



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction Régulation de l'offre de soins
Bureau plateaux techniques et prise en charge hospitalière aigüe –R3
Personne chargée du dossier :
Frédérique Collombet-Migeon
Tél. 01 40 56 53 82
[courriel : frederique.collombet-migeon@sante.gouv.fr](mailto:frederique.collombet-migeon@sante.gouv.fr)

La ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie.

NOR : AFSH1418170J

Classement thématique : professions de santé

Validée par le CNP le 18/07/20142014 - Visa CNP 2014-112

Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : La présente instruction présente les objectifs et les modalités de déroulement de la phase II de l'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie.

Mots-clés : Plan cancer- parcours de soins coordonnés

Textes de référence : Plan cancer 2009-2013 et plan cancer 2014-2019

Annexe :
Cahier des charges de la phase II de l'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie.

Diffusion : Etablissements de santé et professionnels libéraux (professionnels de ville exerçant dans le cadre traditionnel ou structures pluridisciplinaires de prise en charge de 1er recours de type maison ou centre de santé)

Les travaux engagés autour de la stratégie nationale de santé suscitent de nombreuses réflexions en région sur les moyens d'améliorer la collaboration des professionnels de santé et la fluidité des parcours de soins et de vie des personnes atteintes de pathologie chronique.

Dans le champ de la cancérologie, compte tenu des évolutions thérapeutiques en cours, ces enjeux revêtent une importance particulière. Selon les projections réalisées par la fédération Unicancer, d'ici 2020, 50% des chirurgies du cancer du sein seraient susceptibles d'être réalisées en ambulatoire et la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait atteindre 50%. Ces évolutions conduisent les organisations en place à s'adapter pour garantir aux patients une prise en charge de qualité dans le cadre d'un parcours de soins coordonné. L'enjeu de coordination des acteurs libéraux et hospitaliers se révèle, à cet égard, capital. Une attention particulière doit être portée aux fonctions d'appui que développent les équipes hospitalières au profit des professionnels de 1^{er} recours dans la gestion des traitements des patients à domicile, dans le cadre notamment des chimiothérapies orales en fort développement.

Le plan cancer III a pris toute la mesure de ces évolutions et définit sur ce sujet plusieurs axes de travail : donner aux professionnels des outils opérants de coordination, ouvrir la voie à des expérimentations d'organisations innovantes et renforcer la cohérence d'intervention des dispositifs existants de coordination des acteurs¹.

L'expérimentation d'un « parcours personnalisé » en cancérologie, appuyée sur l'intervention d'infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC), s'inscrit dans cette réflexion.

Après une 1^{ère} phase d'expérimentation en cours depuis septembre 2010, une seconde phase de travaux a été décidée au plan national afin de prendre en compte les éléments d'appréciation contrastés ressortis de la 1^{ère} phase et les évolutions en cours de la prise en charge en cancérologie, soulignées par le plan cancer III. L'expérimentation est recentrée sur trois enjeux majeurs :

- un objectif prioritaire de coordination des professionnels hospitaliers et libéraux : c'est un axe fort du plan cancer III, pour lequel une diversité d'outils doit être mobilisée ;
- un recentrage des patients bénéficiaires sur les situations « complexes », d'un point de vue médical et/ou psycho social ;
- un élargissement du champ de l'expérimentation à 10 équipes issues du champ du 1^{er} recours.

La phase II ajuste le « modèle » de coordination testé afin d'améliorer sa réponse aux besoins des patients et professionnels. Elle poursuit également un objectif exigeant d'évaluation médico-économique du dispositif, complétant l'analyse de satisfaction des acteurs conduite au cours de la 1^{ère} phase par une analyse détaillée de l'impact du dispositif sur les prises en charge et les organisations. Ces éléments seront déterminants pour apprécier, au plan national, l'opportunité de pérennisation du dispositif et valider la pertinence de son positionnement au sein de l'offre de soins.

Le cahier des charges joint à la présente instruction définit le cadre dans lequel devra se dérouler cette seconde phase expérimentale. Il vous est demandé de procéder à la sélection des équipes habilitées à participer au projet et à accompagner leur fonctionnement selon les modalités précisées ci-dessous.

¹ réseaux de santé territoriaux, centres de coordination en cancérologie, plateformes territoriales de coordination, etc.

I- PROCEDURE DE SELECTION DES PROJETS

Il vous appartient d'organiser la sélection des équipes habilitées à participer à la seconde phase d'expérimentation selon des modalités qui diffèrent en fonction de la nature hospitalière ou libérale des projets :

1- 1^{er} volet : sélection de 35 équipes hospitalières

Trente-cinq équipes hospitalières sont engagées depuis 2010 dans l'expérimentation d'un parcours personnalisé en cancérologie. Sous réserve de leur capacité à répondre au nouveau cadre de déroulement du projet, elles ont vocation à être maintenues dans le dispositif expérimental.

- Concernant les établissements en capacité d'intégrer le nouveau projet : vous veillerez, pour optimiser les délais de démarrage de la seconde phase expérimentale, à accompagner les équipes concernées dans le nécessaire ajustement de leurs organisations aux nouveaux objectifs.
- Concernant les équipes non retenues :
Les équipes participant à la 1^{ère} phase ont été informées de la durée limitée de leur participation à ce projet expérimental et de la non pérennité des budgets alloués à ce titre. Ces éléments, ainsi que le nombre limité de personnels impliqués dans le dispositif (défini sur la base d'un équivalent temps plein infirmier et d'un mi temps d'assistant social) devrait limiter les difficultés consécutives à cet arrêt d'activité pour les établissements.
- Pour remplacer les équipes non retenues, il vous appartiendra de solliciter des projets substitutifs auprès des opérateurs de votre région et de proposer leur sélection au niveau national. Plusieurs critères pourront entrer en ligne de compte dans la sélection des projets : par exemple la capacité à être rapidement opérationnel, l'existence préalable d'une démarche de coordination, l'intégration dans une filière de prise en charge ville-hôpital (travail en lien avec le réseau territorial, partenariat avec une structure d'hospitalisation à domicile, etc.).

2- 2^{ème} volet : sélection de 10 équipes issues du 1^{er} recours

En complément des 35 équipes hospitalières, la seconde phase du projet organise la sélection de 10 équipes ou professionnels issus du 1^{er} recours (professionnels de ville exerçant dans le cadre traditionnel ou structures pluridisciplinaires de prise en charge de 1^{er} recours de type maison ou centre de santé). Cette option répond à l'objectif d'élargir le périmètre de l'expérimentation au-delà des structures hospitalières et vise à évaluer les avantages respectifs d'une coordination assurée par des professionnels de ville versus des professionnels de l'hôpital. Plusieurs critères pourront entrer en ligne de compte dans la sélection des projets :

- le type de structures éligibles: tout professionnel de 1^{er} recours est susceptible d'émarger au projet. Néanmoins, les structures d'exercice pluridisciplinaires (maisons et centres de santé) sont, au niveau des structures issues du 1^{er} recours, les cibles privilégiées de l'appel à candidature, compte tenu notamment de la pluri disciplinarité des compétences réunies en leur sein.
- l'opérationnalité rapide des projets: les équipes sélectionnées doivent pouvoir s'engager à démarrer leur activité d'ici janvier 2015 au plus tard (date de début du suivi des cohortes de patients).

- la taille du bassin de population cible : l'objectif minimal d'inclusion de 25 patients par an doit être rempli par les équipes sélectionnées. Cela impliquera soit de privilégier les maisons et centres de santé de taille importante ou desservant une zone de population étendue, soit de soutenir des projets de coopération entre maisons et centres de santé permettant d'atteindre la cible voulue dans une logique territoriale.
- la recherche de répartition optimale des services au plan territorial : vous veillerez à ce que la sélection des projets ne conduise pas à des doublons de prestations sur un même territoire, consécutif par exemple à l'intervention concomitante d'un dispositif IDEC et d'une plateforme de coordination intervenant dans un champ d'action similaire.

Dans l'éventualité où le nombre de projets issus du 1^{er} recours sélectionnés par vos soins excéderait les 10 projets impartis au plan national, un arbitrage national interviendra dans un objectif d'équité de répartition inter régionale.

Pour favoriser cette nouvelle dynamique, vous veillerez à diffuser largement le projet aux acteurs potentiellement concernés.

3- Engagements des candidats

Les candidats devront par ailleurs s'engager à :

- respecter les nouveaux objectifs de la seconde phase (coordination des professionnels hospitaliers et libéraux, recentrage des patients bénéficiaires sur les situations « complexes », d'un point de vue médical et/ou psycho social)
- transmettre les différents éléments et indicateurs de suivi (cf cahier des charges).

II- ACCOMPAGNEMENT DES PROJETS SELECTIONNES

1- Le financement des projets

La mise en œuvre de l'expérimentation bénéficie d'un financement national de 3 150 000€. Celui-ci est composé de deux volets :

- une dotation MIG² de 2 450 000€ ayant vocation à financer les projets hospitaliers,
- une dotation FIR fléchée de 700 000€ permettant de soutenir les projets issus de la ville.

Le financement des projets est établi sur une base forfaitaire de 70 000€ annuels.

La 1^{ère} circulaire 2015 ajustera les délégations réalisées au bénéfice des équipes hospitalières aux résultats de la sélection réalisée par vos soins.

Les dotations FIR seront par ailleurs allouées aux équipes issues de la ville en début d'année 2015.

2- L'évaluation des résultats obtenus par le dispositif

La phase II de l'expérimentation procède à l'adaptation du modèle IDEC afin d'améliorer sa réponse aux besoins. Il intègre également une évaluation approfondie du dispositif et une comparaison des gains obtenus au coût mobilisé, approche qui fait la spécificité de la phase II de l'expérimentation. Dans un contexte budgétaire très contraint, il est en effet

² MIG « Parcours personnalisé en cancérologie »

indispensable de pouvoir apprécier l'apport du dispositif dans le cadre d'une offre de prestations déjà diversifiée en cancérologie. Seront ainsi examinés plus précisément les effets du dispositif sur différents aspects : les gains de qualité de vie et de prise en charge générés pour les patients mais également l'impact obtenu sur l'efficacité du fonctionnement des organisations et sur le coût des prises en charge.

La participation des ARS à ce processus évaluatif est prévue à plusieurs niveaux :

- au niveau régional, avec l'information des ARS sur les données collectées par les équipes pilotes et leur contribution éventuelle au contrôle qualité :
Les équipes engagées dans le projet devront satisfaire à une démarche de retour régulier d'informations au niveau national permettant le suivi du repositionnement du modèle et son évaluation médico-économique.
L'organisation de ce retour de données bénéficiera de l'appui d'un prestataire extérieur en cours de désignation dans le cadre d'une offre de marché public. Son intervention est prévue pour les tâches suivantes : la définition du format attendu de retour de données, l'accompagnement des équipes dans le recueil et le contrôle qualité du recueil effectué, le traitement et l'analyse des données au plan national. Il rendra compte de ces résultats au comité de suivi national de l'expérimentation.
Vous serez tenus informés des données collectées au niveau des équipes de votre région et, le cas échéant, sollicités par le prestataire notamment dans le cadre du contrôle de qualité de données qu'il effectuera.
- au niveau national :
Le suivi du projet sera assuré dans le cadre d'un groupe de travail national ad hoc auquel seront conviés à participer deux représentants des ARS.

III- CALENDRIER DE DEMARRAGE DU PROJET

Le retour de la sélection des projets pour votre région devra être assuré au plan national pour le 30 octobre 2014. Il devra être transmis à l'attention du bureau R3 de la DGOS (à l'attention de Frédérique COLLOMBET-MIGEON).

Un arbitrage national interviendra courant novembre dans le cas où le nombre de candidatures retenues par les ARS excéderait les 45 projets budgétés pour l'expérimentation, afin de permettre un démarrage effectif d'ici la fin du dernier trimestre 2014.

L'expérimentation sera conduite sur une durée de 3 à 4 ans environ, compte tenu de la nécessité d'organiser un suivi minimum de deux ans des cohortes constituées.

Pour la ministre des affaires sociales et de la santé,
et par délégation

signé

Natacha Lemaire
Chef de service du pôle santé/SNS/ARS
Pour le Secrétaire général adjoint
Secrétaire général par intérim
des ministères chargés des affaires sociales

signé

Jean Debeauvais
Directeur général de l'offre de soins

Annexe

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

PREAMBULE :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La seconde phase de l'expérimentation intègre, à la lumière des fortes évolutions en cours dans le champ de la prise en charge du cancer et des orientations fixées par le plan cancer 2014-2019, des **objectifs ajustés par rapport à la 1^{ère} phase. Ces nouveaux objectifs conduisent à faire évoluer sur plusieurs points la conduite de l'expérimentation.**

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

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

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

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

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

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

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

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

1.3 L'objectivation de l'apport du dispositif testé

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

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

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

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

2.1 Un axe prioritaire de coordination des professionnels

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

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

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

- La délivrance aux patients et à leur entourage d'informations tout au long de leur parcours est une demande forte des associations de patients. L'objectif de l'expérimentation est de garantir cette information au bénéfice des cas lourds et complexes (confer point 3.1). Elle présente sur le plan de la qualité des prises en charge plusieurs bénéfices évidents : celui d'améliorer l'observance du traitement par une meilleure compréhension, par le patient, de sa pathologie, des traitements délivrés et de ses éventuels effets secondaires ; celui également d'assurer un soutien/ une écoute dont les études montrent les effets positifs sur la qualité de vie pendant la maladie mais également la durée de survie.
- Dans certaines situations (suivi nutritionnel nécessaire, délivrance d'hormonothérapie par exemple), des actions d'éducation thérapeutique peuvent être organisées pour renforcer l'observance des patients visés.
L'infirmier de coordination doit être en capacité de contribuer à l'organisation de ce type d'actions, qu'elles soient mises en place dans un cadre hospitalier ou dans le cadre des structures de 1^{er} recours.

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

CHAPITRE 3. SCHEMA CIBLE DU DISPOSITIF

3.1 Population cible/bénéficiaire de l'expérimentation

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

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

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

3.2 Schéma de financement de l'expérimentation

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

3.3 Durée de l'expérimentation

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

CHAPITRE 4. LES MODALITES DE SUIVI DE L'EXPERIMENTATION

La phase II d'expérimentation donnera lieu au suivi de deux types de données répertoriées en annexe jointe au présent document.

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

Il s'articulera autour d'une dizaine d'indicateurs traceurs du repositionnement du dispositif sur la coordination entre acteurs hospitaliers et de ville et sur les cas complexes. Une enquête de satisfaction réalisée en fin d'expérimentation auprès des médecins traitants désignés par les patients inclus (et qui auront donné leur consentement écrit pour traitement informatique de leurs données médicales) complètera ce recueil.

2- L'évaluation médico-économique du dispositif :

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

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

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

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

3- Le respect de la confidentialité des données

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

CHAPITRE 5. ENGAGEMENTS DES EQUIPES PARTIES A L'EXPERIMENTATION

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

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

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

Ces indicateurs seront à renseigner à partir de différentes sources :

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

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

Annexe :

BILAN DES INDICATEURS SUIVIS DANS LE CADRE DE L'EXPERIMENTATION DE PHASE II

Ces indicateurs comprendront deux grandes catégories :

1- Des indicateurs de suivi du repositionnement du modèle :

a- Indicateurs traceurs du repositionnement des IDEC sur la coordination ville-hôpital

- Nombre de médecins traitants (MT) contactés par téléphone/nb de patients inclus
- Nombre de projets personnalisés de soins (PPS) transmis au MT/nombre de patients inclus
- Nombre de patients pour lesquels le retour à domicile (après la fin du traitement actif) a été préparé avec le MT/nombre de patients inclus
- Nombre de patients réadmis directement dans le service sans passer par les urgences/nombre total de patients ayant nécessité une réhospitalisation en urgence
- Nombre de projets personnalisés d'après cancer (PPAC) élaborés en lien avec le MT/nombre de patients inclus
- Nombre d'appels de MT pour demande de conduite à tenir dans la gestion d'effets indésirables survenus au domicile/nombre de patients inclus

b- Indicateurs de complexité des prises en charge

- Nombre de patients de 75 ans et plus/nombre de patients inclus
- Nombre de patients inclus à un stade d'emblée avancé de la pathologie cancéreuse (envahissement loco-régional, stade métastatique)/nombre de patients inclus
- Nombre de patients nécessitant une intervention du service social avec la mise en place d'actions/nombre de patients inclus
- Nombre de patients nécessitant une prise en charge psychologique/nombre de patients inclus

c- Indicateurs d'impact du modèle sur la satisfaction des médecins traitants (évaluation à mener au terme de l'expérimentation)

Taux de satisfaction des MT concernant :

- L'information reçue à propos de la prise en charge de leurs patients
- Leur implication dans la prise en charge initiale (l'annonce du diagnostic, la proposition thérapeutique) de leurs patients
- Leur implication dans la préparation de la sortie et le retour au domicile de leurs patients
- Leur implication dans l'élaboration du PPAC et le suivi de leurs patients
- L'information/l'aide reçue par l'équipe hospitalière pour la gestion d'effets indésirables au domicile

2- Des indicateurs d'évaluation médico-économique du dispositif :

Les indicateurs médico-économiques indiqués ci-dessous constituent un socle minimum qui pourra être complété par le comité de suivi du projet et sur la base de propositions de la société prestataire accompagnant le projet, si les besoins de suivi de l'expérimentation le requièrent.

a- Indicateurs relatifs à la qualité de vie :

- nombre de prises en charge à domicile réalisés,
- nombre d'effets indésirables constatés au domicile

b- Indicateurs relatifs à la durée de survie ajustée à la qualité de vie

c- Indicateurs relatifs à la qualité de prise en charge :

- délais d'accès aux traitements
- taux d'observance du traitement
- nombre de prises en charge basculées de l'équipe hospitalière vers la ville (sous forme par exemple de protocoles de surveillance alternée équipe hospitalière/médecin traitant)

Par ailleurs, le prestataire devra développer des indicateurs spécifiques relatifs à la plus-value des IDEC dans la gestion des traitements oraux à domicile et dans l'éducation thérapeutique à destination des patients.

d- Indicateurs relatifs à l'efficacité des organisations :

- évolution des durées moyennes de séjour
- nombre de consultations hospitalières évitées
- nombre d'hospitalisations évitées
- nombre de contacts des patient avec le système de soins (données SNIIRAM et PMSI)