

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

SYNTHÈSE DU RAPPORT D'ÉVALUATION

CONTEXTE

Dans le cadre du Plan cancer (mesures 18 et 25), l'Institut national du cancer (INCa) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) ont lancé en 2010 un appel à projets national, afin d'expérimenter un « parcours personnalisé de patients pendant et après le cancer ».

Trente-cinq sites pilotes ont été sélectionnés pour des expérimentations d'une durée d'un an menées par des établissements de santé publics ou privés, en partenariat avec d'autres structures ou acteurs de proximité médicaux et sociaux. Leur engagement a permis l'inclusion dans le dispositif de plus de 9 200 patients, pour un montant total de 3,2 millions d'euros financés par l'INCa.

La mise en place du dispositif prévoyait :

- la personnalisation du parcours de soins par la remise d'un programme personnalisé de soins (PPS) aux patients inclus et l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers (IDEC);
- la détection des fragilités sociales et un accompagnement social personnalisé ;
- ainsi que la mise en place d'un programme personnalisé d'après-cancer (PPAC).

OBJECTIFS

Partie intégrante de l'expérimentation, l'évaluation avait pour objectifs :

- d'évaluer l'apport intrinsèque du parcours personnalisé pour les sites pilotes, dans ses différentes composantes ;
- de comprendre les apports du dispositif pour les différents publics;
- d'éprouver les hypothèses sur les missions prioritaires des IDEC (interlocuteurs privilégiés des patients et facilitateurs de la coordination hôpital-ville) ;

- de proposer des pistes pour définir un cadre commun au niveau national.

PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

Conformément au cahier des charges, la démarche d'évaluation a reposé sur le déploiement d'une modalité unique de collecte de l'information : une enquête par téléphone. Sur les 35 sites pilotes, un questionnaire spécifique à chacun des 6 publics a été administré : patients, médecins traitants, médecins hospitaliers, infirmiers coordonnateurs, assistants sociaux et personnels de direction.

Les travaux de l'évaluation se sont également appuyés sur les données de suivi de l'expérimentation et les synthèses existantes produites par l'INCa (résultats des indicateurs de suivi, synthèse nationale des bilans, enquête d'activité et de « temps » des IDEC).

L'évaluation s'est déroulée en trois phases, réparties sur une période de 9 mois, entre juillet 2011 et mars 2012, et comprenant : l'élaboration des questionnaires et la remontée des fichiers contacts, la passation des 6 questionnaires par un institut de sondage (BVA), l'exploitation des données et enfin la restitution des résultats de l'évaluation. L'évaluation a été pilotée par un comité technique qui a réuni, autour de l'INCa et de la DGOS, une équipe pluridisciplinaire composée notamment par des membres des équipes pilotes et des représentants de patients.

Au final, l'évaluation a permis d'interroger :

- 1 748 patients sur les 9 287 inclus dans les expérimentations, soit un patient sur cinq ;
- 105 médecins traitants ;
- 83 médecins hospitaliers (oncologues, spécialistes des organes) dont au moins un médecin par site pilote ;



Direction générale de l'offre de soins

Le rapport d'évaluation a été réalisé par



INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

www.e-cancer.fr

- 35 infirmiers coordonnateurs et 30 assistants sociaux, répondant chacun pour leur site ;
- 34 membres de la direction impliqués dans la conduite de l'expérimentation sur leur site.

Ces enquêtes ont fait l'objet d'une déclaration normale auprès de la CNIL et n'ont pas recueilli de données médicales.

RÉSULTATS

L'évaluation a montré que le parcours personnalisé apparaît globalement comme un dispositif pertinent, perçu positivement par tous les professionnels et dont l'impact sur la satisfaction des patients est élevé.

Un impact positif du parcours sur la satisfaction des patients

L'enquête réalisée auprès de 1 748 patients inclus dans les expérimentations (soit 1 patient sur 5) montre des taux de satisfaction très élevés : proche de 95 % pour la confiance, l'écoute et l'information reçue dans le cadre du parcours et proche de 90 % pour la prise en compte de toutes les dimensions de leur prise en charge, notamment sociale.

Les outils mis en place (PPS et PPAC) ainsi que la rencontre avec l'IDEC agissent très nettement sur la satisfaction des patients par rapport aux informations et explications apportées.

Un lien entre la satisfaction et la complexité de la prise en charge peut être apprécié, mais davantage au niveau de la fragilité sociale des patients que de la complexité médicale, le type de pathologie pris en charge par les centres pilotes n'intervenant pas dans les données de l'enquête.

L'apport du parcours sur les pratiques professionnelles

L'apport principal du parcours sur les pratiques professionnelles concerne la prise en charge plus globale et intégrée qu'il a permis d'amorcer, notamment en tenant compte de la dimension sociale, selon les professionnels hospitaliers et les médecins traitants. Ils sont ainsi 87 % des méde-

cins hospitaliers à souligner que le parcours leur a permis d'aborder la prise en charge des patients sous un angle plus global prenant en compte les problématiques sociales.

Pour les professionnels hospitaliers, le parcours a également favorisé une plus grande dynamique d'équipe et de meilleures relations interdisciplinaires, en particulier entre l'IDEC et l'assistant social. Ce constat est partagé par l'ensemble des personnels de direction interrogés. Comparativement, la mise en place du parcours a eu des effets plus faibles sur le gain de temps médical (pour 55 % des médecins hospitaliers).

S'agissant des médecins traitants, l'apport principal du parcours sur leurs pratiques s'est matérialisé par une meilleure information à travers les interventions de l'IDEC.

Des améliorations atteignant les ambitions initiales : rôle de l'IDEC et accompagnement social

L'apport de l'IDEC est remarqué par l'ensemble des parties prenantes, et en premier lieu par les patients qui bénéficient d'une bonne information sur le parcours, ainsi que d'une personnalisation à l'entrée dans le parcours, et apprécient la façon dont ils ont été suivis pendant le traitement. Pour les professionnels hospitaliers, l'intervention de l'IDEC a surtout permis d'améliorer la coordination et la facilitation de la prise en charge, en amorçant une dynamique d'équipe et en améliorant l'information du médecin traitant.

Le volet social (détection précoce des fragilités et problématiques sociales, action coordonnée IDEC/assistant social) fonctionne : cette dimension est mieux prise en compte dans les pratiques de l'ensemble des professionnels et s'avère utile pour les patients qui en bénéficient.

Des améliorations encore insuffisantes au regard des enjeux : coordination hôpital-ville et préparation de l'après-cancer

La mise en œuvre du parcours s'est avant tout centrée sur les prises en charges initiales et hospitalières, et a,

semble-t-il, moins joué sur le lien avec les acteurs de proximité et en particulier avec le médecin traitant, à l'exception d'un cercle restreint de médecins traitants ayant été en contact avec l'IDEC et qui reconnaissent que ses interventions (contact téléphonique, copie des documents liés au traitement) ont favorablement contribué à renforcer l'interface ville-hôpital. La pertinence du rôle de l'IDEC dans cette fonction de coordination est confortée par ces exemples vertueux, mais les expérimentations n'ont pas permis une mise en œuvre systématique de cette coordination ville-hôpital.

Etant donné les délais relativement courts de l'expérimentation (1 an), ce sont les composantes du « début » du parcours qui ont été les plus intensément testées par les sites pilotes. Quelques centaines de cas permettent de valider la pertinence de la mise en place du PPAC et de la surveillance médicale conjointe et alternée, mais le recul sur ces démarches de préparation de l'après-cancer reste insuffisant pour en apprécier pleinement l'apport, tant pour les patients que pour les professionnels. De même, l'évaluation pose la question de l'implication de l'IDEC dans l'organisation de la fin de l'intervention hospitalière et la préparation de l'après-cancer : organisation des retours à domicile, identification des acteurs de proximité sur le territoire et passage de relais à ces différents acteurs.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

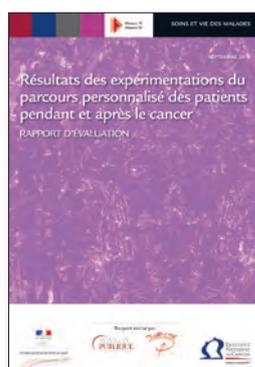
L'expérimentation a permis de confirmer l'intérêt de la démarche proposée par le dispositif et ses principaux outils : parcours personnalisé de soins (PPS), fiche de détection sociale, parcours personnalisé après-cancer (PPAC). L'impact de ces outils a pu être mesuré auprès des parties prenantes, montrant des effets globalement positifs même s'ils sont nuancés selon les publics et l'avancement dans le parcours. De même, le rôle des IDEC dans l'information et l'accompagnement personnalisé des patients semble avéré.

Toutefois, la durée des expérimentations, les conditions de mise en œuvre du dispositif et la démarche d'évaluation

retenue ne permettent pas d'apporter une réponse définitive sur plusieurs points :

- Quelle est la plus-value effective de l'intervention des IDEC par rapport aux ressources et aux dispositifs existants dans les établissements et les territoires, et sur quelles étapes du parcours prioriser leur intervention ?
- Quel est l'apport effectif de l'IDEC dans l'amélioration de la coordination hôpital-ville ? Le fait que le rôle de l'IDEC ait été centré sur les activités intra-hospitalières rend en effet difficile l'appréciation de son apport effectif dans le renforcement de la coordination avec la ville, et en particulier le lien avec le médecin traitant, lors du traitement et dans la préparation de l'après-cancer.
- Quel est l'apport effectif du dispositif pour les situations sociales et/ou médicales complexes ? En termes de ciblage du dispositif sur les situations plus complexes, l'évaluation confirme l'apport du parcours sur la dimension sociale mais apporte peu d'éléments concernant son apport sur les situations médicales complexes.

Prise dans son ensemble, l'évaluation amène à se prononcer en faveur d'une poursuite des expérimentations sur la base d'un nouveau cahier des charges prenant en compte les résultats de la première expérimentation ainsi que les questions soulevées, assortie d'un suivi régulier et d'une évaluation ciblée sur les points à approfondir (coordination hôpital-ville et préparation de l'après-cancer).



Le rapport d'évaluation dans son intégralité est disponible sur le site www.e-cancer.fr

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

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

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

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

RÉF : SYNEVALPPAC12



Direction générale de l'offre de soins

