



RAPPORT FINAL :

«Mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur (case manager) dans le parcours de soins en cancérologie»

Expérience pilote de coordination des soins pour les patients dépendants traités pour cancer entre la clinique Chirurgicale Mutualiste de Saint Etienne et l'Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth

RAPPORT FINAL :

Numéro de codification du projet : SQVA 039

INTITULE DU PROJET : < Mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur (case manager) dans le parcours de soins en cancérologie >

THEME : < parcours de soins en cancérologie >

DONNEES RELATIVES A L'ORGANISME PORTEUR DU PROJET

Représentant de l'organisme : Bernard Carrillo

Responsables du Projet : Marie Agnès Bourg ; Annick Ninotta

Adresse : 108 bis av Albert Raimond 42271 St Priest en Jarez

Tél : 04 77 91 70 03 ; 04 77 91 70 45

E-mail : marie-agnes.bourg@icloire.fr ; annick.ninotta@icloire.fr

Site Web de l'organisme : <http://www.icloire.com/>

DONNEES RELATIVES AU PROJET

Localisation du projet : Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth (St Priest en Jarez) et Clinique Mutualiste Chirurgicale (St Etienne)

Date de début du projet : septembre 2010

Date de fin du projet : 31 décembre 2011

Durée du projet : 1 an

Budget total du projet : 160 000 €

Contribution Paul Bennetot : 34 000 €

Partenaires financiers : INCa et Ligue contre le cancer

Résumé du projet: quelques lignes rappelant le contexte, les objectifs, les activités prévues, les bénéficiaires visés, les modalités de réalisation, les résultats.

Dans le projet d'établissement de l'ICLN 2004-2008, un principe fonctionnel et organisationnel innovant a été prévu. Il s'agit du «seamless care », c'est-à-dire la mise en place d'un système de soins sans coupure en oncologie est prévue comme objectif. Il s'agit d'assurer le pilotage de la prise en charge pour un parcours du malade personnalisé et accompagné du diagnostic aux soins de support dans le cadre du premier plan cancer. Aujourd'hui nous étendons ce système à l'après cancer en référence au deuxième plan cancer. Nous avons répondu à l'appel à projet de l'Inca, sur l'expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer.

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a instauré, au début des années 2000, un nouveau rôle infirmier, celui de l'infirmière pivot en oncologie (rôle de l'IPO, juillet 2008). Il s'agit d'une infirmière intégrée à une équipe interdisciplinaire de la lutte contre le cancer, qui possède les compétences nécessaires pour évaluer l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et de ses proches. Elle enseigne, donne de l'information, accompagne et offre du soutien. Elle est une personne ressource dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la trajectoire de soins.

Le projet mis en place à l'Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth (ICLN) s'inspire de cette expérience étrangère, c'est pourquoi l'ICLN leur a emprunté le nom d'IDE pivot.

L'ICLN est un établissement récent, créé en 2004, dont l'offre de soins est axée sur la prise en charge médicale des patients (oncologie médicale, hématologie, chimiothérapie, radiothérapie). L'activité chirurgicale étant absente à l'ICLN, les patients sont souvent suivis dans plusieurs structures différentes. L'ICLN a fait partie des 58 établissements ayant participé à l'expérimentation du dispositif d'annonce. Ce dispositif a été remanié pour être adapté au présent projet qui a pour objet d'expérimenter la mise en place du parcours personnalisé du patient, notamment via l'intégration d'une plateforme de coordination composée de quatre infirmiers coordonnateurs (appelés IDE Pivots).

Les principaux objectifs du projet sont :

- proposer aux patients l'accès à un IDE pivot dès l'annonce de la maladie ;
- permettre aux patients de bénéficier d'une évaluation sociale et d'un suivi adapté pendant et après leur traitement ;
- renforcer le rôle du médecin traitant et les coopérations avec les autres établissements et les associations d'hospitalisation à domicile.

Pour ce même projet, la collaboration avec la Ligue contre le cancer a pour objectif essentiel d'améliorer le parcours du patient entre l'établissement et la ville et le retour à la vie quotidienne. Enfin l'association avec la Clinique Mutualiste Chirurgicale de Saint Etienne a pour objet d'améliorer la coordination de la prise en charge des patients traités dans les deux structures.

L'objectif général de la collaboration avec la Clinique Mutualiste Chirurgicale est d'améliorer la qualité de vie du patient dépendant ou à risque élevé de dépendance pendant et après son parcours de soins en lui proposant un accompagnement adapté à ses besoins, un suivi personnalisé et continu, réalisé par un IDE pivot.

Le projet est structuré en 5 étapes :

- Préparation de l'expérimentation : définition précise du profil de poste de l'IDE Pivot, organisation pratique, élaboration des outils de travail et d'évaluation, communication du projet dans l'établissement.

- Inclusions des patients : proposition à tous les patients, d'une première rencontre avec l'IDE pivot (remplaçant la consultation d'annonce faite initialement avec une IDE). Cette rencontre a pour objet de présenter le rôle de l'IDE pivot au patient, de vérifier que le patient a bien reçu et compris son PPS et que les éléments du diagnostic initial sont bien pris en compte dans la prise en charge.

L'IDE pivot repère la fragilité sociale, les difficultés propres à chaque patient en fonction de leur environnement, de leur âge et de leurs capacités fonctionnelles. Lors de cette première rencontre, le professionnel donne ses coordonnées au patient ainsi que ses disponibilités. Cette première consultation, appelé « temps d'accompagnement soignant » intègre une phase diagnostique qui permet de repérer les besoins du patient.

- Suivi des patients pendant la phase de traitement : l'IDE Pivot est une référence pour les intervenants et pour le patient lorsqu'il est à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement. Plus particulièrement, il crée et garde le contact avec les soignants « ville » (médecin traitant, infirmiers...) et les professionnels des établissements concernés par la prise en charge des patients. L'IDE pivot répond aux questions des patients et des proches, les conseille, et les oriente vers les professionnels adaptés internes ou extérieurs à l'établissement, il est à l'écoute du patient pour pouvoir mieux répondre à ses besoins. L'infirmier pivot propose donc un accompagnement personnalisé tout au long du parcours patient.

- Suivi des patients après la phase de traitement : l'accompagnement personnalisé se prolonge après la phase de traitement. La fin de la prise en charge du patient marque l'entrée dans l'après cancer. Cette étape est importante pour le patient qui se trouve toujours en situation de grande fragilité et qui se sent souvent seul et démuné après les soins. C'est pourquoi, l'IDE Pivot reste disponible pour le patient et qu'en partenariat avec les professionnels libéraux et les associations, il prépare le patient au retour à la vie quotidienne, prévient les éventuelles difficultés inhérentes aux traitements ou à la maladie. Le lien ville-hôpital doit se prolonger après la phase active des traitements.

- Evaluation de l'expérimentation (quantitative et qualitative)

De janvier à décembre 2011, 721 patients ont été vus par les IDE pivots : 592 patients ont été inclus pour un suivi spécifique et 129 ont bénéficié de la consultation de temps d'accompagnement soignant sans suivi particulier.

Parmi les 592 patients inclus, 87 sont âgés de plus de 75 ans, soit 14,7 % des patients inclus et 187 présentent une dépendance liée à un handicap et/ou aggravée du fait du traitement et de l'évolution des maladies cancéreuses, soit 31,6 % des patients inclus.

57 patients sont décédés.

Déroulement du projet :

1. Décrire les activités réalisées à ce jour en précisant les modalités de réalisation et d'évaluation utilisée

Juillet 2010 : projet de « parcours personnalisé des patients » accepté par l'INCa

Août 2010 : composition d'un groupe de travail de trois professionnels de l'ICLN pour aller observer pendant une semaine le travail des IDE pivots au Québec (Centre hospitalier universitaire de Québec et deux structures hospitalière de Montréal). A l'issue de cette expérience québécoise, il est décidé de composer une plateforme de quatre IDE pivots ayant respectivement en charge la spécialité hématologie, sénologie, ORL et urologie. Deux IDE pivots travailleront donc en lien avec la Clinique Chirurgicale Mutualiste pour la spécialité sénologie et urologie. Le nombre de quatre a été choisi également en considération de la file active de l'ICLN et au regard des financements de la Fondation Bennetot, de l'INCa et de la Ligue contre le cancer.

Septembre à décembre 2011 : préparation de l'expérimentation

Cette phase de préparation de quatre mois était indispensable pour pouvoir mener à bien le projet. Durant cette première étape, plusieurs activités ont été mises en œuvre :

- Ecriture du profil de poste d'infirmier pivot (annexe 1)
- Appel à candidatures et choix d'un jury impartial extérieur à la structure
- Recrutement des quatre infirmiers pivots
- Réunions d'information et de concertation : entre l'ICLN et la Mutualité ; entre l'ICLN et l'INCa ; entre l'ICLN et les libéraux, les représentants d'HAD et la Ligue 42 contre le cancer
- Communication du projet au sein de l'établissement et logistique (création de bureaux de travail et de consultation pour les quatre infirmiers pivots)
- Réunions de travail avec les infirmiers pivots et création d'outils pour la communication (plaquette en annexe 2) et le recueil des informations. Le groupe de travail s'est associé avec la Mutualité en retravaillant des outils déjà existants dans les deux structures afin de créer des versions plus adaptées.
- Communication du projet auprès des médecins

Janvier-août 2011 : Mise en place de la plateforme de coordination, inclusions et suivi des patients

Au début de l'expérimentation (de janvier à février), une première rencontre et un suivi avec un infirmier pivot étaient proposés uniquement aux nouveaux patients concernés par les quatre spécialités : sénologie, ORL, urologie et hématologie. Pour les autres patients, une seule consultation sans suivi spécifique était proposée. Ensuite, le panel de patients inclus a été élargi à toutes les spécialités. L'IDE pivot constitue le fil rouge pour le patient. Le fait que les IDE pivots travaillent en équipe leur permet de se suppléer entre eux et donc d'être disponibles pour tous les patients du lundi au vendredi.

En parallèle, divers groupes de travail en partenariat avec les médecins et les professionnels des soins de support (*médecins, psychologues, diététiciennes et une assistante sociale travaillant à 30 % sur ce projet*) ont été mis en place pour améliorer la plateforme :

Janvier-mars :

- Travail à la constitution et à l'intégration du nouveau métier d'infirmier pivot : définition de son rôle parmi les professionnels soignants et non soignants ; finalisation de certains outils
- Travail sur le repérage des risques sociaux et d'autres facteurs de risque liés à la maladie et aux traitements
- Travail sur « l'après cancer », le retour à la vie quotidienne et les difficultés rencontrées par les patients pendant cette phase (effets secondaires résiduels, handicap et dépendance, difficultés sociales et familiales, maintien dans l'emploi, projet personnel,...) : rencontres et création de liens plus solides avec la Ligue contre le cancer, la CARSAT¹, la MDPH² et l'association ELO³
- Réunions du comité opérationnel ville/hôpital auxquelles participent les professionnels de santé libéraux
- Rencontres et échanges entre les IDE pivots « sénologie » et « urologie » et les professionnels de la Clinique Mutualiste Chirurgicale
- Présentation de la plateforme de coordination à toutes les unités de l'ICLN : prise en compte des suggestions et remarques

Avril-août :

- Lancement du projet DOPAS⁴ en partenariat avec la Ligue
- Travail de réflexion sur le suivi des patients après la phase active des traitements : notion « d'après cancer »
- Communication du projet à la Presse locale
- Organisation d'une rencontre avec les services sociaux extérieurs à l'ICLN afin de leur présenter l'expérimentation. Cette rencontre intitulée « regards croisés sur l'accompagnement soignant des patients » a été organisée en partenariat avec la Ligue contre le cancer
- Formation des infirmiers pivots : temps d'immersion et d'observation sur différents sites (*Centre Léon Bérard, Hôpital Nord, Villejuif*), quatre jours de formation GRIEPS sur le métier d'infirmier pivot, deux heures par mois d'analyse de la pratique avec une psychologue du travail
- Enquête d'observation des activités des IDE pivots sur une semaine initiée par l'INCa (annexe 3)
- Deuxième campagne d'information auprès des soignants de l'ICLN
- Evaluation du dispositif d'annonce en lien avec la Ligue contre le cancer
- Visite à l'ICLN de la responsable du projet INCa
- Dans le cadre de l'expérimentation, mise en place d'une consultation post chirurgie (*le jeudi matin*) tenue par l'IDE pivot spécialisée en sénologie, au nouveau centre de santé de la Clinique Mutualiste. Cette consultation s'adresse uniquement aux patientes du Dr Bouteille en vue de leur prochaine prise en charge à l'ICLN (*pour un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie*)
- Edition d'une plaquette par la Clinique Chirurgicale Mutualiste intitulée « Vous accompagner, vous soutenir, être à votre écoute » et utilisation d'une fiche de transmission entre les deux structures

¹ Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail

² Maison Départementale des Personnes Handicapées

³ Emplois Loire Observatoire

⁴ Le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale est un projet collectif pour améliorer les conditions de vie des malades

Septembre-décembre 2011 : fin des inclusions et évaluation finale

Septembre-octobre :

- Remise du rapport d'étape
- Ouverture des inclusions à la filière digestive et thoracique pour la Clinique Chirurgicale Mutualiste
- Communication du concept de « temps d'accompagnement soignant » auprès des patients via un affichage à l'ICLN
- Réunion pour la présentation des premiers résultats

Novembre-décembre :

- Communication auprès des équipes des services d'urologie, gynécologie et gastroentérologie de la Clinique Chirurgicale Mutualiste
- Bilan d'évaluation final INCa

L'INCa a également prévu une évaluation quantitative pendant toute la durée de l'expérimentation basée sur des indicateurs de suivi, d'impact et traceurs du parcours personnalisé (annexe 4) et une évaluation qualitative basée sur une enquête ponctuelle auprès des IDE pivots pendant l'expérimentation.

La réalisation d'entretiens auprès de patients, de proches et de médecins traitants ayant participé au projet est également en cours par l'INCa.

L'évaluation, à la fois quantitative et qualitative s'effectue à partir du suivi d'indicateurs.

Les données saisies proviennent des informations renseignées par les IDE pivots sur les trois fiches suivantes : « première consultation » (annexe 5), « consultation/entretien de suivi patients et proches » (annexe 6) et « relation ville-ICLN » (annexe 7).

2. Evoquer les freins rencontrés qui ont eu des incidences sur le déroulement du projet et les mesures mises en œuvre pour remédier à la situation

La plupart des freins mentionnés dans le rapport d'étape ont été levés :

- Le temps administratif et de retranscription des données « patients » devraient être diminués par l'arrivée d'un nouvel outil.
- Les craintes et la méfiance des professionnels de l'établissement se sont dissipées. Ce nouveau métier a été accepté, notamment grâce aux nombreux échanges avec les médecins et secrétaires de l'ICLN qui ont permis d'instaurer un climat de confiance indispensable au bon déroulement du projet. Les professionnels de l'ICLN ont également été interrogés sur leur perception du métier d'infirmier pivot et un temps leur a été consacré pour échanger et répondre à leurs questions.
Par ailleurs, une affiche destinée à informer le patient et son entourage sur le « temps d'accompagnement soignant » a été créée en partenariat avec les secrétaires.
Ce travail de communication continuera au sein et à l'extérieur de l'ICLN en insistant sur le fait que la plateforme a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients. Il est également nécessaire de travailler à long terme sur l'intégration de ce nouveau métier en dehors de l'établissement afin que tous les professionnels s'accordent dans un esprit de complémentarité.
- Les difficultés d'organisation ont été solutionnées par une meilleure gestion du temps et un ajustement entre les missions qui relèvent du suivi des patients et celles qui sont en lien avec la mise en place du projet (communication, formation, réunions,...)

Cependant, d'autres freins ont été identifiés :

- **Difficultés à mettre en place une dynamique d'interactions avec les médecins généralistes** (variable personne dépendante) : établir des contacts avec les libéraux se révèle parfois difficile et chronophage, notamment avec les médecins généralistes car ces derniers étant rarement disponibles, les infirmiers pivots doivent souvent réitérer leurs appels téléphoniques. Ils ont peu de retours après le premier contact téléphonique excepté pour quelques situations d'urgence. La piste d'amélioration est d'utiliser un outil permettant de formaliser les liens et de recentraliser les éléments essentiels au suivi des patients.
- L'activité du service d'urologie de la Clinique Chirurgicale Mutualiste est importante mais **beaucoup de ces patients « échappent » aux IDE pivots de l'ICLN, en partie à cause de la complexité des protocoles pour ce type de pathologie**. Un travail permettant d'identifier ces difficultés pour pouvoir mieux y remédier est actuellement en cours. Une première réunion avec la Clinique Chirurgicale Mutualiste ayant pour objectif de repérer ces freins aura lieu le 31 janvier 2012.
- Il est parfois **difficile d'établir des liens efficaces avec certains établissements dont l'organisation et le temps investi pour le parcours personnalisé diffèrent** : modification des habitudes de travail difficile à opérer, pas de notion de parcours (référence à l'organe), temps de travail insuffisant pour ce type d'accompagnement, absence d'encadrement ou de consignes spécifiques pour ces nouveaux postes, référent difficilement identifiable, manque de communication en interne... Une première solution pourrait être de mettre en place un groupe inter-établissement, notamment pour les services ou les établissements où les difficultés sont les plus importantes ou bien d'avoir un référent de terrain « visible » permettant de faire le lien entre les deux établissements.

3. Analyser les résultats et impact du projet

3.1. Résultats quantitatifs

Tous les patients inclus de janvier à août 2011 (annexe 8)

Patients présentant une dépendance liée à un handicap et/ou qui pourrait être aggravé du fait des traitements et de l'évolution de la maladie cancéreuse

Analyse des 116 patients présentant une dépendance inclus de janvier à août 2011 :

69 % de ces patients sont des femmes. 73 % vivent en couple. 6 % sont isolés.

18 patients, soit 16 % des patients (information manquante pour 8 patients) présentent une récurrence.

23 % des patients proviennent de la clinique mutualiste chirurgicale.

- **Age** : 9 % ont plus de 75 ans.
- **Pathologie** : 57 % des patients ont un cancer du sein, 13 % un cancer ORL, 9 % un cancer urologique ou hématologique et 4 % un cancer digestif.
- **Dépendance** :
90 % ont une dépendance physique, 5 % une dépendance psychologique et 2 % une dépendance sociale.
65 % des dépendances sont liées au traitement. La dépendance ou le risque de dépendance de la plupart des femmes atteintes de cancer du sein est dû à la chirurgie (mastectomie et curage axillaire).
- **Couverture sociale** :
1 patient n'a pas de couverture sociale et 3 n'ont pas de mutuelle.
2 patients sont sous curatelle.

Temps d'accompagnement soignant (TAS) : 54 % des patients dépendants sont accompagnés d'un proche lors du TAS et 33 % sont seuls (donnée manquante pour 15 patients).

- **Durée** : La durée moyenne du TAS est de 39 minutes.
- **Craintes du patient** : 34 % des patients expriment leurs craintes par rapport aux effets secondaires des traitements, 11 % par rapport aux traitements et 11 % par rapport à la maladie.
21 % des patients ont des craintes par rapport à leur environnement familial et 7 % par rapport à leur travail.
- **Repérage des difficultés et besoins des patients** :
Difficultés d'ordre psychologique : 9 % des patients suivent un traitement pour dépression et 33 % sont angoissés. 13 alertes aux psychologues ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 11 % des patients dépendants.
Difficultés sociales : Des difficultés sociales ont été repérées pour 24 % des patients dépendants.
Des problèmes familiaux ont été repérés pour 4 % des patients.
31 alertes sociales ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 27 % des patients dépendants. Par ailleurs, 10 alertes sociales ont été faites en cours de traitement, ce qui correspond à 9 % des patients dépendants.
Troubles diététiques :
22 % des patients ont des troubles liés à l'alimentation.
16 % sont en surpoids.

17 alertes aux diététiciennes ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 15 % des patients dépendants.

Douleur : Les problèmes de douleur concernent 22 % des patients dépendants. 11 patients ont été orientés vers les consultations douleurs lors du TAS, ce qui correspond à 9 % des patients dépendants.

Tabagisme : 4 patients ont été orientés vers un tabacologue.

Entretiens IDE Pivots / Libéraux, Patients et Proches

Entretiens avec les libéraux :

- **Nombre de contacts** : 96 contacts ont été établis entre les IDE Pivots et les libéraux. A cela s'ajoute les appels téléphoniques systématiques aux médecins généralistes. Ces 96 contacts concernent 38 patients, soit 33 % des patients dépendants.
- **Type de professionnels** : Parmi les 96 contacts professionnels on compte 18% d'IDE libéraux et professionnels de l'HAD, 17 % de médecins traitants et 4 % de pharmaciens.
- **Origine des appels** : 66 % des appels ont été initiés par les IDE Pivots et 26 % par les professionnels. Les 8 % restant correspondent aux données non renseignées.
- **Thématique des entretiens** : Les raisons des appels sont les suivantes : la coordination (61 %) ; le PPS (16 %) ; le retour à domicile (8 %) ; les problèmes sociaux (7 %) ; les effets secondaires (7 %) ; les problèmes de prescription (7 %) ; les problèmes avec les traitements (6 %) ; la douleur (3 %) ; l'arrêt du tabac ou de l'alcool (3 %)

Entretiens avec les patients et proches :

- **Type et nombre d'entretiens** : 1001 entretiens ont été répertoriés de janvier à août 2011. Ces entretiens concernent 113 patients dépendants. 3 patients dépendants n'ont donc pas eu d'entretiens après le TAS. Parmi ces entretiens : 50 % sont téléphoniques, 24 % sont des consultations de suivi en hôpital de jour, 9 % des consultations de suivi pendant l'hospitalisation, 5 % des consultations de suivi sur RDV, 4 % des consultations de suivi de radiothérapie et 3 % des consultations 1^{ère} cure.

En moyenne, les patients ont bénéficié de 9 entretiens. Cependant, parmi ces 113 patients :

- 17 % ont bénéficié de 1 ou 2 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 21 % ont bénéficié de 3 ou 4 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 27 % ont bénéficié de 5 ou 6 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 11 % ont bénéficié de 7 ou 8 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 17 % ont bénéficié de 9 ou 10 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 13 % ont bénéficié de 11 ou 12 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 28 % ont bénéficié de plus de 13 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)

- **Durée des entretiens** : 46 % des entretiens ont une durée de 5 à 15 minutes, 36 % de 15 à 30 minutes, 7 % de 30 à 45 minutes et 3 % de 45 minutes à plus d'une heure.

- **Origine des entretiens** :
48 % des entretiens ont été initiés par les IDE Pivots, 25 % par les patients et 11 % par les proches. Les 16 % restant correspondent aux données non renseignées.
Les IDE pivots ont sollicité eux-mêmes 96 % de leurs patients (108 patients).
66 % des patients (75 patients) ont contacté eux-mêmes les IDE pivots.
27 % des patients (31 patients) ont un proche qui a sollicité les IDE pivots.

Ces résultats montrent que même si la moitié des entretiens ont été initiés par les IDE pivots, ces derniers concernent la quasi totalité des patients suivis (96 %). Par ailleurs, même si les patients sollicitent les IDE pivots de façon moins fréquente, plus de la moitié les ont contactés au moins une fois (66 %). Pour 27 % des patients, les proches ont été impliqués dans le suivi.

- **Thématique des entretiens :**

Les entretiens concernent :

- la compréhension/observance des traitements pour 82 % des patients
- la fatigue pour 72 % des patients
- la coordination pour 69 % des patients
- la décision thérapeutique pour 58 % des patients
- les examens pour 57 % des patients
- les difficultés d'ordre psychologique (angoisse, dépression) pour 57 % des patients
- la douleur pour 51 % des patients
- l'organisation matérielle pour 39 % des patients
- les troubles diététiques pour 28 % des patients
- les difficultés sociales pour 25 % des patients
- le retour à domicile pour 21 % des patients
- les problèmes de prescription pour 18 % des patients
- les problèmes familiaux pour 10 % des patients
- l'éducation thérapeutique pour 8 % des patients
- l'arrêt du tabac ou de l'alcool pour 6 % des patients
- les difficultés professionnelles : arrêt de travail pour 3 % des patients et retour à l'emploi pour 4 % des patients
- le handicap pour 4 % des patients
- la fin de vie pour 4 % des patients
- les essais cliniques pour 3 % des patients
- les difficultés d'accès aux emprunts pour 2 % des patients
- la sexualité pour 1 % des patients
- l'origine des cancers pour 1 % des patients
- les droits des patients pour 1 % des patients
- les associations pour 1 % des patients

- **Orientation :**

Lors de ces entretiens :

- 21 % des patients ont été orientés vers le psychologue
- 19 % vers une assistante sociale (alerte ou simple orientation)
- 10 % vers la consultation douleur
- 7 % vers une diététicienne
- 3 % vers le tabacologue
- 1 % vers l'ERI

Orientation vers la Ligue contre le cancer :

- 7 % vers les soins esthétiques
- 3 % vers les ateliers nutrition

- **Thématique des entretiens sollicités par les proches :**

Ces entretiens concernent :

- la coordination pour 68 % des proches
- la compréhension/observance des traitements pour 52 % des proches
- la décision thérapeutique pour 45 % des proches
- les examens pour 42 % des proches
- la douleur pour 39 % des proches
- l'organisation matérielle et le retour à domicile pour 29 % des proches
- l'hospitalisation pour 26 % des proches
- les problèmes psychologiques pour 19 % des proches
- les problèmes de prescription et la fatigue pour 16 % des proches
- les problèmes sociaux et d'alimentation pour 6 % des proches
- les essais cliniques, la fin de vie, l'éducation thérapeutique et les problèmes familiaux pour 3 % des proches
- autres : détérioration de l'état du patient, maintien ou aide à domicile difficile, symptômes particuliers, écoute, décès,...

| |
|--|
| Analyse des 50 patients âgés de 75 ans et plus, inclus de janvier à août 2011 : |
|--|

52 % de ces patients sont des femmes. 60 % vivent en couple. 10 % sont isolés.

12 patients, soit 24 % des patients (information manquante pour 7 patients) présentent une récurrence.

1 patient a été suivi à la clinique mutualiste chirurgicale.

- **Pathologie**

28 % des patients âgés de plus de 75 ans ont un cancer hématologique, 22 % un cancer urologique, 16 % un cancer digestif, 14 % un cancer du sein et 8 % un cancer gynécologique.

- **Dépendance**

Parmi ces patients, 10, soit 20 % des patients présentent une dépendance. La quasi totalité (8 patients) présente une dépendance due à un handicap physique.

1 seul patient présente une dépendance liée à la maladie et 2 autres sont des dépendances liées au traitement.

Temps d'accompagnement soignant (TAS)

58 % des patients âgés de plus de 75 ans sont accompagnés d'un proche lors du TAS et 24 % sont seuls (donnée manquante pour 9 patients).

- **Durée** : La durée moyenne du TAS est de 36 minutes.

- **Craintes du patient** : 32 % des patients expriment leurs craintes par rapport aux effets secondaires des traitements, 16 % par rapport aux traitements et 10 % par rapport à la maladie.
8 % des patients ont des craintes par rapport à leur environnement familial.

- **Repérage des difficultés et besoins des patients :**

Difficultés d'ordre psychologique :

10 % des patients suivent un traitement pour dépression et 28 % sont angoissés.

4 alertes aux psychologues ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 8 % des patients âgés de plus de 75 ans.

Difficultés sociales :

Des difficultés sociales ont été repérées pour 26 % des patients âgés de plus de 75 ans.

Aucuns problèmes familiaux n'ont été repérés pour ces patients.

12 alertes sociales ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 24 % des patients.

Par ailleurs, 9 alertes sociales ont été faites en cours de traitement, ce qui correspond à 18 % des patients.

Troubles diététiques :

38 % des patients âgés de plus de 75 ans ont des troubles liés à l'alimentation.

18 % sont en surpoids.

9 alertes aux diététiciennes ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 18 % des patients.

Douleur :

Les problèmes de douleur concernent 18 % des patients de plus de 75 ans.

9 patients, soit 18 %, ont été orientés vers les consultations douleurs lors du TAS.

Entretiens IDE Pivots / Libéraux, Patients et Proches

Entretiens avec les libéraux :

- **Nombre de contacts :** 59 contacts ont été établis entre les IDE Pivots et les libéraux. A cela s'ajoute les appels téléphoniques systématiques aux médecins généralistes. Ces 59 contacts concernent 21 patients, soit 42 % des patients de plus de 75 ans.
- **Type de professionnels :** Parmi les 59 contacts professionnels on compte 5 % d'IDE libéraux, 20 % de médecins traitants, 2 % de pharmaciens et 17 % de professionnels de l'HAD. Les contacts restant sont des professionnels de divers établissements (service gériatrie CHU, Mutualité, CH de proximité), les soins de suite et de réadaptation, des EHPAD, des résidences ou maisons de retraite, les urgences, les SSIAD...
- **Origine des appels :** 59 % des appels ont été initiés par les IDE Pivots et 29 % par les professionnels. Les 12 % restant correspondent aux données non renseignées.
- **Thématique des entretiens :** Les raisons des appels sont les suivantes : La coordination (75 %), le PPS (12 %), le retour à domicile (8 %), le maintien à domicile (5 %), les problèmes de prescription, les problèmes sociaux ou familiaux, l'hospitalisation, la prise en charge (3 %), les effets secondaires, les problèmes avec les traitements, la douleur, la décision thérapeutique, le décès (2 %)

Entretiens avec les patients et proches :

- **Type et nombre d'entretiens :** 407 entretiens ont été répertoriés de janvier à août 2011. Ces entretiens concernent 49 patients âgés de 75 ans et plus. 1 patient n'a donc pas eu d'entretien après le TAS.

Parmi ces entretiens, 54 % sont téléphoniques, 24 % sont des consultations de suivi en hôpital de jour, 7 % des consultations de suivi pendant l'hospitalisation, 6 % des consultations de suivi sur RDV, 3 % des consultations de suivi de radiothérapie et 3 % des consultations 1^{ère} cure.

En moyenne, les patients ont bénéficié de 8 entretiens. Cependant, parmi ces 49 patients :

- 16 % ont bénéficié de 1 ou 2 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 18 % ont bénéficié de 3 ou 4 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 14 % ont bénéficié de 5 ou 6 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 8 % ont bénéficié de 7 ou 8 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 8 % ont bénéficié de 9 ou 10 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 12 % ont bénéficié de 11 ou 12 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
 - 22 % ont bénéficié de 13 ou 14 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- **Durée des entretiens :** 56 % des entretiens ont une durée de 5 à 15 minutes, 29 % de 15 à 30 minutes, 5 % de 30 à 45 minutes et 2 % de 45 minutes à plus d'une heure.

- **Origine des entretiens :**

47 % des entretiens ont été initiés par les IDE Pivots, 17 % par les patients et 16 % par les proches. Les 20 % restant correspondent aux données non renseignées.

Les IDE pivots ont sollicité eux-mêmes 90 % de leurs patients (44 patients).

45 % des patients (22 patients) ont contacté eux-mêmes les IDE pivots.

47 % des patients (23 patients) ont un proche qui a sollicité les IDE pivots.

Ces résultats montrent que les IDE pivots ont contacté la plupart des patients âgés de plus de 75 ans. Par ailleurs, autant de proches que de patients ont été à l'initiative des contacts, ce qui signifie que les proches ont une place importante dans le suivi.

- **Thématique des entretiens :**

Les entretiens concernent :

- la coordination pour 71 % des patients
- la fatigue pour 67 % des patients
- la décision thérapeutique pour 59 % des patients
- les difficultés d'ordre psychologique (angoisse, dépression) pour 55 % des patients
- la compréhension/observance des traitements et la douleur pour 51 % des patients
- les examens pour 49 % des patients
- l'organisation matérielle pour 47 % des patients
- les troubles diététiques pour 45 % des patients
- le retour à domicile pour 22 % des patients
- les difficultés sociales pour 20 % des patients
- les problèmes de prescription pour 18 % des patients
- les problèmes familiaux pour 10 % des patients
- la fin de vie pour 6 % des patients
- le handicap et les droits des patients pour 2 % des patients

- **Orientation :**

Lors de ces entretiens :

- 22 % des patients ont été orientés vers une assistante sociale (alerte ou simple orientation)
- 14 % vers le psychologue
- 8 % vers une diététicienne

- 6 % vers la consultation douleur
- Autres : médecin traitant, kiné, IDE libérale, urgences, sos médecin,...

- **Thématique des entretiens sollicités par les proches :**

Ces entretiens concernent :

- la coordination pour 70 % des proches
- l'organisation matérielle pour 57 % des proches
- la décision thérapeutique pour 48 % des proches
- les examens, la compréhension/observance des traitements pour 39 % des proches
- la fatigue et les problèmes psychologiques pour 30 % des proches
- la douleur pour 22 % des proches
- le retour à domicile pour 17 % des proches
- l'écoute pour 13 % des proches
- les problèmes de prescription, les difficultés familiales, les droits du patient, la fin de vie pour 4 % des proches
- l'hospitalisation, les difficultés sociales et les troubles diététiques pour 9 % des proches
- autres : la prise de RDV, le maintien à domicile, les signes cliniques,...

3.2. Résultats qualitatifs

Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) :

Les médecins informent les patients de leur PPS mais un PPS écrit n'était pas remis de façon systématique à tous les patients de l'ICLN. En effet, il n'existait qu'un document utilisé par seulement certains médecins et qui ne permettait pas de prendre en compte les différences de prise en charge entre l'oncologie et l'hématologie.

Le réseau territorial ONCOLOIRE héberge le Centre de Coordination en Cancérologie (3C) pour le bassin stéphanois garantissant une organisation graduée des soins, une articulation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) des établissements publics et privés assurant la chirurgie et associant l'ensemble des partenaires spécialisés du bassin. Il a mis en place un outil de coordination, le « Classeur Patient ». Ce classeur est remis à chaque nouveau patient pris en charge dans un ou plusieurs établissements de soins adhérents au réseau. Il a été conçu pour le patient, afin de lui permettre de centraliser les informations relatives à sa maladie, aux traitements et à leurs conséquences physiques, sociales et psychologiques.

Des réunions entre les IDE pivots et les médecins au sujet du type de PPS à adopter ont donc été organisées afin de pouvoir utiliser un PPS adapté au type de prise en charge (oncologie et hématologie). Pour l'oncologie, le choix s'est porté sur le format de PPS élaboré par ONCOLOIRE (annexe 9).

Ce document type est ainsi déposé auprès de tous les secrétariats médicaux de l'ICLN qui sont chargés de le remettre aux médecins. Le PPS est donc rempli par le médecin pour la partie thérapeutique puis inséré dans le classeur de liaison ONCOLOIRE. Les IDE pivot complètent les autres volets et se chargent de remettre le classeur aux patients.

L'harmonisation de la remise du PPS est validée par les médecins. La création de la plateforme a donc eu pour effet de faire évoluer ce classeur qui, de l'outil d'information est devenu outil de liaison utilisé par différents intervenants (libéraux et établissements extérieurs) Ce classeur confié au patient a pour objectif de le rendre acteur de sa prise en charge.

Rôle de l'IDE pivot pendant la phase de traitement :

L'infirmier pivot doit s'adapter aux besoins du patient selon les épisodes du parcours, les intervenants impliqués, les ressources et souhaits de l'équipe et du patient, dans le but de faciliter le cheminement du patient et de son entourage ainsi que le travail des intervenants dans l'équipe. Ce rôle est ainsi très variable d'un patient à un autre, c'est ce qu'on appelle un « accompagnement personnalisé ». Ce type d'accompagnement permet également de mettre en place des consultations de milieu de traitement, en lien avec les différents professionnels de l'ICLN, et ce, dès qu'une fragilité est repérée ou que le patient en exprime la demande. Les fragilités sociales ou un handicap lié ou non au traitement peuvent donc être détectés à tout moment et non pas uniquement lors de la première rencontre avec le patient. Outre les soins de support, les infirmiers pivots peuvent également orienter les patients vers l'Espace de Rencontres et d'Information, vers les programmes d'éducation thérapeutique de l'ICLN et vers les activités proposées par la Ligue contre le cancer.

Des liens avec les libéraux ont été créés. Chaque infirmier pivot contacte systématiquement le médecin traitant après la première rencontre avec le patient. Le classeur ONCOLOIRE, actuellement remis à tous les patients de l'ICLN ou de tout autre établissement adhérent au réseau ONCOLOIRE dans le but d'améliorer leurs conditions de prise en charge, évolue afin d'être à terme l'un des outils de coordination avec les professionnels libéraux et de prise en charge de l'après cancer. C'est pourquoi, les médecins oncologues et les infirmiers pivots incitent les patients à apporter cet outil lorsqu'ils vont consulter leur médecin traitant.

Rôle de l'IDE pivot après la phase de traitement :

Il est difficile de définir à quel moment le patient entre en phase d'après cancer car cela dépend du type de cancer, des traitements mis en place et de l'évolution de la maladie (ex : maladie qui devient chronique, soins palliatifs, pause thérapeutique,...). L'anticipation est parfois possible pour certains types de cancer (ex : certains cancers du sein). Dans certains cas, la maladie peut devenir chronique ou s'orienter vers les soins palliatifs.

Les parcours des patients sont différents. Leur formalisation est en cours d'élaboration. Chaque parcours identifié sera jalonné par des rencontres motivées. Les 3 éléments déterminants dans la définition des parcours sont : la localisation tumorale, la complexité dans les soins de support et l'âge. A cette étape de l'expérimentation, on envisage un contrat entre l'IDE pivot et le patient permettant une lisibilité du parcours jusqu'à un entretien de fin de traitement. Le PPAC⁵ (annexe 10) va se construire au fur et à mesure du parcours en collaboration avec le patient. Dans la continuité, le classeur Oncoloire reste l'outil de liaison dans l'après cancer.

Après cancer et reprise du travail :

Le projet a permis une meilleure détection et anticipation des fragilités sociales tout au long du parcours et a mis en exergue de problèmes sous jacents pour les patients souhaitant reprendre leur travail. Suite à ce constat, de nouveaux liens ont été créés avec les structures sociales travaillant pour le maintien dans l'emploi. Un premier projet commun entre l'ICLN, la CARSAT et un médecin du travail pour améliorer le système existant verra le jour en 2012. En effet, une réunion collective sur le thème de « Cancer et travail » sera organisée par l'Espace de Rencontres et d'Information, le 5 avril 2012 à l'ICLN en partenariat avec la Ligue contre le cancer.

⁵Programme Personnalisé de l'Après Cancer

De plus, une approche individuelle et personnalisée est proposée aux patients par les assistantes sociales de l'ICLN en lien avec l'association ELO (Emploi Loire Observatoire), grâce au repérage des besoins effectué au préalable par les infirmiers pivots.

3.2.1. Retours d'entretiens auprès des patients

L'ICLN organise actuellement la mise en place des entretiens avec des patients qui ont terminé leur traitement. Un guide d'entretien a été réalisé à cet effet, validé par les sociologues du département de santé publique de l'ICLN (annexe 11).

Afin d'éviter un maximum de biais et pour répondre à l'évaluation du projet concernant les patients âgés de plus de 75 ans ou dépendants, 10 patients seront tirés au sort en respectant les critères suivants :

- Patients inclus de janvier à septembre 2011 ayant terminé leur traitement
 - Au moins 2 patients dépendants
 - Au moins 2 patients âgés de plus de 75 ans
 - Au moins 2 patients provenant de la Clinique Chirurgicale Mutualiste
- Les premiers entretiens devraient débuter début février.

L'étude et l'analyse des entretiens est disponible **en annexe 13**

4. Perspectives :

4.1. L'évolution de la fonction de l'infirmière pivot : répercussions et avenir du métier

La mise en place de ce projet a développé et créé de nombreux liens avec d'autres établissements ou services tels que la Clinique chirurgicale Mutualiste de St Etienne, le service ORL du CHU et le centre hospitalier de Firminy pour un travail d'équipe plus coordonné et plus efficient. La collaboration avec la Mutualité Loire a permis de mettre l'accent sur les patients plus âgés et/ou dépendants (handicap initial ou lié à la maladie ou au traitement). Les liens avec les libéraux (infirmières, médecins traitants, HAD) ont également été renforcés. De plus, le travail avec la Ligue contre le cancer, la CARSAT et l'association ELO a étayé les efforts de réflexion et d'aménagement effectués au niveau du dispositif social de l'ICLN.

Cette expérimentation a permis de prolonger et développer un des axes du projet médical d'établissement 2004/2008 qui prévoyait d'établir un parcours du malade personnalisé et accompagné en mettant en place un système de soins sans couture (« seamless care »).

Le positionnement de chaque infirmier pivot a permis d'identifier progressivement des « profils de parcours » : parcours types des femmes atteintes de cancer du sein, oncogériatrie et parcours complexes (cancers métastatiques, plusieurs traitements au long cours, orientation vers le palliatif), parcours spécifiques liés aux conséquences de la maladie et des traitements (ex : cancers ORL) et parcours spécifiques en hématologie.

Du point de vue qualitatif, l'ICLN a intégré définitivement le temps d'annonce infirmier dans le temps d'accompagnement des infirmiers pivots afin d'éviter la multiplication des interlocuteurs.

Les IDE pivots sont une référence pour les intervenants et pour les patients, ils créent et gardent le contact avec les soignants « ville » (médecin traitant, infirmiers...) et les professionnels des établissements concernés par la prise en charge des patients. Ils répondent aux questions des patients mais aussi des

proches, les conseillent, et les orientent vers les professionnels adaptés internes ou extérieurs à l'établissement. Ils sont à l'écoute des patients pour pouvoir mieux répondre à leurs besoins tout en tenant compte des épisodes des parcours, des intervenants impliqués afin de faciliter le cheminement des patients et de leur entourage ainsi que le travail des intervenants. Ce rôle est ainsi très variable d'un patient à un autre et apporte un accompagnement personnalisé tout au long du parcours de soins.

Cet accompagnement se prolonge après la phase active des traitements. Les infirmiers pivots aident les patients à préparer le retour à la vie quotidienne (reprise du travail, problèmes sociaux, emprunt,...) en sollicitant les assistantes sociales, préviennent les éventuelles difficultés inhérentes aux traitements ou à la maladie. Ce travail permettant aux patients de se réinsérer, s'effectue en lien avec les professionnels libéraux et les associations.

La collaboration entre l'infirmière pivot d'hématologie et les IDE « greffes » a permis de combler une lacune concernant la prise en charge des autogreffes. En effet, contrairement aux futurs patients allogreffés pris en charge par les IDE « greffes », les futurs patients autogreffés n'étaient pas vu de manière systématique par les IDE. L'infirmière pivot a donc contribué à l'amélioration du suivi et à la personnalisation du parcours des autogreffés. Tout comme chacun des infirmiers pivots, elle peut suivre, informer, repérer des besoins et orienter les patients, qu'ils soient présents dans l'établissement ou à leur domicile.

Un contrat initial IDE pivot/soignant et la consultation spécifique de fin de traitement rendront les différentes étapes du parcours plus visibles et formaliseront la fin de l'accompagnement des patients. Cette dernière consultation aura également pour objectif de relayer vers la ville.

Du point de vue quantitatif, le nombre de patients vus en temps d'accompagnement soignant est en constante augmentation. Le repérage systématique des fragilités sociales, des handicaps et des conséquences de la maladie et des thérapeutiques ont eu pour effet une augmentation du nombre d'alertes sociales, d'orientations vers les diététiciennes et une meilleure coordination avec les psychologues et les médecins de la douleur au sein du département des soins de support pour le patient en oncologie (DISSPO).

Outre les soins de support, les infirmiers pivots peuvent également orienter les patients vers l'Espace de Rencontres et d'Information, vers les programmes d'éducation thérapeutique de l'ICLN et vers les activités proposées par la Ligue contre le cancer.

Par ailleurs, la création de ce nouveau poste permet aux professionnels d'acquérir une expertise des différents parcours de patients. Même s'il existera toujours des singularités, notamment pour ce qui concerne l'après cancer, des éléments de pondération permettent d'affiner ces parcours qui ne sont pas uniquement liés au type de localisation. En effet, la définition des « parcours types » s'effectue par l'âge du patient, l'identification des symptômes de la maladie, des effets secondaires des traitements, l'analyse des besoins du patients et par la présence ou non d'une douleur, d'un handicap ou d'une dépendance liés à la maladie ou au traitement. Ces différents éléments peuvent être identifiés dès le début de la prise en charge ou bien à d'autres moments clefs, ce qui renforce la personnalisation du parcours.

La construction de « parcours patients » aura également pour objectif de clarifier les contours du métier d'infirmier pivot et de compléter le nouveau profil de poste proposé par l'ICLN (annexe 12). En parallèle, il est prévu de proposer aux infirmiers pivots une formation sur « la dimension médico-économique de la prise en charge du cancer » et une formation type Master « sciences cliniques infirmières » (HESP à Clermont Ferrand), « coordonnateur de parcours de soins du patient atteint de maladie chronique ou

dégénérative » (Croix Rouge à Toulouse), « fonctions de coordination dans le système de santé » (université de Franche Comté à Besançon).

Il est souvent difficile d'évaluer le temps de prise en charge des « parcours complexes ». Pour d'autres profils, le déroulement du parcours est plus simple à prévoir. Un contrat comprenant des objectifs précis et partagés entre l'infirmier Pivot et le patient est alors réalisable et facilitera considérablement l'entrée dans l'après cancer.

Par ailleurs, on peut considérer un risque de dépendance de certains patients vis-à-vis des infirmiers pivots (appels téléphoniques répétés), ce qui peut paraître paradoxal eu égard à la volonté que le patient soit autonome et acteur de sa prise en charge. Il s'agit alors de dosage entre accompagnement et assistance.

4.2. Le modèle économique

L'ICLN a pour objectif d'effectuer une estimation du temps à consacrer, du volume des activités à mettre en place et des ressources à mobiliser pour chaque profil de « parcours patient » afin de connaître les moyens humains nécessaires à l'accompagnement personnalisé au regard du nombre de patients traités dans l'établissement.

De plus, afin de faciliter le travail des IDE pivots, d'autres outils devraient être créés tels que des protocoles pour la gestion des symptômes de la maladie et des effets secondaires des traitements, accompagnés d'un arbre décisionnel, présentés les IDE pivots et validés par les médecins.

La plateforme a également pour ambitions de s'ouvrir à d'autres établissements, de renforcer les liens avec les structures sociales extérieures pour la mise en place du PPAC, travailler de manière plus étroite avec les intervenants du domicile par différents moyens : la formation professionnelle, l'insertion dans les réseaux existants, d'améliorer l'observance des traitements par chimiothérapie orale en participant à des programmes d'éducation thérapeutique. L'ICLN prévoit également de poursuivre ses efforts de communication au sein et à l'extérieur de l'établissement.

A ce stade, nos estimations sont les suivantes : une IDE temps plein doit travailler 1575 heures par an. Le nombre de nouveaux patients traités en 2011 est d'environ 2500 patients. Nous identifions quatre types d'activités pour les IDE pivots :

- Celles auprès du patient et de l'entourage (le plus quantifiées actuellement)
- Coordination auprès des professionnels
- Temps de traçabilité et de gestion des dossiers
- Temps de construction et évaluation du projet

Il semble que le dimensionnement de la plateforme pourrait être d'au moins six IDE pivots.

La poursuite de la mise en œuvre du projet nous permettra d'affiner les temps impartis à la coordination, la traçabilité, la construction et l'évaluation du projet.

Le retour de l'évaluation par l'INCa prévu dans le premier semestre 2012 permettra d'envisager la pérennisation et le dimensionnement de la plateforme.

5. Potentiel de reproductibilité du projet auprès d'autres établissements : Les conditions de mise en place, les points de vigilance, les recommandations ...

Pour mener à bien ce projet, une réflexion au long cours doit se faire en lien avec les équipes de la structure concernée et de tous les établissements de santé participant afin de lever les freins et les éventuelles réticences face à la « nouveauté ».

Cette réflexion collective demande d'effectuer des retours réguliers ainsi qu'un réel effort de participation et de communication des équipes qui interviennent dans les autres établissements et des libéraux. Ce travail a pour objectif de continuer à faire évoluer le projet et créer un environnement dynamique autour du parcours personnalisé.

L'approche par spécialité, tout du moins au départ, permet de travailler en étroite collaboration avec les médecins spécialistes, ce qui renforce les liens et instaure une relation de confiance avec les équipes soignantes. Cette relation de confiance doit également être maintenue et partagée avec les équipes non soignantes, pour cela la communication en interne est indispensable ainsi que le recueil des remarques et interrogations des différents professionnels participant à la prise en charge des patients.

Cette approche permet également de repérer les différences dans les parcours des patients et sert de repère pour construire des profils tout en gardant une certaine flexibilité.

Travailler en interdisciplinarité est nécessaire pour mieux recadrer les limites du métier (médecins, psychologues, assistantes sociales,...) et éviter aux professionnels de se « disperser ».


Par ailleurs, des formations de base et continue sont indispensables ainsi qu'une analyse régulière de la pratique.

Cette profession demande aux IDE un réel engagement et un changement de leurs habitudes et de la vision de leur métier. C'est pourquoi, il est important de vérifier si tous les éléments liés aux différentes missions des IDE pivots ont bien été pris en compte et si ces derniers ont cette capacité d'ouverture. Il serait préférable que ce poste occupe un temps plein ou que le temps de travail de l'IDE pivot ne soit pas partagé avec un temps partiel d'infirmier effectuant des soins afin de pouvoir s'investir pleinement dans ce nouveau métier et éviter les risques de confusion.

| |
|----------------------------|
| LISTE DES ANNEXES : |
|----------------------------|

- ANNEXE 1 : Profil de poste infirmier pivot**
- ANNEXE 2 : Plaquette de présentation**
- ANNEXE 3 : Enquêtes d'Observation des Activités des Infirmiers
Coordonnateurs sur une semaine (INCa)**
- ANNEXE 4 : Indicateurs INCa**
- ANNEXE 5 : Première Consultation**
- ANNEXE 6 : Consultation / Entretien de suivi des patients et
proches**
- ANNEXE 7 : Relation Ville - ICL**
- ANNEXE 8 : Résultats pour l'ensemble des patients inclus de janvier
à septembre 2011**
- ANNEXE 9 : PPS ONCOLOIRE**
- ANNEXE 10 : PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer) INCa**
- ANNEXE 11 : Guide d'entretiens patients IPo**
- ANNEXE 12 : Nouveau profil de poste proposé par l'ICLN**
- ANNEXE 13 : Entretiens de patients suivis par les IDE Pivots**

ANNEXE 1 : Profil de poste infirmier pivot

| | | | |
|--|---------------------------|------------------|---------------|
|  ICL INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE LA LOIRE SYNDICAT INTERHOSPITALIER Centre Hospitalier Universitaire / Mutualité de la Loire | PROFIL DE POSTE | | |
| | Infirmier(e) Pivot | | |
| Emetteur : | Référence : | Version : | page : |
| | Pp.VIII.SSO.001 | Projet | 22/59 |

I. OBJET :

- Clarifier, définir et décrire les compétences requises pour un poste d’Infirmier(e) pivot à l’I.C.L.
- Organiser le recrutement et l’évaluation des agents sur la base des profils de postes.

A noter que cette fonction est mise en place dans le cadre d’un appel à projet de l’Institut national du Cancer sur « l’expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. »

II. DOMAINE D’APPLICATION

Ce document s’applique aux IDE exerçant des fonctions transversales au sein d’une équipe constituée de 4 infirmier(e) s

III. PRESENTATION DU DEPARTEMENT⁶

A. Lieux d’exercice

L’infirmier(e) pivot est rattaché(e) à la direction des soins Elle travaille en collaboration avec l’ensemble des unités de l’I.C.L. et avec les différentes structures avec lesquelles le patient et son entourage peuvent entrer en contact.

B. Missions

Il s’agit d’une personne ressource experte dans le domaine de la Cancérologie. Elle est au cœur de l’équipe interdisciplinaire et a les compétences nécessaires pour évaluer l’ensemble des besoins du patient et de ses proches.

Elle informe, forme, accompagne et offre du soutien. Elle coordonne les soins sur l’ensemble du parcours du patient. C’est une personne ressource dès l’annonce de la maladie et tout au long de la trajectoire de soins.

Elle a des capacités relationnelles pour travailler en équipe, créer des liens, pour favoriser les échanges entre professionnels, coordonner les soins pour le mieux-être du patient et ses proches.

Elle facilite « la navigation » dans le système de soins, le cheminement dans la maladie. Elle facilite la sortie du patient et son retour à domicile en favorisant les liens entre personnels hospitaliers et extrahospitaliers

Organigramme et effectifs du département
Organigramme hiérarchique :

**Secrétaire général,
Directeur des soins
Cadre de santé
Plate forme des IDE pivots**

Effectifs du Département

1. Horaires d'ouverture du service

De 8h30 à 18h30 du lundi au vendredi

2. Roulement et planning

L'effectif prévu est de quatre postes E.T.P. Les I.D.E. pivots travaillent du lundi au vendredi à temps plein. Les horaires journaliers doivent être souples. Elles assurent mutuellement leur remplacement en cas de congés.

Les règles internes de fonctionnement sont construites et définies par le directeur des soins et le cadre de santé en collaboration avec les infirmiers pivots

Les infirmiers pivots sont autonomes dans la gestion de leurs horaires.

Les RTT sont prises à raison d'un jour toutes les trois semaines.

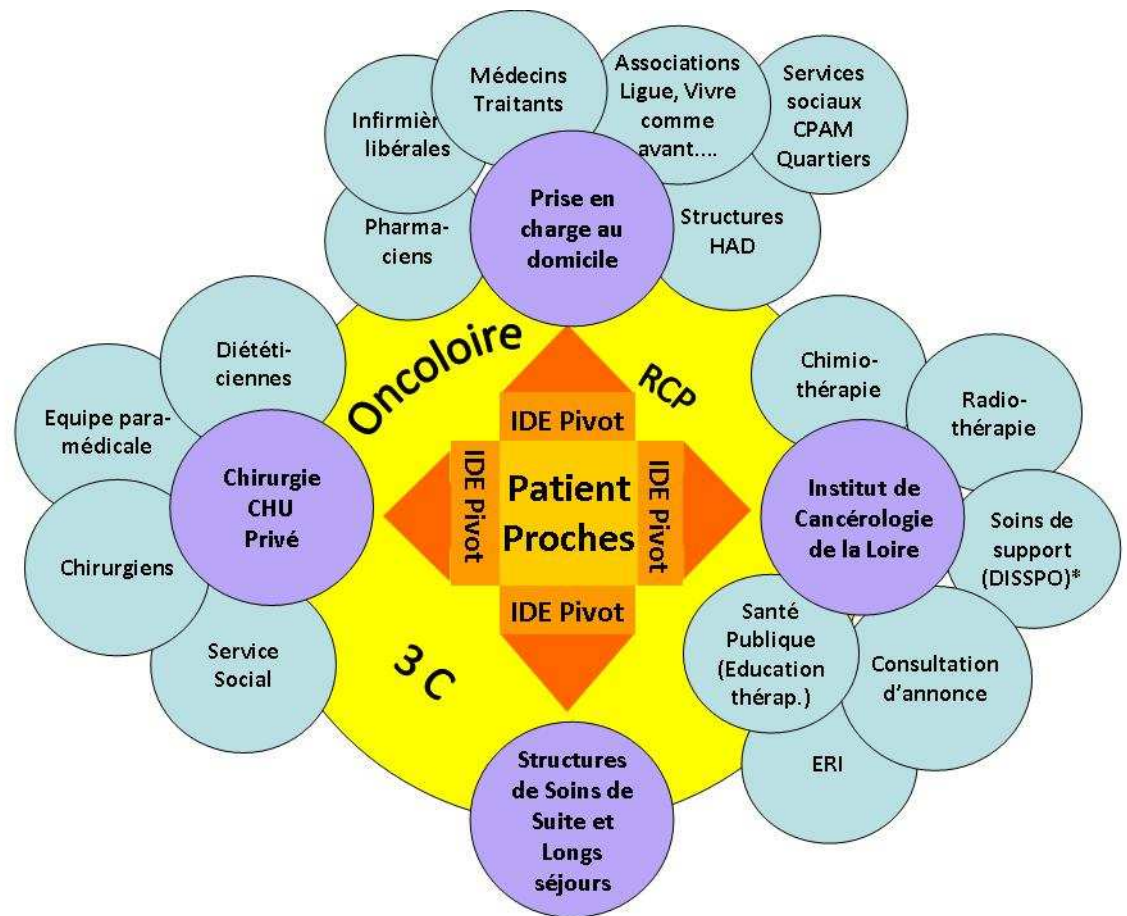
La prise des congés annuels est équilibrée ; une seule IDE partira en congés sur une période courte ; deux maximum pourront partir en même temps sur la période d'été.

IV. MISSION ET FONCTIONS PRINCIPALES DU POSTE

A. Définition et Missions générales

Il s'agit d'une personne ressource experte dans le domaine de la cancérologie. Elle est au cœur de l'équipe interdisciplinaire et a les compétences nécessaires pour évaluer l'ensemble des besoins du patient et de ses proches. Elle informe, forme, accompagne et offre du soutien. Elle coordonne les soins sur l'ensemble du parcours du patient. C'est une personne ressource dès l'annonce de la maladie et tout au long de la trajectoire de soin.

B. Rattachement hiérarchique / fonctionnel



Son rôle est essentiellement transversal en collaboration étroite avec les équipes médicales et paramédicales des différents secteurs d'hospitalisation de l'établissement. Elle travaille en interdisciplinarité avec l'ensemble des soignants au sein de la structure. Elle crée du lien entre les différentes structures de soins dans lesquelles les patients qu'elle accompagne peuvent être admis.

C. Fonctions principales

L'IDE pivot organise son travail en fonction des demandes et des besoins des patients et/ ou de leur entourage.

Les quatre fonctions de l'IPO sont :

- Evaluer
- Enseigner et informer
- Soutenir
- Coordonner

La relation thérapeutique est à la base du travail de l'IPO.

Elle est centrée sur la réponse aux besoins du patient et de ses proches.

Elle exerce son rôle dans le but de l'autonomisation du patient en s'appuyant sur ses ressources.

Elle travaille à améliorer la qualité de vie du patient dans le respect des croyances et valeurs de chaque personne.

Elle est une personne de référence pour le patient et ses proches tout au long de la trajectoire de soin. Son rôle est particulièrement important durant les phases de transition : annonce du diagnostic et début des traitements, arrêt des traitements et reprise de la vie normale, annonce de récurrence, arrêt des traitements et transition vers les soins palliatifs.

L'IPO travaille au sein d'une équipe interdisciplinaire ; elle assume des responsabilités particulières qui s'exercent en complémentarité de celles des autres professionnels.

V. ACTIVITES A REALISER

A. Technicité et charge de travail

Etape autour du diagnostic :

a) C'est à cette étape que l'IPO devra rentrer en contact avec le patient. Une évaluation globale lui permettra de créer le lien avec le patient, d'identifier ses besoins et ses ressources et de lui offrir le soutien émotionnel et informationnel dont il a besoin, afin de diminuer sa détresse initiale, de mobiliser ses capacités d'adaptation et de prévenir des problèmes ultérieurs. Elle devra réaliser un dépistage des fragilités sociales

b) Durant l'hospitalisation, c'est l'équipe de l'unité de soins qui assume la responsabilité des soins et services au patient. L'équipe doit informer l'IPO de l'hospitalisation du patient et de son départ. L'IPO peut apporter à l'équipe la connaissance du patient. L'IPO ne sera pas en première ligne en particulier pour répondre à des demandes du patient. Elle interviendra davantage dans des situations complexes, les hospitalisations de longue durée ou les planifications de départ nécessitant plus de coordination. Dans certains cas, c'est à cette étape que l'IPO peut rencontrer le patient pour la première fois. Elle devra alors réaliser à ce moment sa prise de contact et son évaluation initiale.

c) Lorsque le patient est dans l'établissement pour des traitements ambulatoires, des équipes structurées sont alors responsables d'assurer les soins et services aux patients (enseignement sur le traitement, administration du traitement lui-même, évaluation et gestion des symptômes etc.). L'IPO travaille en collaboration avec l'équipe afin d'offrir une continuité dans l'information, contribuer à la gestion des symptômes complexes, participer à la coordination des services., faire le relais entre les intervenants, revoir un patient qui a eu des besoins particuliers depuis sa dernière visite etc.

d) Lorsque le patient est à domicile, l'IPO est sa personne de référence. Elle est sa porte d'entrée pour l'accès aux services, le jour, du lundi au vendredi. Elle répond à ses appels et initie les interventions nécessaires pour répondre aux besoins et aider à la résolution de problèmes. Elle initie aussi des appels téléphoniques. Elle doit être en contact avec le médecin traitant du patient et les soignants du domicile si besoin

e) La fin des traitements est une période de transition difficile pour le patient qui doit s'adapter à une diminution des contacts avec l'équipe, réintégrer la vie normale sans nécessairement se sentir prêt à cela. L'IPO est là pour faciliter la transition. L'IPO doit être informée de la fin des traitements.

f) La transition vers la phase palliative est particulièrement difficile pour le patient et ses proches. L'IPO doit s'assurer d'organiser la continuité. Il est important que l'IPO soit informée de l'arrêt du traitement lorsque le médecin l'annonce au patient. L'IPO pourra rencontrer le patient, l'aider à assumer le choc de cette annonce et organiser cette nouvelle transition.

Informations traitées

Elaboration d'outils, utilisation et évaluation pour une meilleure adaptation

- Connaissances actualisées des besoins des patients et des services
- Utilisation du dossier patient, dossier médical (recherche des informations) et dossier de soins (recherche et transmission d'information)
- Transmission écrite et orale d'information interprofessionnelles et pluridisciplinaire, utilisation des supports institutionnels
- Connaissance et utilisation des procédures, protocoles en usage dans l'établissement.
- Connaissance et utilisation des différents outils informatiques en usage dans l'établissement (AXYA, DIC, ...)

Communication / relation / coopérations professionnelles

- Prise en charge personnalisée des patients relevant de sa compétence, en collaboration avec les équipes au sein de l'établissement et à l'extérieur.
- Maintien d'un dialogue permanent entre les différents acteurs de la prise en charge du patient :
 - o participation aux relèves et transmission aux équipes des unités d'hospitalisation
 - o participation aux réunions et colloques pluridisciplinaires avec les unités d'hospitalisation.
 - o Favorise une atmosphère de travail favorable à une qualité de soins et de prise en charge du patient et de son entourage.
 - o Contribue à l'image de marque de l'institution
 - o Participe aux projets de recherches cliniques institutionnels.

Contribution économique et participation à la formation

- Adapte sa pratique professionnelle à l'évolution des sciences et techniques : participation à des colloques, formation continue.
- S'intéresse au développement de sa profession :
 - encadrement des stagiaires infirmiers(res), personne ressource pour les Travaux de Fin d' Etude (TFE)
 - participation aux formations internes dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs et de support.
 - Intervention dans les IFSI (institut de formation en soins infirmiers)
 - Participation à des congrès et rencontres professionnels
 - Dans le contexte politique actuel, prend en compte, dans l'analyse des situations qu'elle rencontre, la dimension médico-économique.(bénéficie d'une formation dans ce domaine).

Risques liés au poste (décret n°2001-1016 du 5 novembre 2001)

Veille au respect des protocoles et procédures notamment dans les domaines où les risques sont avérés : exposition au sang et manutention des patients

VI. APTITUDES ET COMPETENCES ATTENDUES

Evaluation globale de la santé : réaliser une anamnèse et intégrer une évaluation des symptômes, une évaluation psychosociale, spirituelle et culturelle.

Relation thérapeutique axée sur le soutien : l'IPO s'implique dans une relation thérapeutique caractérisée par la bienveillance et l'humanisme avec les personnes atteintes de cancer et leur famille. Cette relation basée sur le soutien s'harmonise en fonction de l'évolution de l'état du patient et de ses attentes.

Gestion des symptômes du cancer et des effets secondaires des traitements : elle intègre et applique les connaissances relatives à la physiopathologie du cancer, à la progression de la maladie, aux modalités de traitement, aux effets secondaires et complications liés aux traitements et aux problèmes associés aux symptômes pour faire l'évaluation initiale, planifier, mettre en œuvre et évaluer les résultats des soins et des autres interventions cliniques.

Enseignement et encadrement : elle prépare le patient et sa famille aux nombreux et différents aspects de l'expérience du cancer en dispensant l'enseignement et le soutien psychosocial et spirituel tout au long du parcours de soin.

Facilitation dans le système de soins/ savoir « naviguer » dans le système l'IPO encourage et facilite la continuité des soins dans l'ensemble des secteurs de soins et entre les prestataires de soins en partageant l'information relative à la situation, au plan de soins et aux buts actuels du patient et de la famille. Elle aide le patient et la famille à « naviguer » dans le système de soin en acquérant une bonne compréhension des filières, du système proprement dit et en les aidant à développer des stratégies qui leur permettront de fonctionner au sein du système.

Prise de décision et défense des droits du patient : l'IPO, en collaboration avec les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire, facilite la prise de décisions éclairée chez le patient et sa famille. Elle joue le rôle de porte-parole pour le patient et sa famille en communiquant et documentant leur préférence (leur choix) en matière de soins dans le but de permettre au patient, de rester « acteur et auteur de sa vie. »

Pratique professionnelle et leadership : l'IPO fait appel à son esprit critique, intègre les connaissances basées sur des pratiques reconnues et des résultats probants. Elle exerce son jugement éthique et participe activement aux activités des équipes interprofessionnelles pour faire reconnaître le savoir infirmier.

Evaluation et formation : l'I.P.O. procède régulièrement à une évaluation de sa pratique. Elle acquiert des compétences en méthodologie grâce à une formation.

Elle s'inscrit dans une dynamique de formation continue pour réajuster ses connaissances dans les domaines du savoir, savoir faire, savoir être.

ANNEXE 2 : Plaquette de présentation

L'Infirmier(e) Pivot en oncologie et hématologie (I.P.O.)

Comment joindre votre Infirmier(e) Pivot ?

Par téléphone :

- GERENTES Nicole : 04 77 91 74 17
- MIGALA Cécile : 04 77 91 71 63
- MOREAU Patrice : 04 77 91 71 33
- TARIT Véronique : 04 77 91 70 74

En laissant un message sur sa boîte vocale avec vos coordonnées et votre demande

Par e-mail : nicole.gerentes@icloire.fr

cecile.migala@icloire.fr

patrice.moreau@icloire.fr

veronique.tarit@icloire.fr

L'Infirmier(e) Pivot est disponible du lundi au vendredi, de 9H00 à 16H40



Institut de Cancérologie de la Loire

108 bis Avenue Albert Raimond 42170 Saint-Priest-en-Jarez

Téléphone : 04 77 91 70 00

Qu'est-ce qu'un(e) Infirmier(e) Pivot ?

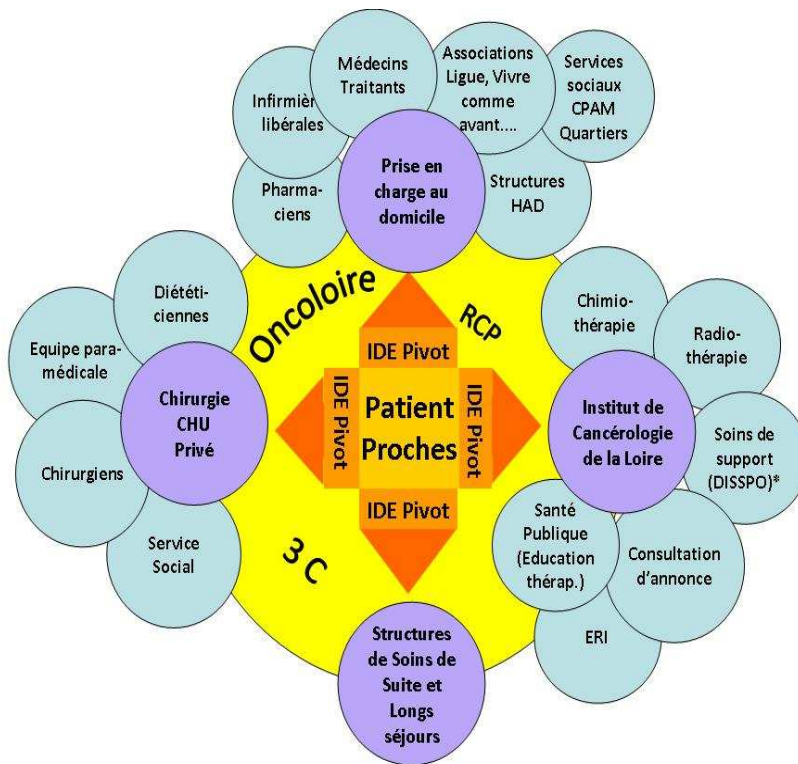
C'est la personne que vous rencontrez après avoir eu votre consultation avec votre oncologue ou votre hématologue référent.

Elle va vous accompagner tout au long de votre parcours de soins.

Son rôle est :

- d'EVALUER vos besoins et vos ressources
- d'ENSEIGNER et INFORMER sur la maladie et les traitements et vous donner différents moyens pour gérer les symptômes, garder votre autonomie et votre qualité de vie
- de COORDONNER votre parcours de soins entre les différents établissements et intervenants

- de vous SOUTENIR en étant disponible vis-à-vis de vous et de vos proches, et en répondant à vos questions



*Le travail de l’Infirmier(e) PivOt
Après du patient et de ses proches*

- DISSPO : Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie
5 unités : Douleur-Soins Palliatifs ; Psycho-Oncologie ; Nutrition ; Soutien Social ; Kinésithérapie-Réadaptation
- ERI : Espace Rencontre Information
- 3 C : Centre de Coordination en Cancérologie
- RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

ANNEXE 3 : ENQUÊTE D'OBSERVATION DES ACTIVITES DES INFIRMIERS COORDONNATEURS SUR UNE SEMAINE (INCa)

Objectifs :

Sur une période donnée :

- Décrire les patients pris en charge dans le parcours de soins
- Décrire les activités des infirmiers coordonnateurs et mesurer le temps consacré en moyenne à chaque activité
- Observer le temps moyen consacré à chaque mission en fonction des caractéristiques des patients

CARACTERISTIQUES DU PATIENT

Q1 Age du patient au moment du diagnostic

Q2 Localisation du primitif (*utilisez le menu déroulant*)

Le patient a /a eu /aura au cours de son traitement :

Q3 une prise en charge chirurgicale (*utilisez le menu déroulant*)

Q4 une prise en charge par chimiothérapie (*utilisez le menu déroulant*)

Q5 une prise en charge par radiothérapie (*utilisez le menu déroulant*)

Q6 Si ce patient a /a eu /aura deux ou trois types de traitement (ex : chirurgie et chimiothérapie et radiothérapie), ces traitements sont-ils/ ont-ils été /seront-ils réalisés dans le même établissement de santé
(*utilisez le menu déroulant*)

Q7 Ce patient nécessite-t-il /a-t-il nécessité / va-t-il nécessiter un accompagnement social (par le service social) au cours de son parcours
(*utilisez le menu déroulant*)

Remarque : répondre oui à la question 7 même si aucune prise en charge sociale n'est réalisée pendant la semaine de recueil

Q8 Ce patient nécessite-t-il / a-t-il nécessité / va-t-il nécessiter un soutien psychologique (psychologue, psychiatre) au cours de son parcours
(*utilisez le menu déroulant*)

Remarque : répondre oui à la question 8 même si aucun soutien psychologique n'est réalisé pendant la semaine de recueil

ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT OU DES SES PROCHES

ENTRETIEN INITIAL / ANNONCE

Q9 Avez-vous réalisé un entretien initial avec ce patient au cours de cette semaine ?

(utilisez le menu déroulant)

Si oui à la question 9:

Q10 Cet entretien a-t-il été fait en même temps que l'annonce ?
(utilisez le menu déroulant)

Q11 Combien de temps (en minutes) a duré cet entretien initial ?

Pendant cet entretien initial avez-vous consacré du temps à l'évaluation des besoins en soins de support
Q12 (nutrition, prise en charge de la douleur, psycho-oncologie, kinésithérapie, orthophonie...) ?
(utilisez le menu déroulant)

Pendant cet entretien initial avez-vous consacré du temps à la détection de la fragilité sociale à l'aide
Q13 d'un questionnaire type ?
(utilisez le menu déroulant)

Pendant cet entretien initial avez-vous consacré du temps à l'évaluation des besoins concernant
Q14 l'organisation du parcours de soins ?
(utilisez le menu déroulant)

Pendant cet entretien initial avez-vous consacré du temps à l'information du patient et/ou de ses
Q15 proches ?
(utilisez le menu déroulant)

Pendant cet entretien initial avez-vous consacré du temps à l'écoute et au soutien du patient et/ou de
Q16 ses proches ?
(utilisez le menu déroulant)

ENTRETIENS DE SUIVI DE L'EVALUATION DES BESOINS

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine à des entretiens de suivi (en
Q17 face à face, par téléphone, par mail...) avec ce patient vous permettant de réévaluer ses besoins en cours
de parcours ?

*Remarque : si vous n'avez pas réalisé cette activité pour ce patient au cours de la semaine, laisser le temps à "zéro".
Appliquer ce principe à toutes les questions suivantes.*

INFORMATION DU PATIENT ET DE SES PROCHES

Q18 Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine pour ce patient à la remise
de son PSS ? (en dehors des entretiens d'évaluation initiaux ou de suivi)

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par
Q19 téléphone, par mail...) à ce patient et/ou ses proches (à votre initiative ou non) pour leur communiquer
des informations ou répondre à leurs questions ?

SOUTIEN AU PATIENT ET A SES PROCHES

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail...) à ce patient et/ou ses proches (à votre initiative ou non) pour leur communiquer des informations ou répondre à leurs questions ?

FACILITATION DU PARCOURS PERSONNALISE

COORDINATION INTRA et INTER HOSPITALIERE

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail, envoi de documents ...) à coordonner la prise en charge de ce patient entre différents services de votre établissement ?

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail, envoi de documents ...) à coordonner la prise en charge de ce patient avec un autre établissement de santé (court séjour, moyen séjour ...) ?

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail, envoi de documents ...) à coordonner la prise en charge de ce patient avec un établissement médico-social ?

COORDINATION VILLE HOPITAL

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail, envoi de documents...) à contacter le médecin traitant de ce patient (en dehors de l'organisation du retour à domicile après une hospitalisation) ?

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine (en face à face, par téléphone, par mail, envoi de documents...) à contacter des intervenants de proximité autres que le médecin traitant (en dehors de l'organisation du retour à domicile après une hospitalisation) ?

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine à organiser le retour à domicile de ce patient avec son médecin traitant et d'autres intervenants de proximité ?

ORIENTATION VERS LES SOINS DE SUPPORT

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine à l'orientation de ce patient vers des soins de support autres qu'une prise en charge sociale (prises de RDV ou transmissions d'informations au psychologue, kinésithérapeute, diététicienne...)

Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré cette semaine à l'orientation de ce patient vers une prise en charge sociale (prises de RDV ou transmissions d'informations ...)

PARTICIPATION A LA PREPARATION DE L'APRES CANCER

Q29 Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré à un entretien de fin de traitement avec ce patient au cours de cette semaine ?

Q30 Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré à l'élaboration du PPAC de ce patient au cours de cette semaine ?

INFORMATION MEDICALE / DOSSIER PATIENT

Q31 Combien de temps au total (en minutes) avez-vous consacré à la tenue du dossier de ce patient au cours de cette semaine (observations, transmissions, ajout de documents) ?

AUTRES ACTIVITES

Q32 Temps au total en minutes consacré à "l'activité 1" (à préciser ci-dessous)

ACTIONS DE COMMUNICATION / D' ECHANGES

Q40 Combien de temps avez-vous consacré (en minutes) cette semaine à des réunions d'information et de sensibilisation de personnels soignants et/ou médicaux sur le parcours de soins en cancérologie ?

DEVELOPPEMENT ET MISE EN PLACE D'OUTILS DE COORDINATION

Q41 Combien de temps avez-vous consacré (en minutes) cette semaine au développement et/ou la mise en place d'outils de coordination (fiches d'entretiens, amélioration du dossier patient...)?

AUTRES ACTIVITES TRANSVERSALES

Q42 Temps au total en minutes consacré à "l'activité 1" à préciser :

PRECISION DES AUTRES ACTIVITES TRANSVERSALES

Q46 "Activité 1"

ANNEXE 4 : INDICATEURS INCa

| Indicateurs suivi | Info |
|--|---|
| Nombre d'ETP d'IDE coordinatrice (IDEC) | Pendant la période de recueil en cours |
| Nombre de patients inclus dans le projet pilote pendant cette période de recueil | Ne pas comptabiliser les patients déjà déclarés lors de la précédente enquête |
| Parmi ces nouvelles inclusions, nombre de patients en phase d'après cancer | Inclusions dans les 3 derniers mois de traitement actif |

| Indicateurs d'impact et traceurs du parcours | Info |
|---|--|
| Nombre de PPS remis aux patients | |
| Nombre de contacts avec le malade ou son entourage au sujet de son parcours de soins (par l'IDEC) | Contact suite à la demande du patient ou à l'initiative de l'IDEC quelle que soit la forme du contact (téléphonique, ...) |
| Nombre de PPS transmis au médecin traitant | |
| Nombre de patients en cours de traitement pour lesquels le retour à domicile a été préparé avec le médecin traitant et les autres intervenants de proximité | |
| Nombre de contacts avec les structures et intervenants sanitaires de proximité (par l'IDEC) | Structures de soins à domicile, et autres intervenants de proximité sanitaires (HAD, réseaux territoriaux, IDE libérale, kinésithérapeute, pharmacien d'officine,...) |
| Nombre de contacts avec des structures et intervenants sociaux (par l'IDEC) | Assistante sociale, structures d'aide au maintien dans l'emploi et à la réinsertion professionnelle, autres travailleurs et organismes sociaux |
| Nombre de contacts avec des structures et intervenants médico-sociaux de proximité (par l'IDEC) | Structures et intervenants de la prise en charge des personnes âgées et de la perte d'autonomie, et de la prise en charge des personnes handicapées |
| Nombre de PPS comportant un volet social renseigné | Le volet social comporte les coordonnées de la personne ayant réalisé le bilan social ainsi que celle de l'assistance sociale, les informations relatives au bilan social réalisé au décours de l'annonce et aux consultations sociales réalisées pendant le parcours de soins, en particulier la consultation sociale de mi-parcours. Les actions mises en œuvre à la suite de l'évaluation sociale (signalement, plan d'aide,...) sont mentionnées avec l'accord du malade, de même que les mesures entreprises dans le cadre de la préparation de l'après cancer et notamment les éléments liés à l'emploi (cf. contenu minimum indispensable du PPS proposé par l'INCa). |

| | |
|--|--|
| Nombre de consultations sociales en cours de traitement | Cf action 25.2 : proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement. Cette consultation s'inscrit dans la continuité de l'évaluation sociale intégrée dans le dispositif d'annonce. Elle répond à un double objectif de réajustement éventuel du volet social du PPS et de préparation de l'après cancer. |
| Nombre de PPAC établis en concertation avec le médecin traitant | Le PPAC établi avec le médecin traitant comprend le programme de suivi du patient, la prévention du risque de second cancer, les éléments liés à la réinsertion et à l'accompagnement psychologique du malade |
| Nombre de PPAC transmis aux patients | |
| Nombre de patients réadmis en urgence directement dans le service | |
| Nombre de patients pour lesquels une situation de fragilité sociale a été détectée (par l'IDEC et/ou l'AS) | Cf. la fiche de détection de la précarité sociale proposée par l'INCa |
| Nombre de malades ayant bénéficié de la mise en place d'un plan d'aide sociale (à l'initiative de l'AS) | |
| Nombre de personnes âgées (75 ans et plus) ayant bénéficié d'un suivi spécifique (physique ou psychique ou social) | |
| Nombre de personnes ayant mobilisé un temps de coordination plus important (patients avec un parcours de soins complexe) | |
| Nombre de malades ayant bénéficié d'une aide au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle | |
| Nombre de malades ayant bénéficié de la mise en place d'un soutien psychologique dans l'après cancer | |

ANNEXE 5 : PREMIERE CONSULTATION

Etiquette Patient

Date consultation médicale :

Médecin Référent :

Date consultation IDE + nom:

Médecin traitant :

Durée :

Chirurgien :

Adresse :

Radiothérapeute :

Tél. :

IDE Libéraux :

Personne à prévenir :

Ambulance :

Personne de confiance :

Diagnostic :

ATCD : Médicaux

Chirurgicaux

Handicap

Allergies :

Décision RCP :

Motif de la consultation d'annonce : 1ere prise en charge récidive

ENTRETIEN : Seul Accompagné

VIE SOCIALE

| | |
|--|---|
| <p><u>Situation familiale :</u> Marié <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Veuf <input type="checkbox"/> Célibataire Vie maritale Enfants : <input type="checkbox"/> Petits enfants Ages Entourage familial et social Parents Frères et sœurs Amis/Voisins <u>Isolé(e)</u> : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non (isolement géographique, social....)</p> | <p>Profession : Couverture sociale : Mutuelle : Mesure de protection : Nationalité : <input type="checkbox"/> Française <input type="checkbox"/> Autres</p> |
|--|---|

| | |
|---|--|
| <p><u>Habitat :</u> <input type="checkbox"/> Maison <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Escalier <input type="checkbox"/> Ascenseur Autres :<input type="checkbox"/></p> | <p><u>Loisirs / Activités :</u></p> |
|---|--|

| | |
|---|--|
| <p><u>Etat émotionnel :</u> <input type="checkbox"/> Anxieux <input type="checkbox"/> Pleurs <input type="checkbox"/> Sidération <input type="checkbox"/> Colère <input type="checkbox"/> Mutisme <input type="checkbox"/> Euphorie <input type="checkbox"/> Réaction adaptée <input type="checkbox"/> Autres :</p> | <p><u>Le patient exprime ses craintes sur :</u> <input type="checkbox"/> la maladie <input type="checkbox"/> son travail <input type="checkbox"/> les traitements <input type="checkbox"/> les effets secondaires <input type="checkbox"/> son environnement familial <input type="checkbox"/> Autres :</p> |
| <p><u>Le patient parle de :</u></p> <p><u>Compréhension de la maladie :</u></p> | <p><u>Informations données :</u> <u>Le traitement :</u> <input type="checkbox"/> chimiothérapie <input type="checkbox"/> radiothérapie <input type="checkbox"/> curie <input type="checkbox"/> hormonothérapie <input type="checkbox"/> thérapie ciblée</p> |

| | |
|--|---|
| Prononce le mot Cancer <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Visite : <input type="checkbox"/> Service de jour <input type="checkbox"/> Hospit N1/N2 <input type="checkbox"/> Radiothérapie <input type="checkbox"/> Secteur stérile <input type="checkbox"/> ERI | Les effets secondaires : <input type="checkbox"/> aplasie <input type="checkbox"/> nausées/vomissements <input type="checkbox"/> mucite/aphtes <input type="checkbox"/> alopecie <input type="checkbox"/> asthénie <input type="checkbox"/> sensibilité au froid <input type="checkbox"/> paresthésies <input type="checkbox"/> ongles <input type="checkbox"/> atteinte cutanée Matériels : <input type="checkbox"/> CIP <input type="checkbox"/> Hickman <input type="checkbox"/> Périphérie <input type="checkbox"/> Emla Autre : |
|--|---|

IDENTIFICATION DES BESOINS DU PATIENT

| | |
|--|---|
| <u>Identification des besoins sociaux :</u> <input type="checkbox"/> Garde d'enfants <input type="checkbox"/> Garde pers âgée/invalidé <input type="checkbox"/> Taches ménagères <input type="checkbox"/> Aides financières <input type="checkbox"/> Maintien à domicile précaire | <u>Identification des besoins psychologiques :</u> - ATCD dépression : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - traitement dépression : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - angoisse / anxiété <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - trouble du sommeil <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - asthénie / apathie <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - modification des relations familiales : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non - modification des relations sociales : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non |
| <u>Identification des troubles diététiques</u> - Poids de base : kgs - Taille cms - Poids actuel : kgs - IMC : % perte de poids - Appétit : <input type="checkbox"/> inchangé <input type="checkbox"/> diminué <input type="checkbox"/> augmenté <input type="checkbox"/> sonde <input type="checkbox"/> prothèse dentaire - Activité quotidienne : <input type="checkbox"/> habituelle <input type="checkbox"/> diminuée - Symptômes : <input type="checkbox"/> inappétence <input type="checkbox"/> gêne pour avaler <input type="checkbox"/> aphtes <input type="checkbox"/> dégoût <input type="checkbox"/> nausées/vomissements <input type="checkbox"/> diarrhées <input type="checkbox"/> constipation <u>Identification des patients à risque nutritionnel:</u> Score : <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 | <u>Prise en charge de la douleur :</u> Douleurs : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Nbre/jour : Localisation : Permanente : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Accès paroxystiques : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Facteurs déclenchants : EVA : TTT Antalgiques : |

ORIENTATION VERS LES PERSONNES RESSOURCES

| |
|--|
| <input type="checkbox"/> Assistante sociale <input type="checkbox"/> Diététicienne <input type="checkbox"/> Médecins douleurs <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Tabacologue <input type="checkbox"/> Autre (ex : Ligue) : |
|--|

DOCUMENTS REMIS

| |
|--|
| <input type="checkbox"/> PPS <input type="checkbox"/> Classeur Oncoloire <input type="checkbox"/> Plaquette Pivot <input type="checkbox"/> Livret d'accueil ICL <input type="checkbox"/> Plaquette DISSPO <input type="checkbox"/> Plaquette ERI <input type="checkbox"/> Autre : |
|--|

ANNEXE 6 : CONSULTATION /ENTRETIEN DE SUIVI PATIENTS ET PROCHES

Patient :

Type d'entretien :

- CS 1^{ère} cure CS/RDV CS suivi HDJ CS suivi hospitalisation CS suivi radiothérapie Entretien téléphonique CS suivi

Date :

Durée :

- 5-15 min 15-30 min 30-45 min 45-60 min + d'une heure

Entretien sollicité par : l'IPo le patient Un proche

Thèmes d'entretien :

- Problèmes psychologiques (angoisse, dépression....)
 Difficultés sociales (problèmes financiers,...)
 Problèmes familiaux (divorce, garde des enfants, annonce à la famille...)
 Examens
 Compréhension/observance des traitements Problèmes de prescription
 Décision thérapeutique Essais cliniques
 Education thérapeutique
 Douleur Fatigue Troubles diététiques Effets secondaires autres
 L'arrêt du tabac /alcool
 Organisation matérielle Coordination Retour à domicile
 Difficultés professionnelles (maintien ou retour à l'emploi)
 Sexualité
 Difficultés pour l'accès aux emprunts/assurances
 Associations d'aide
 Origine des cancers (hérédité, cancer professionnel)
 Droits du patient
 Fin de vie
 Handicap :
 Autre :

Décision prise suite à l'entretien :

Orientation vers :

- Assistante sociale Diététicienne Médecins douleurs Psychologue ERI
Stomathérapeute Tabacologue Autre :.....

Orientation vers les ateliers Ligue : APA Esthétique Nutrition Sexualité

Autre :

PPAC

ANNEXE 7 : RELATION VILLE - ICLN

Patient :

Type d'entretien : RDV ICL ou ext Entretien téléphonique

Date :

Durée :

5-15 min 15-30 min 30-45 min 45-60 min + d'une heure

Entretien sollicité par : l'IPo le professionnel/structure extérieur

Type de professionnel/structure : Médecin traitant HAD IDE libérale
 Pharmacien Kiné Ligue Structure d'aide au retour à l'emploi
 Association pour l'accès à l'emprunt/assurances Mutualité Autre :

Motifs d'entretien :

- PPS
- Problèmes sociaux
- Retour à domicile
- Problèmes avec les traitements
- Problèmes de prescription
- Effets secondaires
- Douleur
- Arrêt du tabac /alcool
- Coordination
- PPAC
- Autre :

Décision prise suite à l'entretien :

PPAC

ANNEXE 8 :

Résultats pour l'ensemble des patients inclus de janvier à septembre 2011

- **Nombre de patients inclus de janvier à septembre 2011** : 418
Pour 78% des patients, ce sont des premières prises en charge et pour 14 % ce sont des récidives. Les 8 % restant correspondent aux données non renseignées.
- **Sexe** : 40% d'hommes et 60 % de femmes
- **Age moyen** : 59 ans.
Patient le plus jeune : 19 ans
Patient le plus âgé : 89 ans
- **Nombre de patients provenant de la clinique chirurgicale mutualiste (patients filière urologie et sénologie)** : 52 patients, soit 12 % des patients inclus
- **Nombre de patients âgés de 75 ans ou plus** : 53 patients
Seul 1 patient provenant de la mutualité est âgé de plus de 75 ans. 6 patients de la mutualité sont âgés de plus de 70 ans.
- **Nombre de patients présentant une récurrence** : 58 patients, soit 14 % des patients inclus (information manquante pour 42 patients)
- **Pathologie des 418 patients inclus** :

| | Nombre de patients | Fréquence en % |
|---------------------|--------------------|----------------|
| Sénologie | 126 | 30.1 % |
| Hématologie | 77 | 18.4 % |
| Digestif | 67 | 16 % |
| ORL | 56 | 13.4 % |
| Urologie | 36 | 8.6 % |
| Gynécologie | 25 | 6 % |
| Pneumologie | 19 | 4.5 % |
| Sarcomes | 5 | 1.2 % |
| Neurologie | 2 | 0.5 % |
| Dermatologie | 1 | 0.2 % |

| | | |
|-----------------|---|-------|
| | | |
| Inconnue | 4 | 0.9 % |

- **Temps moyen entre la consultation médicale et le Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) :**

Le temps moyen entre la consultation médicale et le TAS est de 8 jours. Il convient de prendre en compte la variance qui est importante. Ce temps varie de 0 jour à 255 jours maximum. En effet, certains patients ont eu leur diagnostic courant 2010 et on compte un certain nombre de récurrences. Néanmoins, la médiane étant de 0, cela signifie que pour 50 % des patients inclus, le TAS a eu lieu le même jour que la consultation médicale.

1) Temps d'accompagnement soignant (TAS) :

- **Durée :**

La durée moyenne du TAS est de 38 minutes. La plupart des consultations de TAS (60 %) se font entre 30 et 45 minutes.

- **Situation familiale :**

67 % des patients vivent en couple.

5 % des patients sont isolés.

53% des patients sont accompagnés d'un proche lors de cet entretien et 33 % sont seuls (donnée manquante pour 59 patients).

- **Catégorie socio-professionnelle :**

| | | |
|----------------------------|-----|-------|
| Sans activité | 241 | 59.65 |
| Employés | 93 | 23.02 |
| Prof intermédiaires | 36 | 8.91 |
| Cadres | 16 | 3.96 |
| Ouvriers | 7 | 1.73 |
| Agriculteurs | 2 | 0.50 |
| Artisans | 1 | 0.25 |
| Total patients | 396 | |

Sur les 396 patients pour lesquels la CSP a été renseignée, 60 % sont sans activité, 23 % sont employés, 9 % de professions intermédiaires. Peu d'agriculteurs, d'artisans et d'ouvriers sont représentés.

- **Couverture sociale :**

2 patients n'ont pas de couverture sociale et 5 n'ont pas de mutuelle.

- **Craintes du patient :**

37 % des patients expriment leurs craintes par rapport aux effets secondaires des traitements, 18 % par rapport aux traitements et 17 % par rapport à la maladie.

14 % des patients ont des craintes par rapport à leur environnement familial et 6 % par rapport à leur travail.

- **Informations données :**

Lors du TAS, plus de 80 % des patients ont eu des informations sur le traitement, les effets secondaires et le matériel.

- **Repérage des difficultés et besoins des patients :**

Difficultés sociales :

Des difficultés sociales ont été repérées pour 98 patients, soit 28 % des patients.

Des problèmes familiaux ont été repérés pour 12 patients, soit 4 % des patients.

50 % des patients qui ont des problèmes familiaux ont aussi des problèmes sociaux.

106 alertes sociales ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 25 % des patients inclus.

Par ailleurs, 45 alertes sociales ont été faites en cours de traitement, ce qui correspond à 11 % des patients inclus.

La plupart des consultations sociales concernent les besoins d'aide ménagère ou autre type d'aide à domicile (65 patients), les problèmes financiers (44 patients), les soins de suite et de réadaptation (15 patients), les droits du patient (12 patients), la reprise du travail (5 patients).

Autres motifs : problème de couverture santé, logement, administration, crédit immobilier, maintien ou retour à domicile, MDPH,...

Difficultés d'ordre psychologique :

9 % des patients ont des troubles liés à une dépression et 27 % sont angoissés.

44 alertes aux psychologues ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 11 % des patients inclus.

Troubles diététiques :

123 patients, soit 29 % ont des troubles liés à l'alimentation.

25 % sont en surpoids.

96 alertes aux diététiciennes ont été faites par les IDE Pivots lors du TAS, ce qui correspond à 23 % des patients inclus.

Douleur :

Les problèmes de douleur concernent 20 % des patients inclus.

19 patients ont été orientés vers les consultations douleurs lors du TAS, ce qui correspond à 5 % des patients inclus.

Tabagisme :

12 patients, soit 3 %, ont été orientés vers un tabacologue.

- **Documents remis aux patients :**

Un PPS écrit a été remis par le médecin à 41 % des patients inclus.

Les IDE Pivots ont remis leur plaquette de présentation à 83 % des patients.

Autres documents remis :

- Classeur Oncoloire : 71% des patients
- Livret d'accueil : 29 % des patients
- Plaquette DISSPO : 23 % des patients

2) Relation Ville-ICL

- **Nombre de contacts :**

268 contacts ont été établis entre les IDE Pivots et les libéraux. A cela s'ajoute les appels téléphoniques aux médecins généralistes des patients inclus. En effet, sauf situation particulière ou médecin injoignable, les IDE Pivots ont pour mission de contacter le médecin généraliste de chaque patient.

Ces 268 contacts concernent 115 patients, soit 27 % des patients inclus.

- **Type de professionnels :**

Parmi les 268 contacts professionnels on compte 21 % de médecins traitants et d'IDE libéraux, 17 % de professionnels de l'HAD et 3 % de pharmaciens.

Les 38 % contacts restant sont des professionnels de divers établissements (CHU, Mutualité, CH de proximité), les soins de suite et de réadaptation, unités de soins palliatifs, des EHPAD, des résidences ou maisons de retraite, service de curatelle, laboratoire, ambulance,...

- **Durée :**

La plupart du temps ces contacts sont téléphoniques. En moyenne, leur durée est de 17 minutes mais peut varier de 10 minutes à plus d'une heure.

55 % des entretiens ont une durée de 5 à 15 minutes, 37 % de 15 à 30 minutes, 6 % de 30 à 45 minutes et 2 % de 45 minutes à plus d'une heure.

- **Origine des appels :**

63 % des appels ont été initiés par les IDE Pivots et 31 % par les professionnels. Les 6 % restant correspondent aux données non renseignées.

- **Thématique des entretiens :**

Les raisons des appels sont les suivantes :

- La coordination : 72 %
- Le PPS : 16 %
- Le retour à domicile : 10 %
- Les effets secondaires : 9 %
- Les problèmes de prescription : 8 %
- La douleur : 8 %
- Les problèmes avec les traitements : 4 %
- Les problèmes sociaux : 4 %
- L'arrêt du tabac ou de l'alcool : 2 %

D'autres thématiques d'entretiens ont émergé : maintien à domicile, hospitalisation, examen, décès, soins palliatifs

3) Entretiens de suivi IDE Pivots/Patients et proches

- **Type et nombre d'entretiens :**

2717 entretiens ont été répertoriés de janvier à septembre 2011.

Ces entretiens concernent 370 patients.

Parmi ces entretiens, 50 % sont téléphoniques, 27 % sont des consultations de suivi en hôpital de jour, 10 % des consultations de suivi pendant l'hospitalisation, 6 % des consultations de suivi sur RDV, 4 % des consultations de suivi de radiothérapie et 3 % des consultations 1^{ère} cure.

Parmi les 333 patients inclus de janvier à août 2011, 318 ont eu au moins un entretien après le TAS. Ce qui signifie que 15 patients n'ont pas eu de contact avec les IDE pivots après le TAS.

Parmi ces 318 patients :

- 15 % ont bénéficié de 1 ou 2 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 22 % ont bénéficié de 3 ou 4 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 19 % ont bénéficié de 5 ou 6 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 11 % ont bénéficié de 7 ou 8 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 9 % ont bénéficié de 9 ou 10 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 8 % ont bénéficié de 11 ou 12 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 6 % ont bénéficié de 13 ou 14 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)
- 10 % ont bénéficié de plus de 15 entretiens (entretiens téléphoniques et consultations)

- **Durée des entretiens :**

En moyenne, leur durée est de 18 minutes mais peut varier de 10 minutes à plus d'une heure.

50 % des entretiens ont une durée de 5 à 15 minutes, 38 % de 15 à 30 minutes, 8 % de 30 à 45 minutes et 4 % de 45 minutes à plus d'une heure.

- **Origine des entretiens :**

51 % des entretiens ont été initiés par les IDE Pivots, 25 % par les patients et 10 % par les proches. Les 14 % restant correspondent aux données non renseignées.

Les IDE pivots ont sollicité eux-mêmes 54 % de leurs patients (200 patients).

90 % des patients (334 patients) ont contacté eux-mêmes les IDE pivots.

26 % des patients (95 patients) ont un proche qui a sollicité les IDE pivots.

Ces résultats montrent que malgré le fait que la plupart des entretiens ont été initiés par les IDE pivots, ces derniers ne concernent que la moitié des patients. Par ailleurs, même si les patients sollicitent les IDE pivots de façon moins fréquente, ils sont plus nombreux à les contacter (90 %). De plus, pour un quart des patients, les proches ont été impliqués dans le suivi.

- **Thématique des entretiens :**

Les entretiens concernent :

- la coordination pour 66 % des patients
- la fatigue pour 66 % des patients
- la compréhension/observance des traitements pour 64 % des patients
- la décision thérapeutique pour 59 % des patients
- les difficultés d'ordre psychologique (angoisse, dépression) pour 49 % des patients
- les examens pour 49 % des patients
- la douleur pour 47 % des patients
- l'organisation matérielle pour 39 % des patients
- les troubles diététiques pour 35 % des patients
- les difficultés sociales pour 22 % des patients
- le retour à domicile pour 20 % des patients
- les problèmes de prescription pour 13 % des patients
- les problèmes familiaux pour 11 % des patients
- l'arrêt du tabac ou de l'alcool pour 6 % des patients
- l'éducation thérapeutique pour 5 % des patients
- la fin de vie pour 4 % des patients
- les difficultés professionnelles : arrêt de travail pour 2 % des patients, maintien dans l'emploi pour 0.5 % et retour à l'emploi pour 3 % des patients
- les essais cliniques pour 1 % des patients
- les difficultés d'accès aux assurances pour 0.5 % et aux emprunts pour 1 % des patients
- les droits du patient pour 0.8 % des patients
- la sexualité pour 0.5 % des patients
- les associations pour 0.5 % des patients

D'autres thématiques d'entretiens ont émergé : maintien à domicile, écoute active, effets secondaires aux traitements,...

- **Orientation :**

Lors de ces entretiens :

- 19 % des patients ont été orientés vers une assistante sociale (alerte ou simple orientation)
- 15 % vers le psychologue
- 10 % vers une diététicienne
- 6 % vers la consultation douleur
- 3 % vers le tabacologue
- 0.5 % vers l'ERI

Orientation vers la Ligue contre le cancer :

- 1 % (4 patients) vers les ateliers (pas de précision)
- 1 % vers les ateliers d'activité physique adapté
- 5 % (20 patients) vers les soins esthétiques
- 0.5 % (3 patients) vers les ateliers nutrition

- **Thématique des entretiens sollicités par les proches :**

Ces entretiens concernent :

- la coordination pour 59 % des proches
- l'organisation matérielle pour 35 % des proches
- la décision thérapeutique pour 42 % des proches
- les examens pour 35 % des proches

- la compréhension/observance des traitements pour 47 % des proches
- la fatigue pour 29 % des proches
- les problèmes psychologiques pour 28 % des proches
- la douleur pour 31 % des proches
- le retour à domicile pour 16 % des proches
- les problèmes de prescription pour 13 % des proches
- les difficultés familiales et sociales pour 6 % des proches
- les droits du patient, l'arrêt tabac/alcool, l'origine professionnelle du cancer, l'éducation thérapeutique pour 1 % des proches
- la fin de vie et les essais cliniques pour 2 % des proches
- les troubles diététiques pour 14 % des proches
- autres : la prise de RDV, le maintien à domicile, les signes cliniques, les problèmes avec la CIP, altération de l'état général, l'écoute, l'hospitalisation, recherche de structure d'hébergement,...

ANNEXE 9 : PPS ONCOLOIRE

5- PLAN PERSONNALISE DE SOINS (PPS)

| | |
|--|--|
| Etablissement : Service : Médecin référent : Oncologue : Radiothérapeute : Chirurgien : | Patient (étiquette) Nom : Prénom : Date de naissance : Date de remise du PPS : Consult. d'annonce infirmière le : |
|--|--|

A l'issue de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) les médecins vous proposent un Plan Personnalisé de Soins (PPS).
 Il s'agit d'un plan général et prévisionnel, non définitif vous donnant des indications sur votre traitement ; celui-ci pourra être modifié, interrompu ou adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins.

Diagnostic établi :

Traitement(s)

Chirurgie :
 Etablissement :
 Chirurgien :
 Type d'intervention :
 Date prévue :

Chambre Implantable de Perfusion (CIP) :
 Etablissement :
 Consultation anesthésie :
 Date de pose :

Chimiothérapie :
 Protocole :
 Nombre de cycles prévus/ rythme :
 Effets secondaires principaux :

Lieu de soin* : HDJ HDS Domicile
Date bilan intermédiaire/type d'examens :

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |
| J1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Radiothérapie :

Nombre de séances prévues/ rythme :
Effets secondaires principaux :

Curiethérapie :

Type :
Durée/rythme :
Effets secondaires principaux :

Hormonothérapie :

Type :
Durée/rythme :
Effets secondaires principaux :

Thérapies ciblées :

Type :
Durée/rythme :
Effets secondaires principaux :

Greffe :

Type* : autogreffe allogreffe
Date prévue :

Surveillance :

Type d'examens :
Périodicité :

PRISE EN CHARGE COMPLEMENTAIRE

Assistante sociale :

Psychologue :

Diététicienne :

Douleur :

Tabacologue :

Autres :

SURVEILLANCE POST-TRAITEMENT

Première visite de suivi prévue :

Examens nécessaires :

Périodicité :

** Rayer les mentions inutiles*

ANNEXE 10 : PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer) INCa

L'action 25.3 du Plan cancer 2009-2013 prévoit d'expérimenter la mise en place du programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) conduit avec et par les médecins traitants (MT).

Ce programme est établi en concertation avec le médecin traitant dans le cadre de la surveillance médicale alternée qui s'inscrit dans une démarche de santé globale et consiste en un passage progressif du relai de surveillance de l'oncologue au médecin traitant. Ce passage progressif de relai va permettre de libérer du temps médical spécialisé pour prendre en charge des nouveaux patients et d'organiser le suivi des patients au plus près de leur domicile.

Le PPAC contient les éléments du suivi global du patient, incluant l'accompagnement social et l'accès aux soins de support, avec l'identification des relais de proximité nécessaires à la poursuite du suivi. Destiné au patient, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps, ce programme prend le relais du PPS en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer.

PROPOSITION D'UN MODELE DE PPAC REMIS AU PATIENT (version test de juin 2011)

Destiné à être remis au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer son suivi dans sa vie quotidienne, le PPAC synthétise l'ensemble de la prise en charge de l'après cancer et comporte les rubriques suivantes :

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

Un paragraphe d'information s'adressant au patient peut figurer en première page du PPAC ou être joint au document remis au patient. Cette information peut être rédigée comme une lettre personnalisée s'adressant au patient pour lui expliquer :

- Son entrée dans la période de surveillance après la fin des traitements actifs ;
- La mise en place d'un suivi personnalisé et d'une surveillance médicale alternée en lien avec son médecin traitant ;
- Un accompagnement social et psychologique adapté aux besoins du patient et à ceux de ses proches.

-Identification du patient et âge au diagnostic

-Synthèse des traitements reçus par le patient, ainsi que les éventuelles complications liées au traitement

-Plan personnalisé de surveillance avec l'identification du patient, et son âge au diagnostic, le calendrier des différentes consultations et examens de surveillance prévus. Ce plan personnalisé établi à partir du programme de surveillance alternée entre le médecin traitant et l'oncologue, sera utile au patient pour inclure la surveillance dans son emploi du temps.

-Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance ;

-Identification du patient et âge au diagnostic

-**Synthèse des traitements reçus** par le patient, ainsi que les éventuelles complications liées au traitement

-**Plan personnalisé de surveillance** avec l'identification du patient, et son âge au diagnostic, le calendrier des différentes consultations et examens de surveillance prévus. Ce plan personnalisé établi à partir du programme de surveillance alternée entre le médecin traitant et l'oncologue, sera utile au patient pour inclure la surveillance dans son emploi du temps.

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

1. Evaluation des besoins, prise en charge et actions mises en place, et suivi, concernant les domaines suivants :

- **Prise en charge des séquelles** de la maladie et des traitements, incluant la prise en compte du handicap (rééducation, orthèses, prothèses, ...)

- **Prise en charge de la douleur**

- **Prise en charge psychooncologique** pour le patient et ses proches

- **Accès aux autres soins de support** : consultation diététique, soins esthétiques, Espace de rencontres et d'Informations (ERI)...

2. Les modalités de suivi et l'identification des lieux de prise en charge doivent être précisées :

Suivi en cours ou à prévoir :

| | | | |
|--|------------------------|--|-----------------------------|
| | Soutien psychologique | | Consultation de tabacologie |
| | Suivi ergothérapeute | | Soins de socio-esthétique |
| | Suivi diététique | | |
| | Suivi algologue | | |
| | Suivi kinésithérapeute | | |
| | Suivi orthophoniste | | |

-L'accompagnement social ainsi que les éléments liés à la réinsertion professionnelle, qu'il est très important d'identifier avant même la fin du traitement;

-**Evaluation** des besoins sociaux et orientation

- Informations sur les aides existantes
- Orientation vers les structures et intervenants médico-sociaux adaptés (MDPH,...)
- Orientation vers le service social adapté (CARSAT, service social du travail, service social de secteur,...) pour un accompagnement et une aide sociale hors établissement.

-**Activité professionnelle avant la maladie**

-**Activité professionnelle après les traitements actifs**

-**Coordonnées du médecin du travail**

-Les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour le suivi.

Ce contenu va être testé dans le cadre des expérimentations du parcours personnalisé, puis soumis à la concertation de représentants des patients et de professionnels de santé, avant sa diffusion auprès de l'ensemble des professionnels de santé qui pourront se l'approprier et le compléter.

ANNEXE 11 : Guide d'entretiens patients IPo

Nom IPo :

N° patient :

Pathologie :

Age :

Particularités :

Période de suivi :

Préciser que l'entretien se déroulera sur 20 à 30 minutes.

1. Pouvez-vous nous raconter comment s'est déroulé votre parcours de soins?

- Identifier les éventuelles difficultés rencontrées
- Déroulement de la première consultation (temps d'accompagnement soignant) et des consultations de suivi au sein de l'ICL
- Liens avec le patient quand celui-ci est à son domicile (contacts téléphoniques)
- Liens avec les libéraux (médecin généraliste, IDE, pharmacien, HAD,...)
- Rôle des proches ?

2. Connaissez-vous les infirmiers pivots ?

- Question à poser si le patient ne l'a pas évoqué lors de sa réponse à la première question

3. Comment définiriez-vous le rôle des infirmiers pivots ?

- Accompagnement
- Coordination
- Ecoute
- Information

4. Avez-vous des attentes particulières ? Si oui, lesquelles ?

- Savoir si les IPo ou autres personnes (ICLN ou non) a pu y répondre et comment

5. Que proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge des patients ?

- à l'ICL
- dans les établissements en lien avec l'ICL (chirurgie)
- au domicile

6. Avez-vous autre chose à ajouter ?

ANNEXE 12 : Nouveau profil de poste proposé par l'ICLN

| | | |
|---------------------|----------------------------|---|
| Savoirs | Formation initiale | Diplôme d'IDE Connaissance des pathologies cancéreuses (hématologie et oncologie), des différents traitements et de leurs effets secondaires |
| | Formation continue | Formation GRIEPS de 4 jours « Etre infirmier « pivot » en oncologie » Temps d'immersion et d'observation dans les services non connus par l'infirmier coordonnateur Analyse de la pratique Connaissance de la dimension médico-économique de l'établissement Connaissances en éducation thérapeutique |
| Savoir faire | Expérience professionnelle | Au moins 3 ans d'activité et expérience en oncologie ou hématologie Connaissance du fonctionnement de l'établissement hospitalier et des structures médicales et sociales extérieures Maitriser les supports institutionnels, les procédures, protocoles et différents outils informatiques en usage dans l'établissement Connaissance des parcours des patients |
| | Compétences requises | Capacités d'écoute, de communication, d'évaluation des besoins (diagnostic) et d'observation clinique Capacités pour travailler en équipe et créer des liens avec les professionnels et les patients Savoir rechercher et transmettre les informations Capacité d'intégration (dans les équipes, dans les différentes réunions,...) en interne et en externe Savoir anticiper |
| Savoir être | | Capacités relationnelles Capacités d'organisation, d'adaptation et sens de l'initiative Capacités de réflexion et d'évolution professionnelle Pédagogie Respecter les choix du patient Autonomie et priorisation des activités |

ANNEXE 13 : Entretiens de patients suivis par les IDE Pivots

Objectif général :

- Connaître l'impact de la fonction d'IDE pivot sur l'organisation des soins et la qualité de vie des patients pendant et après leur traitement

Objectifs opérationnels :

- Partir des difficultés rencontrées par les patients pour savoir comment les différents acteurs du parcours de soins peuvent les aider à y faire face
- Savoir comment les patients perçoivent le rôle des IDE pivots durant leur parcours
- Mieux percevoir le travail de coordination des IPo (liens avec les patients, les proches et le médecin traitant)

Programmation des entretiens : du 1^{er} au 10 février

Patients tirés au sort : Patients inclus de janvier à septembre 2011 ayant terminé leur traitement

Le tirage au sort a été effectué par un statisticien via le logiciel SAS.

1^{er} tirage au sort le 1^{er} février : 10 patients (dont 1 patient décédé)

- Au moins 2 patients dépendants
- Au moins 2 patients âgés de plus de 75 ans
- Au moins 2 patients provenant de la Clinique Chirurgicale Mutualiste

6 patients issus de ce tirage au sort ont été interrogés

2^e tirage au sort le 17 février : 5 patients

- Au moins 2 patients dépendants dont 1 provenant de la Clinique Chirurgicale Mutualiste et de sexe masculin
- Au moins 2 patients de plus de 75 ans

2 patients issus de ce tirage au sort ont été interrogés

Au total, 8 patients ont été interrogés (4 entretiens téléphoniques et 4 entretiens en face à face)

Déroulement des entretiens : du 17 février au 29 mars

Type d'entretiens : semi directifs (guide d'entretiens en annexe)

Caractéristiques des patients interrogés :

| Patients | Sexe | Age | Pathologie | Dépendance | Clinique Chirurgicale Mutualiste | Type d'entretien |
|----------|------|-----|----------------|---|--|---------------------|
| 1 | F | 45 | Cancer du sein | Curage axillaire | non | téléphonique |
| 2 | H | 50 | Cancer ORL | non | non | Face à face |
| 3 | F | 48 | Cancer du sein | non | oui | Face à face |
| 4 | F | 64 | Lymphome | pathologies associées : myélite et rhumatismes arthrosiques | non | téléphonique |
| 5 | H | 70 | Cancer ORL | non | non | Face à face |
| 6 | F | 44 | Cancer du sein | curage axillaire + mastectomie | oui | téléphonique |
| 7 | F | 85 | Lymphome | non | non | téléphonique |
| 8 | H | 67 | Cancer vessie | non | oui | Face à face |

La fille de la patiente n°4, présente lors de l'entretien, a également été interrogée car cette patiente ne se souvenait plus de plusieurs éléments de sa prise en charge (dont l'intervention de l'IDE Pivot).

Les patients étaient interrogés avant tout sur leur parcours de soins. Afin de ne pas orienter la discussion et savoir si le patient identifiait les IPO comme des acteurs importants de leur parcours, l'enquêteur ne mentionnait pas le nom d'IDE pivot au début de l'entretien.

Excepté la patiente n°4, tous les patients interrogés se souvenaient des IDE Pivots. Il est important de préciser que la fille de la patiente n°4 a déclaré que sa mère avait été « passive » et « affaiblie » durant les traitements et « s'était laissée porter par la famille et les soignants ». La fille de cette patiente se souvenait parfaitement de l'IDE Pivot.

Parmi les 8 patients interrogés, 5 ont évoqué l'IPO de façon spontanée.

1. Les difficultés rencontrées lors du parcours de soins

La plupart des difficultés rencontrées sont liées aux effets secondaires des traitements et aux conséquences directes et indirectes de la maladie.

De nombreux effets secondaires ont été mentionnés par les patients interrogés : chute de cheveux, difficultés pour manger, perte ou prise poids, douleur, brûlures, vomissements, fatigue... Même si les patients ont été accompagnés par rapport à ces effets (consultations douleur, diététiciennes,...) on relève certains freins :

1.1. Le manque de temps ou d'implication des médecins :

Cette difficulté a été notamment soulignée par la patiente n°4 qui ne se remémorait pas la présence de l'IPo et dont les souvenirs étaient flous. Dans ses propos elle fait le plus souvent référence aux médecins « *ils ne m'ont pas dit grand-chose* », « *ils me disaient : ça va passer* », « *personne ne m'a rien dit* ».

La patiente est assez ambivalente quant à ses attentes : elle semble à la fois résignée « *ils m'ont rien donné mais ça fait rien* », « *je n'ai même pas demandé* » et à la fois déçue de ne pas avoir été suffisamment écoutée « *quand je pose des questions, ils disent « ça va passer » donc j'en posais plus* ».

Les patients mentionnent que le médecin manque de temps pour aborder les sujets à caractère moins médical. Ils expliquent que le médecin ne peut pas tout faire et qu'il est avant tout là pour soigner « *on n'avait pas le temps avec le médecin de poser des questions* » (patient n°2), « *j'ai vu très peu le médecin ; les visites étaient très courtes* » (patiente n°7).

Ils semblent aussi plus à l'aise pour évoquer ces sujets avec les IPo. En effet, l'approche des IPo est différente par rapport aux soignants en général « *on ne demande pas les mêmes choses à un IPo qu'à celui qui nous pique* » (patiente n°3). Avec le médecin le rapport est uniquement médical alors qu'avec les IPo, même si l'aspect médical reste présent, tout ce qui se rapporte à la vie courante peut être abordé (sexualité, famille, prévention, alimentation).

La relation soignant/patient devient alors différente de la relation IPo/patient. Les patients estiment avoir la possibilité de poser des questions sur tout ce qui tourne autour du cancer (effets secondaires,...) alors que c'est plus compliqué avec l'oncologue qui est interrogé uniquement sur la maladie « *il est vraiment dans la maladie* » (patiente n°3). D'après les patients les conseils donnés par les médecins sont très limités.

On peut noter également la volonté de ne pas déranger les médecins « *on ne veut pas déranger les docteurs* » (patiente n°1).

Les IPo peuvent avoir une place privilégiée par rapport au médecin spécialiste pour répondre aux questions des patients concernant les effets secondaires et les conséquences directes et indirectes de la maladie et des traitements « *je pense que l'IDE pivot me connaît mieux que le médecin* » (patiente n°7).

Par ailleurs, le fait de prendre du temps pour expliquer le rôle de chacun des acteurs du parcours de soins est important et ne doit pas être négligé, notamment pour certains patients fragilisés et désorientés comme la patiente n°4 « *je ne me rappelle pas* », « *ils ne se présentaient pas* ». Se présenter permet également au patient de comprendre qui est l'IDE pivot et quelle est sa fonction afin d'éviter de créer des illusions : « *j'aurais souhaité que l'IDE pivot reprenne contact avec moi car j'étais en situation de survie ; je ne pouvais pas être à l'initiative d'une reprise de contact* » (patiente n°6).

1.2. Différence entre la chimiothérapie et la radiothérapie :

Par ailleurs, les effets secondaires qui apparaissent lors de la chimiothérapie semblent être mieux gérés que ceux qui surviennent pendant les traitements de radiothérapie (que ce soit les effets dus aux rayons ou les effets retardés ou résiduels de la chimiothérapie ou d'un traitement hormonal).

Certains patients interrogés ont été peu suivis par les IPo pendant leurs séances de radiothérapie. Globalement même si le personnel est apprécié, la satisfaction est moindre pour le parcours de radiothérapie par rapport à celui de chimiothérapie, notamment quand les patients n'ont plus de contact avec les IPo : temps d'attente important, médecins non disponibles pour les questions, environnement moins accueillant. D'après la fille de la patiente n°4, il n'y avait « *aucun contact* », « *c'était l'usine* ».

Cette rupture est subie par le patient qui ne va pas systématiquement chercher à reprendre contact avec les IPo « *pour la radiothérapie, c'était plus difficile pour elle, je ne l'ai pas vue* » (patiente n°1). Il serait alors intéressant d'insister sur le fait que le suivi ne s'arrête pas à la fin du traitement de chimiothérapie, notamment si celui-ci est suivi d'un autre type de traitement (sauf si relais vers la ville effectué). Les patients soulignent l'absence d'interlocuteurs pour répondre à leurs questions pendant la radiothérapie.

1.3. Le problème des effets secondaires résiduels :

Les patients dénotent un manque d'information « *on vous parle pas trop des effets secondaires* » (patiente n°3) et de prise en charge par rapport à certains effets secondaires résiduels (douleur, fatigue) ou qui apparaissent suite à un traitement au long court (ex : prise de poids pendant un traitement hormonal). L'acceptation de ces effets peut se révéler très difficile pour les patients qui peuvent se sentir abandonnés « *c'est le pire dans ma maladie* » « *je n'ai plus envie de travailler* » (patiente n°1). Le relais vers la médecine de ville peut devenir utile et permettre alors un suivi plus efficace.

2. La place des infirmiers pivots :

2.1. Des missions et des rôles variés

➤ Un professionnel disponible et proche du patient

D'après les patients interrogés, l'IPo est un professionnel disponible : « *j'ai pu discuter avec elle, quand j'avais des questions* », « *elle est plus proche du patient* » (fille de la patiente n°4), « *il était dispo si j'avais besoin de quoi que ce soit* » (patient n°5), « *il était là au bon moment* » (patient n°2), « *c'est une chance de rencontrer une IDE pivot ; ça permet de parler, de partager ce qu'on vit. On se sent écoutée, elle me donne du temps* » (patiente n°7)

L'IPo peut également devenir l'interlocuteur unique du patient quand celui-ci ne souhaite pas se confier à ses proches « *c'était la seule personne qui connaissait mes problèmes personnels* » (patient n°8).

➤ **Rôle de guide**

Les patients évoquent le rôle de guide « *elle savait nous guider* » (fille de la patiente n°4) ou d'accompagnateur. Ils soulignent le rôle de lien vers les soins de support, notamment vers les diététiciennes, l'assistante sociale et le psychologue « *sur ces conseils, j'ai pris un RDV avec un psychologue* » (patient n°7). Ils citent également le rôle d'intermédiaire vers le médecin traitant « *c'est elle qui m'a conseillé d'aller voir mon médecin traitant* » (patient n°8) ou le médecin spécialiste « *c'est un bon intermédiaire avec le docteur* » (patient n°2).

2 patients évoquent également des missions relevant des démarches administratives et de la gestion des RDV « *elle fait le lien entre l'administration et le docteur* » (fille de la patiente n°4).

➤ **Soutien moral et écoute**

Pour les patients interrogés, l'IPo est un professionnel qui connaît bien le patient et apporte une présence rassurante et bénéfique pour le moral : « *c'est quelqu'un de gentil et souriant* » (fille de la patiente n°4), « *c'est pas mal qu'il y ait une personne qui vous soutienne un peu* », « *En somme, il me remontait un peu le moral* » (patient n°5), « *il a partagé avec moi ces moments, c'était important d'avoir quelqu'un à qui se confier* » « *ça rassure quand vous êtes perdu* » (patient n°2), « *c'est rassurant de la voir* » (patiente n°1), « *c'est le seul interlocuteur en qui je pouvais avoir confiance* » (patient n°8).

➤ **Conseils et informations**

Les IPo sont perçus comme des relais d'informations et de conseils, notamment par rapport aux traitements, aux effets secondaires et interactions médicamenteuses « *je pouvais l'appeler si j'avais des symptômes qui me gênaient ou pour lui demander des conseils* » (patiente n°1), « *elle donne des indications précieuses, répond à mes questions* » (patiente n°7).

Les patients leur font confiance pour les questions médicales car ils savent qu'ils ont de l'expérience et ont la possibilité de solliciter le médecin. Les IPo apportent des réponses aux questions que les patients se posent mais qu'ils n'osent pas toujours poser à leur médecin.

2.2. Les différentes étapes et liens

➤ **La première rencontre**

La première consultation appelée « temps d'accompagnement soignant » permet au patient d'anticiper la venue des effets secondaires, d'avoir des explications et de se préparer à la séance de traitement « *on a discuté de comment ça pouvait se passer* » (patient n°5). Elle permet également de donner des détails plus matériels par rapport au traitement (ex : perruque), de répondre aux questions des patients et de les rassurer. Le patient n° 2 a souligné le fait que cela permettait aussi de bénéficier d'une approche rationnelle et scientifique pour faire la part des choses par rapport à tout ce qu'il pouvait entendre.

➤ **Le suivi**

Tous les patients font référence à des contacts téléphoniques en cas de questions particulières. Certains parlent aussi de contacts établis directement par les IPo pour s'assurer que tout allait bien « *je lui téléphonais, il me téléphonait* » (patient n°5), « *il m'a appelé plusieurs fois pour avoir des nouvelles* » (patient n°2)

Une patiente fait part des rencontres systématiques à chacune de ses séances de chimiothérapie « *c'était super important* » (patiente n°1).

Ils évoquent également la préparation aux séances de traitement « *je pouvais l'appeler quand j'avais une question, pour savoir comment cela allait se dérouler, qui j'allais voir* » (patiente n°1). Le suivi téléphonique est souligné par différents patients comme la possibilité de rester en contact et d'avoir les clés pour agir.

➤ **Fin du suivi**

Celle-ci s'est déroulée différemment selon si l'IPo était présent ou non. En effet, quand elle a pu être formalisée avec l'IPo sous forme d'une dernière consultation de fin de traitement, on constate que la fin du suivi s'est bien passée et que les patients ne se sont pas sentis abandonnés « *j'étais bien contente* » (patiente n°3) « *ça m'a rassuré* » (patient n°2). En effet cette dernière consultation signifiait surtout que c'était la relation avec l'ICLN qui s'arrêtait donc était perçue comme une bonne nouvelle.

Pour d'autres patients, la fin du suivi a été plus délicate. La fille de la patiente n°4 décrit un manque d'implication des médecins pour le retour au domicile, un certain désengagement, l'absence de liens établis avec les autres structures ou le médecin traitant. Elle indique qu'ils n'ont pas osé contacter l'IDE pivot par souci de devoir respecter la hiérarchie « *le docteur est le plus gradé* ».

La patiente n°1 aurait aimé bénéficier d'une dernière consultation pour signaler certains problèmes ou préparer le retour au domicile.

➤ **Liens avec le médecin généraliste**

La patiente n°4 contactait spontanément son médecin traitant pour la gestion des effets secondaires des traitements. Elle signale avoir eu l'impression qu'il y avait peu de liens entre l'ICLN et son médecin traitant.

L'implication du médecin traitant pour le suivi est moindre et ce même si celui-ci est vu pour les formalités administratives ou pour d'autres pathologies (surveillance tension). Les raisons évoquées sont le manque de disponibilité par rapport aux IPo « *l'IPo, on pouvait le voir tous les jours* » (patient n°5), le manque d'écoute et le fait de ne pas en avoir ressenti le besoin. Les patients ont également mentionné le sentiment que le médecin ne pourrait pas répondre à toutes leurs attentes « *il voyait ça de loin, ce n'est pas son domaine* » (patient n°2). La plupart du temps les patients préféraient se référer directement aux IPo. La patiente n°1 va même plus loin en déclarant qu'elle aurait pu aller le voir pour les questions médicales (ex : prise de sang) mais pensait qu'il ne pouvait pas répondre à toutes ses questions, contrairement à l'IPo qui travaille en lien avec le spécialiste « *c'est son métier, elle ira voir l'oncologue* ». Elle ajoute même que « *l'IPo remplaçait un peu le médecin traitant* ».

➤ Liens avec les proches

L'implication des proches dépend du choix mais aussi de l'autonomie du patient (CSP, âge, dépendance, stade de la maladie,...). Quand le patient n'a plus les capacités pour comprendre le fonctionnement du parcours et faire face aux difficultés et aux bouleversements de la maladie, les liens créés entre l'IPo et les proches prennent alors tous leurs sens, le proche peut devenir l'interlocuteur relais.

Cependant, même si certains proches ont contacté les IPo, cette implication n'est pas toujours aussi forte et peut relever uniquement d'un besoin d'en savoir davantage, d'une volonté du patient (femme qui appelle pour son mari) ou bien du besoin d'être également soutenu (proche orientée vers le psychologue).

3. Suggestions pour améliorer la prise en charge des patients

4 patients ont fait des propositions :

La patiente n°3 qui se définit comme étant « *très autonome et curieuse* » aurait aimé qu'on lui indique où trouver des renseignements (associations, documentation,...) dès le départ afin d'éviter de rechercher ces lieux de ressources. Elle a su trouver de nombreuses informations car elle a fait elle-même les démarches (ERI, Ligue, Internet, participation aux ateliers douleur...).mais d'après elle, ce n'est pas le cas de tous les patients. Elle pense aussi que tous les patients devraient rencontrer un IPo.

Le patient n°1 propose de renforcer le rôle de l'IPo et de proposer une consultation de fin de traitement pour pouvoir faire le point et marquer la fin du suivi.

La patiente n°7 souligne l'importance d'avoir au moins un RDV fixé avec l'IDE pivot, c'est-à-dire une visibilité, une perspective, un point de repère sur son parcours.

Enfin, le patient n°2 conseille d'anticiper de manière systématique les difficultés de gestion des démarches administratives (mutuelle, emprunt, difficultés financières possibles) en proposant le soutien de l'assistante sociale dès le début de la prise en charge. Il estime qu'il est difficile d'avoir le temps et le courage de gérer ces formalités au début ou pendant les traitements, notamment pour les patients qui n'ont pas de soutien familial.