

NEWSLETTER N °4 : AVRIL 2023



Dans ce numéro d'Avril, nous avons choisi de vous faire un retour sur la réunion relative à l'Article 51 AKO@dom-PICTO organisée à l'occasion de la première année de l'expérimentation.

L'objectif de cette soirée, qui s'est déroulée sur trois sites interconnectés de la région Grand Est (Strasbourg, Reims et Nancy), était d'une part de faire un point sur l'avancement du projet et le dispositif d'évaluation, et d'autre part de partager les expériences des différents acteurs lors de deux ateliers interactifs : l'un portant sur "l'impact organisationnel, humain et financier de la mise en place de l'expérimentation", l'autre sur "le déroulement des parcours et la suite de la prise en charge".



Strasbourg



Reims



Nancy

Cette manifestation, qui a réuni 76 professionnels de la santé hospitaliers ou de ville (médecins, pharmaciens, infirmières) et autres partenaires institutionnels, s'est déroulée en plusieurs temps avec des ateliers. En première partie sont intervenues Mme Julie Gaillot, cheffe de projet Article 51 au Ministère de la Santé des solidarités et de la Prévention, Mme Laure Guérout Accolas, fondatrice de l'association Patients en Réseau et deux consultantes des cabinets en charge de l'évaluation : madame Agathe Perain de Stève Consultants et madame Lucile Dheyriat d'OpusLine.



Julie Gaillot

Cheffe de projet Article 51
Ministère de la Santé et de la
Prévention

Laure Guérout-Accolas

Fondatrice
Association Patients en Réseau

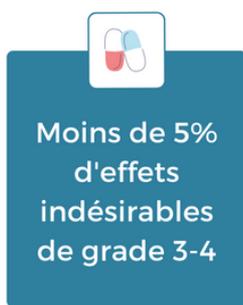


L'article 51 AKO@dom-PICTO, soutenu par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Grand-Est, expérimente un modèle organisationnel entre l'hôpital, la ville et le domicile au moment de l'instauration des traitements anticancéreux (thérapies orales et/ou immunothérapie). Cette expérimentation vise à démontrer les bénéfices de cet accompagnement humain et numérique des patients atteints de cancers à l'initiation de leur traitement.

16 établissements de santé sont impliqués avec un objectif d'inclusion de 2410 patients sur 3 ans et un budget global de 3,6M d'euros.

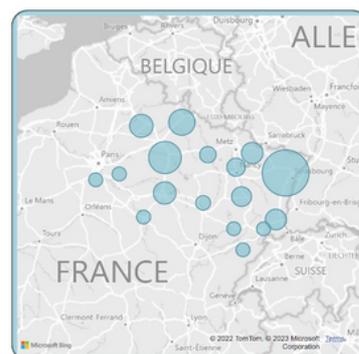
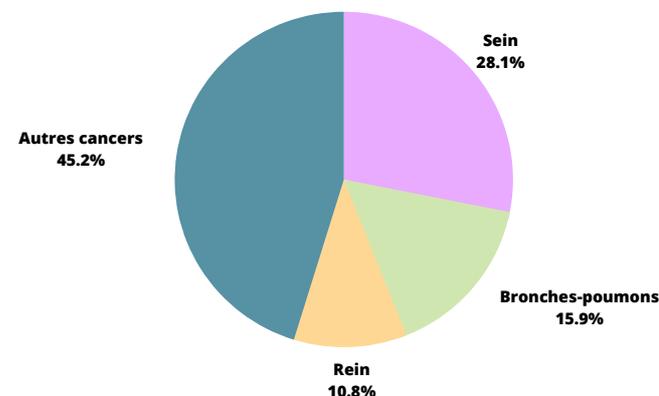


En Avril 2023, près de 600 patients ont déjà été inclus, dans 13 centres actifs. On enregistre un taux de satisfaction des patients entre 93% et 97% selon les parcours, moins de 5% d'évènements indésirables de grade sévère (3-4) notifiés et moins de 1% de mauvaise observance. Le score de qualité de vie est maintenu sur toute la durée du parcours.



Les patients sont répartis sur tout le Grand Est avec une forte inclusion sur les départements du Bas-Rhin et de Marne. Certains patients qui bénéficient de l'accompagnement sont domiciliés hors région grand Est.

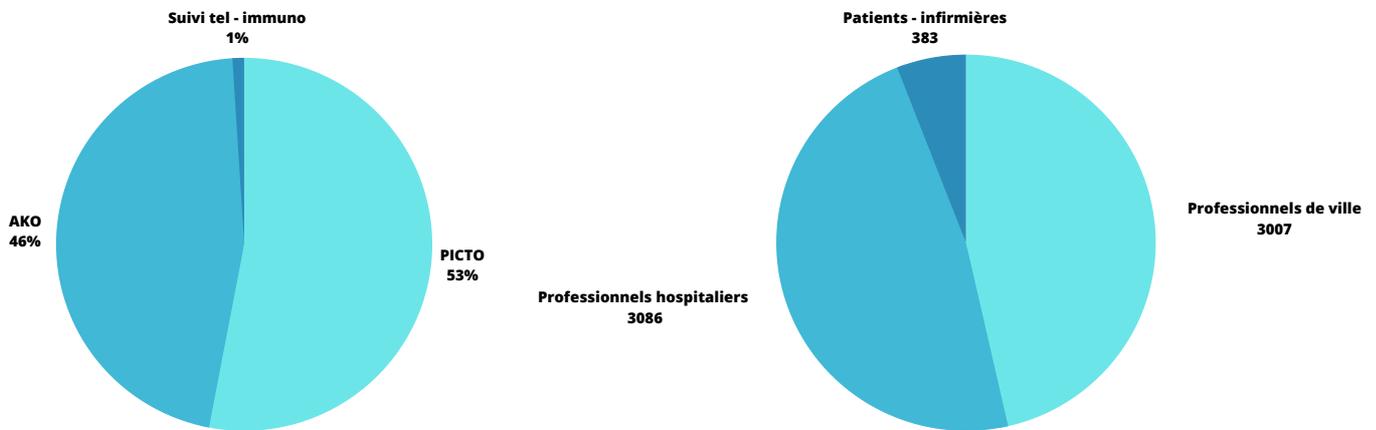
Les parcours sont très majoritairement initiés pour des patients atteints de cancers du poumon ou des bronches, du sein et du rein.



Répartition des patients

Les parcours sont à 53% des parcours PICTO, à 46% des parcours AKO@dom, et à 1% des parcours suivi tel immunologie.

Au total, 6476 échanges ont eu lieu entre professionnels de santé grâce au projet. Près de la moitié des échanges proviennent des professionnels de santé de ville et l'autre moitié des professionnels de santé hospitaliers. 6% des échanges se font entre les patients et les infirmières Continuum+ .



Les enjeux de l'expérimentation et de l'évaluation

La forte incidence du cancer dans la population, avec une surmortalité par cancer en région Grand-Est, supérieure aux moyennes nationales, ainsi que l'augmentation des traitements anticancéreux oraux et des immunothérapies sont les principaux constats à l'origine du projet.

Le dispositif AKO@dom-PICTO est issu de l'intégration des deux parcours AKO@dom et PICTO au sein d'un dispositif unique pour proposer des accompagnements personnalisés qui s'adressent à des profils de patients différents.

Les objectifs de l'évaluation sont de démontrer le bénéfice médico-économique de ce modèle organisationnel ville-hôpital-domicile associant l'humain et le numérique sur la qualité de vie, la qualité et l'efficacité des soins pour des patients traités ou suivis à domicile pour leur cancer.

La population ciblée est représentée par l'ensemble des patients de plus de 18 ans atteints d'un cancer et traités par thérapie orale et/ou immunothérapie, la patientèle suivie dans les établissements partenaires du projet et la population non éligible à l'hospitalisation à domicile.

Concernant le système d'information, il y a centralisation des informations sur une plateforme numérique commune accessible par les professionnels de santé et par les patients.



L'évaluation porte sur différentes dimensions :



La faisabilité opérationnelle du dispositif : Evaluer la capacité des organisateurs à faire fonctionner l'expérimentation dans la durée et à atteindre la population cible



L'efficacité et l'efficience : Evaluer la capacité du dispositif à améliorer la pertinence, la qualité et la sécurité des soins



La reproductibilité, la transférabilité et le passage à l'échelle : Evaluer les perspectives de dissémination de l'expérimentation à une échelle territoriale plus large

La participation à l'Article 51 a permis aux équipes, soit de poursuivre une structuration interne initiée de longue date, soit de saisir cette opportunité pour structurer les services et déployer la consultation tripartite ainsi que le lien Ville-Hôpital-domicile.

Des parcours personnalisés ...

La possibilité d'offrir deux parcours selon les besoins des patients est très appréciée d'autant plus qu'ils sont harmonisés avec une formation des acteurs, une plateforme commune et une rémunération par forfait. Le fait que le cahier des charges autorise le passage d'un parcours à l'autre selon le degré de fragilité est un atout pour les équipes hospitalières.



Point de vigilance :

Il est regretté toutefois que ni le contexte ni le montant des forfaits Article 51 ne puissent financer de postes pérennes d'IDEC (principalement pour la coordination et le suivi) ou de pharmaciens hospitaliers (en particulier pour la consultation tripartite et l'implication du pharmacien d'officine).

Un financement indispensable mais encore fragile...

En effet, la coordination est le facteur clé de réussite des parcours avec l'implication forte du personnel infirmier (IDE, IDEC, IPA, ...) et des pharmaciens hospitaliers.

La pérennisation de la rémunération sera nécessaire pour la poursuite du relais Ville-Hôpital-domicile.

En médecine de ville, la rémunération des parcours n'est pas un facteur motivant pour accepter de participer à l'expérimentation mais la reconnaissance financière de ces nouvelles missions ou approches du patient est appréciée.

Pour les établissements, la possible mise en concurrence de l'expérimentation et des nouveaux forfaits d'hospitalisation de jour ne devrait pas être un frein. En effet tous les patients ne nécessitent pas une hospitalisation de jour.

D'autre part l'hôpital de jour est une réelle contrainte d'unité de temps et de lieux pour les professionnels. Cette organisation n'a pas pour but de favoriser le suivi en ville ni de déployer des outils numériques de parcours. La souplesse de l'organisation hospitalière et la forfaitisation des actes prévue par l'expérimentation sont des atouts supplémentaires pour déployer un véritable parcours Ville-Hôpital-domicile.

L'apport de la formation des professionnels de santé de ville ...

Le déploiement de formations pour chaque professionnel de ville permet d'avoir des éléments de langage communs donc une meilleure expertise partagée autour du patient et une réassurance de ce dernier sur son suivi.

Une optimisation du temps grâce à une meilleure gestion des alertes ...

La gestion des alertes se fait la plupart du temps au fil de l'eau. Il n'y a pas de temps dédié.

La possibilité d'avoir les alertes sur une adresse mail partagée permet une souplesse dans ce suivi en fonction des contraintes des services (absences, congés ...).

Le temps de gestion des alertes est compensé par une diminution des appels reçus (appels des patients ou des professionnels de ville), une meilleure gestion des plannings de consultation pour les oncologues (moins de consultations pour gestion des effets indésirables). Les grades 1 et 2 sont majoritairement gérés en ville, les grades 3 et 4 sont peu nombreux et gérés à l'hôpital.

L'autre facteur de réussite est l'utilisation d'une plateforme commune pour les parcours. La réactivité des équipes Continuum+, la modularité de la plateforme sont des points forts même si cette dernière est encore perfectible et offre trop de fonctionnalités ne pouvant être utilisées faute de temps.

Une forte implication néanmoins disparate selon les spécialités

La mobilisation des médecins traitants reste difficile quel que soit le parcours.

Il y a très peu de refus de participation des pharmaciens d'officine et ils sont dus principalement à la crise sanitaire (vague COVID dans les équipes, suractivité avec tests et vaccination ou manque de personnel lors de périodes de vacances).

Une implication de leurs professionnels de santé de ville très rassurante pour les patients ...

Les patients sont satisfaits de ces parcours et rassurés de voir une prise en charge coordonnée.

La relation avec leurs professionnels de ville a changé, les patients les identifient comme de vrais relais de l'hôpital.

- LIEN entre les professionnels de ville et de l'hôpital
- SECURISATION du parcours
- COORDINATION améliorée
- SATISFACTION des patients

Parcours PICTO : Un rôle clefs du pharmacien d'officine, pour la compréhension du parcours par le patient ...

Le pharmacien d'officine est identifié par le patient comme étant en lien avec l'hôpital (il fait partie des acteurs de la prise en charge) : identification par le patient du lien et des échanges entre pharmacien d'officine et pharmacien hospitalier, ce qui n'est pas le cas en dehors de l'expérimentation. La légitimité du pharmacien d'officine à intervenir est renforcée.

Au-delà de la phase d'instauration de traitement, quel accompagnement pour les patients ?

Les patients souhaitent un maintien de l'accompagnement après la fin du parcours.

En fonction des profils de patients, différentes options ont été évoquées :

- Pour un patient plutôt autonome, le e-suivi
- Pour des patients plus vulnérables, la possibilité de maintenir un accompagnement infirmier dans le cadre de la prescription d'un BSI (Bilan de Soins Infirmiers) avec une IDEL et la définition d'un calendrier de suivi sur une année (renouvelable).

Malheureusement, il n'y a pas de modalités à proposer aux patients coté pharmaciens d'officine puisqu'il n'existe pas à ce jour de prise en charge de longue durée.

Néanmoins, il y a possibilité de prévoir un protocole de suivi dans le cadre de structures coordonnées (CPTS-MSP-ESP) si le pharmacien est dans la structure d'exercice.

Poursuite de l'accompagnement souhaité:

- Maintien de l'ouverture de la plateforme après la fin « officielle » du parcours demandé par les pharmaciens d'officine et les IDEL : maintien du lien ville-hôpital
- Possibilité pour certains patients de passer en « e-suivi » (suivi via la plateforme numérique).

Points à retenir

- Lien ville-hôpital à maintenir, y compris au-delà des mois prévus dans l'expérimentation (plateforme)
- Temps de coordination à prévoir (qui, combien de temps, forfait ?)
- Rémunération de tous les acteurs
- Formation des professionnels de santé (pharmaciens et IDE)
- Intérêt et motivation des professionnels, sécurisation des parcours

Evaluation de la soirée par les participants

Les participants à la soirée ont reçu un questionnaire de satisfaction auquel ils ont été 74% à répondre. La soirée a obtenu une note moyenne de 8,4 sur 10.

Si une nouvelle soirée de ce type devait être organisée, 94 % des répondants déclarent qu'ils y participeraient à nouveau et recommanderaient à un.e collègue de venir dans des proportions similaires (97 %).

Sur les 42 répondants, 34 déclarent avoir besoin d'informations complémentaires ou d'un accompagnement sur un des volets du programme (soit 81 % des répondants). Les thèmes les plus mentionnés par les répondants sont l'évaluation nationale (47 %) et la formation des acteurs (41 %).

La place du patient dans le parcours est soulignée par plusieurs personnes, en lien notamment avec l'intervention de Laure Guéroult-Accolas, Fondatrice de l'association Patients en réseau.



“

Notre objectif : 2410 parcours
Les patients comptent sur vous !

“

Laure Guéroult-Accolas

Fondatrice de l'association Patients en Réseau

Retrouvez notre vidéo de présentation AKO@dom-PICTO : une expérimentation innovante pour les patients du Grand-Est traités par thérapies anticancéreuses orales et/ou immunothérapie.



Vous avez des questions, des idées à partager, vous souhaitez témoigner ?

Contactez nos référents :

NÉON : nathalie.fabie@rrcge.org

Continuum+ : delphine.riche@continuumplus.net

Site web : continuumplus.net/actualite

Les parcours AKO@dom bénéficient du soutien institutionnel des laboratoires



ONCOLOGY