264/>
83. Direction Générale de l'Offre de Soins. Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? [Internet]. 2012. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf
84. Insee - Populations légales 2013 - 79-Deux-Sèvres [Internet]. [cité 8 oct 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/recensement/populations-legales/departement.asp?dep=79#pop_arr

ANNEXES

Annexe 1 : Cahier des charges : expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie - Phase II

Annexe 2 : Fiche de description de l'étude remise aux patients

Annexe 3 : Fiche de poste des missions de l'IDEC

Annexe 4 : Consentement du patient à entrer dans l'étude

Annexe 5 : Fiche des critères d'inclusion remis aux professionnels

Annexe 6 : Plaquette d'information sur le rôle de l'IDEC à destination des patients

Annexe 7 : Fiche de suivi IDEC adressée aux professionnels

Annexe 8 : Fiche de liaison ville/hôpital

Cahier des charges Expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie Phase II

PREAMBULE :

Le parcours de soins des patients atteints de cancer connaît de fortes évolutions sous l'effet conjugué des évolutions thérapeutiques¹ et d'une meilleure espérance de vie conduisant souvent à une chronicisation de la pathologie du cancer.

Les évolutions ainsi engagées favorisent les prises en charge à domicile et poussent les organisations en place à s'adapter pour mieux intégrer les impératifs de coordination des acteurs libéraux et hospitaliers et d'implication des patients.

Cette dynamique est très présente dans le plan cancer III, annoncé par le Président de la République le 4 février dernier. Le plan définit sur ce sujet plusieurs axes de travail : donner aux professionnels des outils opérants de coordination, ouvrir la voie à des expérimentations d'organisations innovantes, mais également renforcer la cohérence d'intervention des dispositifs existants de coordination des acteurs².

Les infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC), mis en place en 2010 à titre expérimental dans 35 établissements de santé dans le cadre du plan cancer 2009-2013, sont l'un des dispositifs susceptibles de répondre à ce besoin d'interface entre professionnels et patients. L'évaluation conduite en 2012 sur les premiers résultats de cette expérimentation a fait état d'éléments d'appréciation contrastés.

Les apports du dispositif sont importants pour les patients et leur entourage et présentent des traductions en termes de confort psychologique et d'observance des traitements. Des effets sensibles sont également notés sur la fluidité des parcours qui impliquent plusieurs sites hospitaliers, grâce à la coordination des professionnels concernés.

En revanche, les effets sur la coordination ville-hôpital, qui sera fortement sollicitée dans l'avenir avec le raccourcissement des séjours hospitaliers et le développement des possibilités de traitements au domicile des patients, ont été moins clairement appréhendés au cours de cette première phase d'expérimentation.

Ces résultats en « demi teinte », ainsi que la prise en compte du nouveau contexte introduit par les évolutions thérapeutiques en cours et les orientations du plan cancer III, ont conduit à **repenser le dispositif des IDEC autour de nouveaux principes**. Le présent cahier des charges en définit les conditions de mise en œuvre.

CHAPITRE 1. LES OBJECTIFS ET LE CADRAGE GÉNÉRAL DE L'EXPÉRIMENTATION

La seconde phase de l'expérimentation intègre, à la lumière des fortes évolutions en cours dans le champ de la prise en charge du cancer et des orientations fixées par le plan cancer 2014-2019, des **objectifs**

¹ On peut citer notamment : la chimiothérapie orale, les évolutions de la radiothérapie avec la radiothérapie guidée par l'image, la radiothérapie hypo fractionnée, la radiothérapie per opératoire, la chirurgie ambulatoire, radiologie interventionnelle

² Réseaux de santé territoriaux, centres de coordination en cancérologie, plateformes territoriales de coordination, etc.

ajustés par rapport à la 1^{ère} phase. Ces nouveaux objectifs conduisent à faire évoluer sur plusieurs points la conduite de l'expérimentation.

1.1 Un recentrage sur l'objectif d'articulation ville/hôpital et la prise en charge des cas les plus lourds et complexes

Les équipes participant à la phase II de l'expérimentation devront se mettre en situation de mieux répondre aux enjeux de coordination des professionnels contribuant au parcours de soins des patients. Ils recentreront les missions des IDEC sur cet objectif, en développant l'ensemble des outils nécessaires, et répondront aux cas les plus lourds et complexes pour lesquels les effets du dispositif sont potentiellement les plus conséquents (confer point 3.1).

Les équipes devront notamment prendre en compte les besoins d'information et d'appui des professionnels de ville dans la gestion des traitements de chimiothérapie orale et des effets secondaires qui leur sont éventuellement associés, compte tenu du développement anticipé de ces molécules.

Sur les territoires où interviennent d'autres dispositifs de coordination (réseaux de santé territoriaux, centres de coordination en cancérologie, plateformes de coordination, permanences d'accès aux soins de santé, etc.), l'intervention des IDEC n'a pas vocation à se substituer à ceux-ci mais à répondre aux éléments manquants de l'organisation en place.

1.2 Le test d'un modèle de coordination partant de la ville

Afin de capitaliser l'expérience acquise en première phase d'expérimentation, la seconde phase de travaux s'adressera prioritairement aux 35 équipes hospitalières sélectionnées en 2010. Leur participation sera toutefois conditionnée au respect des nouvelles exigences du projet, traduites dans le présent cahier des charges. Dans le cas où certaines des 35 équipes en fonctionnement ne satisferaient pas à ces nouveaux critères, l'expérimentation pourra inclure, pour atteindre la cible souhaitée, de nouvelles équipes issues d'établissements de santé.

L'expérimentation sera par ailleurs élargie à des opérateurs libéraux. Dix nouveaux projets émanant des structures de 1^{er} recours seront sélectionnés dans cette perspective, afin de tester plus directement des modèles de coordination partant de la ville. Il s'agira d'évaluer la capacité de ces acteurs à répondre aux objectifs fixés en termes de coordination des professionnels autour du parcours transversal établissements/domicile du patient. Il s'agira également d'apprécier les atouts respectifs des structures hospitalières/ structures issues de la ville dans cette démarche.

Compte tenu des attentes fixées en termes de coordination des professionnels, les structures libérales organisées autour d'un exercice pluridisciplinaire (maisons de santé et centres de santé, plateformes de coordination) seront particulièrement indiquées pour intégrer l'expérimentation.

1.3 L'objectivation de l'apport du dispositif testé

La première phase de l'expérimentation a porté son attention sur la satisfaction des différents acteurs à l'égard du dispositif des IDEC. De ce point de vue, le dispositif paraît répondre à plusieurs attentes : celles des patients en contribuant à leur information et à leur participation au processus de prise en charge ; celles des professionnels hospitaliers qui trouvent un bénéfice particulier au dispositif lorsqu'il s'agit de coordonner des prises en charge impliquant plusieurs sites hospitaliers.

Dans un contexte budgétaire fortement contraint, ces éléments de satisfaction ne suffisent pas à démontrer la pertinence du dispositif. Il est également nécessaire de considérer l'impact que produit cette organisation sur des éléments tels que : la qualité de vie des patients, la qualité de leur prise en charge, l'efficacité des organisations ainsi que le coût global des prises en charge. Ces éléments d'impact devront être appréciés au regard du coût du dispositif. C'est l'objectif auquel répondra l'évaluation conduite de la phase II expérimentale.

Les principes généraux de l'évaluation médico-économique qui sera conduite dans cet objectif sont précisés au chapitre 4 du présent appel à candidatures.

CHAPITRE 2. LES MISSIONS DES INFIRMIERS COORDONNATEURS

Le dispositif testé repose sur la création de postes d'infirmiers coordonnateurs dont la mission consiste à faciliter l'articulation entre les professionnels des soins de ville, les professionnels hospitaliers, les patients et leur entourage. L'intervention de l'IDEC s'inscrit au sein de l'équipe pluridisciplinaire en charge du patient, apportant à celui-ci une prestation globale de coordination adaptée à la complexité des situations. Les établissements participant à l'expérimentation peuvent également faire le choix, dans le schéma de financement qui leur est imparti, de mobiliser l'intervention d'autres professionnels (assistants sociaux notamment) afin de remplir cette mission. Les missions des IDEC sont en revanche à distinguer des celles assurées par les « IDE cliniciennes », nouveau métier prévu par l'action 4.1 du plan cancer III, ainsi que de celles des IDE intervenant dans le cadre du dispositif d'annonce.

2.1 Un axe prioritaire de coordination des professionnels

Les infirmiers coordonnateurs contribueront à renforcer le lien entre l'ensemble des professionnels sanitaires et médico-sociaux intervenant dans le parcours des patients atteints de cancer. Leur intervention devra concerner tout particulièrement les moments repérés comme critiques dans ce parcours (phase de sortie d'hospitalisation, de prise en charge en soins de suite et de réadaptation, etc.) et consistera :

- 1- à préparer de façon anticipée la sortie du patient et prévoir le relais de la prise en charge à domicile par les équipes du 1^{er} recours, notamment par la formalisation d'informations à leur intention, la rédaction de procédures pour la surveillance à domicile des patients, etc
- à veiller à la transmission adéquate d'informations entre les professionnels hospitaliers et du domicile, permettant de faciliter leur contribution au suivi des patients,
- à contribuer, si la situation du patient le nécessite, à l'organisation d'une ré-hospitalisation dans le service hospitalier référent sans passer par les urgences,
- à veiller à la bonne articulation des différentes séquences de la prise en charge pour fluidifier le parcours des patients et favoriser une meilleure maîtrise des délais de prise en charge.

2.2 Un rôle d'information/d'éducation thérapeutique auprès des patients et de leur entourage

- La délivrance aux patients et à leur entourage d'informations tout au long de leur parcours est une demande forte des associations de patients. L'objectif de l'expérimentation est de garantir cette information au bénéfice des cas lourds et complexes (confer point 3.1).

Elle présente sur le plan de la qualité des prises en charge plusieurs bénéfices évidents : celui d'améliorer l'observance du traitement par une meilleure compréhension, par le patient, de sa pathologie, des traitements délivrés et de ses éventuels effets secondaires ; celui également d'assurer un soutien/ une écoute dont les études montrent les effets positifs sur la qualité de vie pendant la maladie mais également la durée de survie.

- Dans certaines situations (suivi nutritionnel nécessaire, délivrance d'hormonothérapie par exemple), des actions d'éducation thérapeutique peuvent être organisées pour renforcer l'observance des patients visés.

L'infirmier de coordination doit être en capacité de contribuer à l'organisation de ce type d'actions qu'elles soient mises en place dans un cadre hospitalier ou dans le cadre des structures de 1^{er} recours.

L'enjeu particulier de la chimiothérapie orale, appelée à se développer au cours des années à venir et soulevant des difficultés particulières en termes de gestion d'effets secondaires à domicile, devra être intégré dans les actions développées par les IDEC et fera l'objet d'une attention particulière de l'évaluation conduite au plan national.

CHAPITRE 3. SCHEMA CIBLE DU DISPOSITIF

3.1 Population cible/bénéficiaire de l'expérimentation

La phase II concernera une cible resserrée de population, circonscrite aux **parcours complexes**. **La phase expérimentale initiale a en effet montré les bénéfices particuliers générés pour ces situations par le dispositif de coordination des IDEC. Les équipes intégreront prioritairement ces situations, au regard de plusieurs critères :**

- la prise en charge de cancers diagnostiqués à un stade avancé ou de cancers à pronostic sombre d'emblée (par exemple cancers du poumon, du pancréas) nécessitant d'anticiper l'approche de prise en charge en soins palliatifs ;
- la prise en charge de cancers nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire d'emblée (par exemple cancer ORL) ;
- les prises en charge assurées, du fait de la situation de l'offre sur le territoire, de façon partagée entre plusieurs établissements de santé ;
- la prise en charge de patients détectés comme susceptibles de fragilité psycho-sociale ou d'isolement (notamment pour les personnes âgées), requérant la coordination de professionnels sanitaires mais également sociaux et médico-sociaux.

L'expérimentation de phase II devra préciser et confirmer le « profil » des patients ou situations susceptibles de trouver bénéfice à la mise en place de ce dispositif de coordination. Plusieurs données (traitées dans le cadre de l'évaluation médico-économique) serviront à cette caractérisation.

3.2 Schéma de financement de l'expérimentation

Les équipes expérimentales se verront attribuer pour la durée de l'expérimentation une **dotation annuelle de 70 000 euros**. Pour assurer la fonction de coordination attendue, ce budget devra prévoir un temps minimum d'infirmier de coordination, du temps d'accompagnement social et du temps dédié au recueil et à la remontée d'indicateurs pour l'évaluation médico-économique.

3.3 Durée de l'expérimentation

L'expérimentation sera conduite sur une durée de 3 à 4 ans environ. Elle devra permettre, une fois les cohortes constituées, le suivi des patients concernés pendant deux ans minimum afin d'obtenir des résultats valides et extrapolables.

CHAPITRE 4. LES MODALITES DE SUIVI DE L'EXPERIMENTATION

La phase II d'expérimentation donnera lieu au suivi de deux types de données

1- Le suivi du repositionnement du modèle autour de nouveaux objectifs :

Il s'articulera autour d'une dizaine d'indicateurs traceurs du repositionnement du dispositif sur la coordination entre acteurs hospitaliers et de ville et sur les cas complexes.

Une enquête de satisfaction réalisée en fin d'expérimentation auprès des médecins traitants désignés par les patients inclus (et qui auront donné leur consentement écrit pour traitement informatique de leurs données médicales) complètera ce recueil.

2- L'évaluation médico-économique du dispositif :

Cette évaluation de type médico-économique étudiera la plus value apportée par le dispositif par rapport au coût qu'il mobilise. Cette évaluation se déroulera dans deux contextes différents, selon que l'IDEC est positionnée en intra hospitalier ou en ville.

Le format des indicateurs et la périodicité de leur collecte seront définis par un groupe de travail national chargé du suivi de l'expérimentation et de son évaluation d'impact. Ce comité bénéficiera de l'appui technique d'un prestataire extérieur, titulaire du marché passé à cet effet par l'INCa, pour finaliser la construction des indicateurs et accompagner les équipes dans le recueil.

Sans préjuger des indicateurs qui seront finalement retenus, on peut d'ores et déjà considérer que cette analyse de la plus value du dispositif comprendra plusieurs dimensions :

- les gains produits en termes de durée de survie des patients ajustée à la qualité de vie,
- la qualité de prise en charge médicale des patients,
- l'efficacité de la gestion des parcours de soins.

3- Le respect de la confidentialité des données

Une demande d'autorisation auprès de la CNIL sera faite pour le recueil et l'exploitation des données médicales recueillies dans le cadre du suivi et de l'évaluation médico-économique.

CHAPITRE 5. ENGAGEMENTS DES EQUIPES PARTIES A L'EXPERIMENTATION

En conclusion, les équipes participant à la phase II de l'expérimentation devront intégrer trois nouvelles exigences à leur fonctionnement :

- 1- répondre tout particulièrement aux situations complexes de prise en charge, en cohérence avec les critères donnés par le présent cahier des charges.
- 2- déployer les missions des IDEC autour d'un objectif renforcé de coordination des professionnels hospitaliers et libéraux.
- 3- contribuer au recueil et à la remontée de données permettant:
 - d'analyser la pertinence du dispositif en termes notamment cible populationnelle et de positionnement du dispositif par rapport aux organisations préexistantes.
 - d'apprécier l'impact du dispositif sur la qualité des soins, la qualité de vie des patients, l'efficacité des organisations et les gains de survie, ces éléments étant rapportés aux coûts du dispositif.

Le recueil des indicateurs d'évaluation de l'expérimentation nécessitera, pour les équipes sélectionnées, d'y consacrer un temps spécifique, qui sera probablement plus conséquent qu'en 1^{ère} phase d'expérimentation. Compte tenu de la technicité de ce recueil et afin d'assurer la qualité des données agrégées au plan national, des actions de formation/sensibilisation au recueil des professionnels pourront par ailleurs être conduites par la société prestataire accompagnant le projet.

Ces indicateurs seront à renseigner à partir de différentes sources :

- interrogatoires à conduire auprès des patients (notamment sur les approches de qualité de vie) et des professionnels
- données du PMSI (dans le champ en particulier de l'efficacité de la prise en charge)
- analyse des dossiers médicaux (sur les questions de délai d'accès aux traitements, observance des traitements, gestion des effets indésirables, etc)

Les équipes devront par ailleurs fournir aux ARS, ainsi qu'à la DGOS, un rapport d'activité annuel, conformément au modèle figurant dans le dossier internet Cancer du ministère des affaires sociales et de la santé.



Evaluation de l'impact des infirmiers coordonnateurs dans le parcours de soins

Madame, Monsieur,

Votre médecin vous propose de participer à une étude mise en place par l'Institut National du Cancer (INCa). Votre participation à cette recherche est entièrement libre. Prenez le temps de lire cette note d'information et discutez-en avec votre médecin et vos proches, si vous le souhaitez. N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin si vous souhaitez plus d'informations. Si vous acceptez de participer, vous demeurerez libre de revenir sur votre accord à tout moment sans avoir à le justifier. Cette décision serait alors sans conséquence sur les relations que vous avez avec votre médecin et avec l'équipe soignante ou sur la qualité des soins que vous êtes en droit d'attendre.

Le but de l'étude que nous vous proposons est d'évaluer la coordination du parcours de soins. Plus précisément, l'objectif est d'évaluer l'apport d'un infirmier coordonnateur sur la gestion hospitalière et l'information entre professionnels de santé ainsi que sur la fluidité du parcours personnalisé de soins du patient et l'impact sur sa vie et sa santé. Cette étude n'a pas pour objectif d'évaluer un médicament ou une technologie.

Les prises en charge médicales ont tendance aujourd'hui à devenir de plus en plus complexes. Les patients peuvent être suivis par plusieurs médecins spécialistes et se rendre à des rendez-vous dans différents centres de soins. Pour ces raisons, il est important de déterminer le meilleur accompagnement possible dans leur parcours de soins.

La durée de votre suivi dans le cadre de cette étude sera d'un an.

Dans le cadre de votre suivi, vous allez être accompagné par un infirmier coordonnateur. Cet infirmier coordonnateur aura pour mission d'améliorer votre information sur votre prise en charge ainsi que la coordination des professionnels de santé qui y participent. Cette étude ne changera pas le traitement pharmaceutique que votre condition médicale nécessite ni la relation avec vos différents médecins. Un questionnaire de quelques minutes rempli par vous-même et/ou par l'infirmier coordonnateur vous sera soumis tous les trois mois. Ce questionnaire aura pour objectif d'évaluer votre santé et la qualité de votre parcours de soins.

Annexe 3 : Fiche de poste des missions de l'IDEC.

A l'inclusion du patient :

- évaluation des attentes et besoins médicaux, sociaux et psychologiques,
 - écoute, accompagnement et soutien,
 - amorce de la coordination du parcours (ville – hôpital) relais des outils de coordination (DA, RCP, PPS, fiche de détection de fragilité sociale),
 - amorce de la coordination entre les acteurs de ville (médicaux – para médicaux – sociaux).
- o **Prise de contact** : Prise de contact avec le patient et son entourage de préférence à domicile. Désignation d'une personne de confiance afin d'accompagner le patient dans son parcours de soins.
 - o **Consultation d'annonce** : S'assurer de sa réalisation. Récupérer les informations du dispositif d'annonce. Reprise de l'annonce du diagnostic. Vérification de la compréhension, ré-explication de la maladie, des propositions thérapeutiques, ...
 - o **DMP** : création par le médecin traitant (avec appui de l'IDEC si besoin).
 - o **Plan médical** : Prise en main du dossier. Prise de contact avec le service de cancérologie et identification des intervenants (médecins hospitaliers référents). Récupération de la RCP et du PPS et vérification de leur transmission au médecin traitant. Insertion de la RCP et PPS dans le DMP si non fait.
 - o **Evaluation sociale** : Réévaluation systématique des besoins sociaux par la **Fiche de détection de fragilité sociale de l'INCa** -> si besoin prise de contact avec l'assistante sociale du secteur (<60ans) ou le CLIC (>60ans).
 - o **Evaluation psychologique** : Proposition d'une première consultation psychologique par la psychologue du pôle.
 - o **Administratif** : Vérification des démarches administratives : protocole de soins / accords préalables des prescriptions de transports / ...
 - o **Réunion d'inclusion avec les professionnels de soins primaire**: présentation du PPS à l'équipe de soin primaire (MT, IDE, Psychologue,).

A la fin de l'intervention hospitalière :

- facilitation et coordination du parcours
 - transmission adéquate d'informations
- o Anticipation de la sortie d'hôpital, préparation du retour à domicile et organisation du relais de la prise en charge à domicile par les équipes de premier recours (identification des acteurs de proximité sur le territoire, passage du relais à ces différents acteurs).
 - o Récupération précoce des informations pertinentes à la prise en charge et transmission adéquate de l'information entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires. Transmission de procédures de surveillance.
 - o Vérification de la réactivation des passages aide-soignante, aide-ménagère, portage des repas, etc

Le suivi chronique :

- facilitation et coordination du parcours
 - transmission adéquate d'informations, relais des outils de coordination (DMP, DCC)
 - rôle dans l'écoute, dans la prise en compte des besoins des patients et dans l'information
- o Suivre et accompagner le patient dans son parcours de soin (être en capacité de localiser à tout instant le patient dans son parcours).

- o Réévaluation régulière de la situation / Transmettre les informations aux intervenants de 1er recours et organisation de réunions de coordination si nécessaire.
- o Implication du patient dans sa prise en charge / Information / Education / Observance
- o Gestion du planning de rendez-vous / planification des rendez-vous en local et regroupement des rendez-vous éloignés.
- o Information et éducation thérapeutique auprès des patients et de leur entourage (améliorer l'observance du traitement par une meilleure compréhension, par le patient, de sa pathologie, des traitements délivrés et de ses éventuels effets secondaires)
- o Contribution à l'organisation des actions d'éducation thérapeutique.

Problème médical aigu / gestion des effets secondaires à domicile

- Organisation des ré-hospitalisations non prévues

- 1/ Prise de contact avec le médecin traitant.
- 2/ Communication des informations du centre de référence au MT / mise en relation du MT et du cancérologue référent.
- 3/ Contribuer à la ré-hospitalisation sans passer par les urgences dans l'hôpital local ou dans le service de cancérologie référent.

Encadrement des chimiothérapies orales

- Information du patient sur les traitements
 - Transmission des informations ville/hôpital sur les traitements, les effets secondaires, les consignes de surveillance.

- o Observance thérapeutique et gestion des effets secondaires à domicile : coordination avec le MT et les IDE formés aux chimiothérapies à domicile / centre de cancérologie de référence.

Anticipation :

- o Prise de contact avec l'équipe de soins palliatifs local.
- o Signalement et établissement de la conduite à tenir en cas de problème vital (PDS, centre 15).

Après cancer :

- o Participation à la mise en place d'un **programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)** : mise en place et suivi.
- o Participation à la mise en place d'une **surveillance médicale conjointe**

Recueil et transmission des indicateurs



ASSOCIATION AMAT

Siège social : 6 impasse de la
Paradellerie

79100 MAUZE-THOUARSAIS

**Document de consentement pour une prise en charge dans le cadre de
l'expérimentation IDEC**

Nom Prénom :

Nom du médecin traitant

Mon médecin traitant me propose d'être suivi par une infirmière de coordination en cancérologie (IDEC) dans le cadre d'une expérimentation pilotée par le ministère de la santé. L'infirmière supervisera mon parcours de soins, évaluera mes besoins et transmettra les informations utiles aux professionnels de santé concernés.

J'ai pris connaissance des conditions de déroulement et des objectifs de l'expérimentation. Je suis informée que l'IDEC sera amenée à intervenir dans les différentes étapes de mon parcours :

- gestion et anticipation des entrées et sorties d'hospitalisation
- dépistage de mes besoins et orientation vers des soins de support
- éducation thérapeutique
- gestion des effets secondaires des médicaments
- facilitation du confort de vie à domicile

J'accepte que mon médecin traitant crée mon Dossier Médical Personnel (DMP), carnet de santé informatisé qui permet aux différents professionnels qui me soignent (médecin traitant, médecin hospitalier, infirmiers) de partager les informations médicales et assurer la coordination de mon parcours.

Je reconnais avoir été informé (e) que je suis libre de suspendre l'intervention de l'infirmière de coordination sans que cela soit préjudiciable pour la prise en charge de ma maladie.

Les droits du patient : respect du secret médical et de la vie privée :

- Conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la communication des informations vous concernant détenues par les professionnels et les établissements de santé est effectuée directement ou par l'intermédiaire d'un médecin désigné selon votre propre choix.
- Conformément à la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978, nous vous informons que les données vous concernant pourront faire l'objet d'un traitement et d'un enregistrement informatiques. Vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification de ces données.

Date :

Signature :

Annexe 5 : Fiche des critères d'inclusion remis aux professionnels



Virginie BOYER-PRIMAULT (IDEC)

☎ : 06 87 77 58 16

Mail : idec.amat@gmail.com

Marie GEST (Médecin Coordinateur)

☎ : 05.49.96.10.25

Patients relevant du dispositif

IDEC en cancérologie

Soins de premier recours

*Pour pouvoir être intégré à
l'expérimentation, les critères 1 à 4
doivent être cochés*

CRITERES D'INCLUSION

1. Patient majeur
2. Information orale de l'étude donnée par le médecin traitant
3. Patient capable, à minima, d'échanger avec l'IDEC lors de son inclusion
4. Cancer en situation médicale ou psychosociale complexe :
 - Cancer nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire d'emblée et/ou entre plusieurs établissements de santé
 - Complexité médicale liée au pronostic et au stade du cancer
 - Patient détecté comme susceptible de fragilité psycho-sociale ou d'isolement
 - Dont la prise en charge nécessite un suivi renforcé (notamment les patients sous chimiothérapies orales)

CRITERES DE NON INCLUSION

- Sujet d'âge < 18 ans
- Opposition du patient à l'inclusion dans l'étude
- Patient ne pouvant se soumettre à un suivi (pour des raisons sociales ou psychologiques)

Annexe 6 : Plaquette d'information sur le rôle de l'IDEC à destination des patients



ASSOCIATION AMAT

Siège social : 6 impasse de la Paraderie

79100 MAUZE-THOUARSAIS

☎ : 05 49 96 10 25

Mail : polesante.amat@yahoo.fr

Médecin référent : Marie GEST

Coordonnées :

Infirmière de coordination en
cancérologie :

Virginie BOYER-PRIMAULT

☎ : 06.87.77.58.16

@ : idec.amat@gmail.com



IDEC en cancérologie
Pôle santé de Thouars
-AMAT-

**L'INFIRMIERE DE
COORDINATION
EN CANCEROLOGIE
(IDEC)**



JOURS ET HORAIRES D'INTERVENTION :

Lundi, mardi, mercredi et vendredi

9h-13h / 14h-17h



Pourquoi une IDEC ?

Le médecin vous a diagnostiqué un cancer qui peut être source d'angoisse et de questionnement pour vous et vos proches.

Cette période de votre vie va nécessiter l'intervention de professionnels différents (oncologue, médecin généraliste, infirmières à domicile ...) pour votre suivi.

Votre médecin traitant vous a parlé d'une infirmière de coordination.

Elle aura pour mission :

- de faciliter l'organisation de vos soins et de vos traitements,
- d'améliorer votre information sur votre prise en charge,
- de faciliter la coordination des professionnels de santé qui vous suivent,
- de vous orienter vers les professionnels les plus adaptés à votre situation.

L'infirmière de coordination sert de référent tout au long de votre parcours de soins





Infirmière de coordination en cancérologie
-Pôle santé du Pays Thouarsais-
Virginie BOYER-PRIMAULT
Tel : 06.87.77.58.16
Email : idec.amat@gmail.com

Suivi IDEC du mardi 9 février 2016

Correspondants référents :

GEST M (médecin traitant) :
Tél : 05 49 96 10 25
Fax : 05 49 96 78 48

Cabinet IDEL Maillé Thouarsais :
Tél : 05 49 96 30 03

Dr DARDARI (Chirurgien urologue-CHNDS)
Tél : 05 49 68 30 43
Fax : 05 49 68 29 25

Dr BOUCHAERT (Oncologue – CHU Poitiers)
Tél : 05 49 44 45 49

IDEC hôpital de jour – Poitiers :
Tél : 05 49 44 48 55 (8h/19h)

Ligne directe pour professionnels (régulation
ville-PRC) 9h-18h du lundi au vendredi (sauf
jours fériés) :
Tél : 05 49 44 32 84

Virginie BOYER-PRIMAULT (IDEC en
cancérologie) :
Tél : 06 87 77 58 16
Mail : idec.amat@gmail.com

Nom de naissance :

Nom usuel :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe :

• TRAITEMENTS :

➢ Radiothérapie en cours. Dernière séance le 25/02.
Effets indésirables présentés à ce jour : asthénie, peu

d'appétit.

➢ 1 injection de XGEVA / 28 jours par IDEL à partir du 23/02.

• SUIVI ONCOLOGUE : Consultation Dr Bouchaert le 28/04 (+
scanner)

• DOULEUR : Des douleurs ressenties à l'aine lors du début de la
marche. S'estompent ensuite.

➢ Oxycotin LP 10 mg (1.0.1)

➢ Oxynorm 5 mg (si besoin mais prise rare)

➢ Prednisolone 20 mg (1.1.0)

➢ Paracétamol 1 g (1.1.1)

• ALIMENTATION : Perte d'appétit (depuis plusieurs mois). 2
compléments nutritionnels / jour. Poids ce jour : 67 kg (perte de 10 kg
depuis début des 1ers traitements).

• MOBILISATION : Aide à la marche avec canne parfois

• SOMMEIL : RAS depuis mise en place traitement antalgique

• ASPECT PSYCHOLOGIQUE : Bon moral.

DATES A RETENIR

- 10/02/16 : phase de repérage (CHU Poitiers)
- 12/02 : Scintigraphie
- 18/02 : Cs Dr Bouchaert

*Ce patient est suivi par une IDEC en cancérologie située au niveau du Pôle de santé du pays Thouarsais
(Phase II de l'expérimentation du dispositif des infirmières de coordination en cancérologie)
L'IDEC est joignable pour tout problème de coordination au 06 87 77 58 16.*



Infirmière de coordination en cancérologie
Virginie BOYER-PRIMAULT
Tél : 06.87.77.58.16
Email : idec.amat@gmail.com
Médecin coordinateur : Marie GEST

FICHE DE LIAISON VILLE/HOPITAL

Correspondants rattachés :

Virginie BOYER-PRIMAULT (IDEC en
oncologie) :
Tél : 06 87 77 58 16
Mail : idec.amat@gmail.com

Nom de naissance :

Nom usuel :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe :

Lors de son intercure, ce patient a présenté les effets
indésirables suivants :

- Alimentation :
- Sommeil :
- Aspect psychologique :

*Ce patient est suivi par une IDEC en cancérologie située au niveau du Pôle de santé du pays Thouarsais
(Phase II de l'expérimentation du dispositif des infirmières de coordination en cancérologie)
L'IDEC est joignable pour tout problème de coordination au 06 87 77 58 16.*

Merci également

A Monsieur le Docteur Marc Chabanne, Monsieur le Docteur François Murat et Monsieur le Docteur Bertrand Pineau qui m'ont fait découvrir chacun à travers sa personnalité, la vision qu'ils avaient de ce métier qui les passionne.

A l'AMAT, ses leaders Serge, Thierry et Jean Luc et tous les professionnels qui la composent et qui se sont attelés à ce projet.

A tous les acteurs qui ont soutenu le dispositif IDEC : l'ARS Poitou-Charentes, le réseau Onco Poitou-Charentes, le réseau gérontologique Nord Deux-Sèvres, les professionnels du CHNDS qui ont pris part à l'expérimentation, l'équipe de la maison médicale de Bignoux.

A toute l'équipe du cabinet médical de Mauzé Thouarsais et spécialement à Sylvie.

A Virginie sans qui le projet aurait été bien différent.

A mes courageux relecteurs.

A mes amis de lycée, de fac et d'ailleurs.

A ma famille et belle-famille.

A Jacques.

A ma Maman.

RESUME

Introduction : L'expérimentation du parcours personnalisé en cancérologie appuyé sur l'intervention d'infirmier de coordination en cancérologie (IDEC), ouverte à 10 équipes de ville, a été lancée en 2015 dans le cadre du plan cancer III par l'INCa et la DGOS. Elle tire des enseignements de la 1ère phase d'expérimentation de 2012 en recentrant l'étude sur la coordination ville/hôpital et sur le suivi de patients complexes. Nous présentons la mise en place du dispositif proposé par le pôle de santé territorial du pays thouarsais qui a été sélectionné pour participer à cette expérimentation.

Méthode : La méthodologie est une étude de cohorte descriptive, chaque équipe devant inclure un minimum de 25 patients atteints de cancer. Les critères d'inclusion sont définis par des patients majeurs présentant une situation médicale, psycho-sociale ou psychologique complexe. Le critère de jugement principal est la gestion du parcours hospitalier (durée d'hospitalisation et taux de ré-hospitalisation) et la gestion des ressources hospitalières consommées. Les recueils d'indicateurs sont réalisés par l'IDEC, à l'inclusion, puis tous les 3 mois pendant 12 mois. Nous avons réalisé un état des lieux des difficultés de coordination des différents intervenants autour du patient, afin de mettre en place un poste d'IDEC adapté à nos besoins et à notre territoire.

Résultats : Une IDEC a été recrutée le 1^{er} Juillet 2015. Ses objectifs principaux sont la détection précoce des besoins sociaux, l'accompagnement du patient et de ses proches, la coordination les différents professionnels et la coordination tout au long du parcours de soins. Au 1er mars 2016, la phase de mise en place est suffisamment aboutie pour commencer les inclusions. Les contacts principaux ont été pris et les outils sont définis.

Discussion et conclusion : Le dispositif IDEC tel qu'il est mis en place sur le pôle de santé du pays thouarsais permet d'accroître la pertinence et la qualité des soins et des services dont bénéficient les patients et leurs aidants. L'IDEC est un appui au médecin traitant et aux acteurs du soin de premier recours dans la prise en charge globale des patients, notamment dans les dimensions sanitaires et sociales. Il permet d'optimiser les modalités de recours à l'hospitalisation. La mise en place de notre dispositif ouvre une réflexion sur l'organisation de la prise en charge de toute pathologie chronique complexe nécessitant une coopération et une coordination entre les différents professionnels.

Mots-clés : infirmier de coordination en cancérologie (IDEC) - parcours personnalisé de soin (PPS) - coordination - plan cancer III - soins premiers.



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



