

**Chimiothérapie à domicile
Réseau territorial de Saint Nazaire (OCLE)**

**Evaluation à 3 ans
Avril 2004 – Juin 2007**

Dr V. BARBAROT

Dr H. LACROIX

Dr P. BERGEROT

Résumé

Ce document relate trois ans d'activité de chimiothérapie à domicile au niveau du réseau territorial (RT) de Saint Nazaire. Ces soins sont organisés par la cellule de coordination du RT, garant du lien établissement – domicile.

Ce rapport détaille l'ensemble de l'activité au sein de laquelle 499 patients ont été pris en charge. 86 % estiment avoir gagné en qualité de vie, se montrant satisfaits par le dispositif. Tous les acteurs ont fait l'objet d'une évaluation détaillée. Les professionnels libéraux ont tous accepté de prendre en charge le patient au sein des procédures proposées. Le document relate en les détaillant les taux de satisfaction quasi unanimes des professionnels sur la plus value apportée dans leur pratique par la cellule de coordination.

Aucun incident notable n'est relevé, l'ensemble des procédures est respecté, preuve de la sécurité du dispositif.

La cellule de coordination fait la preuve de son bon niveau de positionnement au sein du RT.

Le point faible principal du dispositif actuel sur saint Nazaire est le manque de reconstitution centralisée, ce qui ne respecte pas la réglementation.

Cette organisation de coordination territoriale a vocation à s'ouvrir vers l'ensemble des soins oncologiques et les soins de support. Les liens avec les autres réseaux thématiques doivent être formalisés pour une prise en charge globale.

1. Introduction

Le présent document évalue le projet de chimiothérapie à domicile après 3 ans d'activité du réseau territorial de Saint Nazaire. Initié en 2002 au niveau régional en réponse aux mesures 33 et 55 du plan cancer, le projet de chimiothérapie à domicile est actuellement déployé sur deux des 6 réseaux territoriaux (RT).

Depuis 2004, plusieurs travaux au niveau national ont permis de renforcer la construction de ce projet :

- Arrêté du 20/12/04 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L. 5126-4 du CSP,
- Circulaire interministérielle N°DHOS/2006/58 du 13/02/06 relative à l'élimination des déchets générés par les traitements anticancéreux,
- Arrêté du 23/01/07 relatif à la facturation aux régimes d'assurance maladie par les établissements de santé des médicaments inscrits sur la liste prévue à l'article L. 5126-4 du CSP en vue de leur remboursement.

Ce projet a été élaboré selon les principes directeurs suivants :

- Proximité : permettre au patient des déplacements moins fréquents vers l'univers hospitalier, afin de lui prodiguer des soins chroniques affectant le moins possible sa qualité de vie,
- Liberté de choix : les deux alternatives, entre un traitement dans l'établissement référent ou à domicile, sont clairement présentées,
- Sécurité : les soins sont prodigués avec une sécurité évaluée,
- Équité : l'organisation assure une prise en charge équivalente, sans dépassement tarifaire, en particulier pour le matériel pharmaceutique.

L'Objectif annoncé du projet est : « de permettre, dans le respect du référentiel, à tout patient qui le souhaite, la réalisation à domicile de son traitement de chimiothérapie, dans des conditions de sécurité équivalentes à l'hospitalisation. »

Quatre axes organisationnels ont été établis au préalable :

- Validation régionale des protocoles et procédures garant de l'harmonisation des pratiques de soins et de la sécurité,
- Organisation de la continuité des soins par la mise en place d'une « cellule de coordination »,
- Organisation de la circulation de l'information entre l'établissement et le domicile,
- Organisation du circuit du médicament en application de l'arrêté ministériel de Décembre 2004

Ce rapport d'évaluation a pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- L'alternative à l'hospitalisation est-elle proposée aux patients, l'organisation mise en place permet-elle de répondre à leurs besoins ?
- Les conditions de sécurité sont-elles respectées ?

- L'organisation permet-elle le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge globale ?
- L'organisation permet-elle une amélioration du lien Etablissement-Domicile ?

2. Méthodologie de l'évaluation

L'évaluation a été conduite par la cellule de coordination du RT avec l'appui méthodologique du réseau régional.

2.1. Evaluation quantitative

Les données d'activité ont été transmises par l'infirmière coordinatrice de RT pour exploitation à la structure de coordination régionale :

- Patients pris en charge, type de traitement, date de début et de fin, nombre de cures initiées/nombre de cures reconduites
- Professionnels impliqués dans la mise en œuvre

Les mesures dérogatoires telles que prévues par le projet et contractualisées dans les chartes ont été recensées par le RT au fur et à mesure des mises en traitement, et reportées sur un tableau de suivi informatisé.

2.2. Evaluation qualitative

Les questionnaires ciblés à l'attention des médecins prescripteurs d'établissements, infirmiers libéraux, médecins généralistes, élaborés lors de l'évaluation initiale en 2005 ont été renvoyés à l'ensemble des acteurs impliqués sur la période de Février 2005 à Juin 2007. Seule cette période fait l'objet d'une analyse dans ce présent document, complétant la première évaluation remise à la MRS en 2005. A noter que les médecins prescripteurs demandent à l'avenir une optimisation du questionnaire.

Pour les patients, seuls ceux traités par chimiothérapie reconstituée à domicile (excluant les surveillances et retraits de pompes et les injections de biphosphonates) de mars 2005 à juin 2007 ont été évalués à l'aide d'un questionnaire. Cela complète la première évaluation menée d'Avril 2004 à Février 2005 et couvrant ainsi l'ensemble des 3 années d'exercice. Le questionnaire patient est présenté **annexe n°1**

Toutes les questions de satisfaction posées, étaient cotées de 1 à 4 (non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait)

Pour le pharmacien d'officine, l'évaluation a été effectuée à partir de l'étude des « fiches d'évaluation pharmacien d'officine » prévues par les procédures du réseau, et retournées par les pharmaciens au RT au « fil de l'eau ».

L'infirmière coordinatrice a également transmis une évaluation de son action au RR, complétée par un entretien avec la chargée de mission médicale d'ONCOPL.

Le dépouillement et l'exploitation des réponses ont été effectués par la structure de coordination régionale.

3. Les patients ; mises en traitement

D'avril 2004 à juin 2007, la cellule de coordination a pris en charge 499 patients avec une progression croissante de l'activité.

Les prescriptions ont été réalisées dans le respect du référentiel validé par le groupe d'experts régional. Ce référentiel a fait l'objet d'actualisation en 2006 – 2007 pour répondre aux évolutions de l'état de l'art : Hycantin®, Taxol®, Herceptine®.

3.1. Prescriptions

Le tableau n°1 établit la répartition des traitements par protocole et par an ainsi que le nombre de traitements pris en charge à domicile par année d'exercice :

PROTOCOLES	Mises en traitement				Cures réalisées à domicile			
	2004*	2005	2006	2007**	2004*	2005	2006	2007**
Surveillance pompes								
Surveillance POMPE 5FU	6	5	77	105	27	14	302	472
Surveillance VAD	1							
Antimitotiques IV								
LV 5FU	7	21	15	8	53	265	203	161
NAVELBINE®	6	20	15	9				
GEMZAR®	4	11	13	7				
BEP	1	2	2	2				
TAXOL® hebdo	-	-		1				
HERCEPTIN®			8	4				
HYCANTIN®			2	1				
FLUDARABINE®		1						
METHOTREXATE®			1	-				
Biphosphonates								
ZOMETA/ARELIA	27	28	20	54	85	215	226	183
Antimitotiques oraux								
NAVELBINE® PO	2	6	2	-				
XELODA®				1				
TEMODAL®				2				
Total	54	94	157	194	165	494	731	826

*activité d'avril 2004 à décembre 2004

**activité du 1er janvier au 31 août 2007

On note dans ce tableau une progression continue et importante des surveillances de pompe de 5FU et des prescriptions de biphosphonates (Arédia® et Zométa®). La progression plus lente des prescriptions d'antimitotiques proprement dites peut être expliquée par l'absence de reconstitution centralisée et la réticence que certains patients expriment auprès des oncologues à la préparation des traitements à leur domicile (résultat enquête oncologues).

3.2. Motifs des arrêts de traitements à domicile :

Les arrêts de traitements à domicile sont effectués majoritairement à la demande de l'oncologue sur des critères strictement médicaux indépendants du mode de prise en charge, ce aussi fréquemment qu'en institution.

Les arrêts à domicile pour poursuite du même schéma thérapeutique en institution restent rares, 12 ont été dénombrés soit à la demande du patient, soit à la demande de l'oncologue pour des motifs de tolérance au traitement ou de difficultés de perfusion sur site implantable.

3.3. L'amélioration de la prise en charge globale du patient

61 questionnaires patients ont été analysés sur 83 envoyés

86 % des patients ayant répondu estiment que la qualité de vie gagnée a été importante ou très importante. Aucun ne déclare une diminution de qualité de vie. 73 % estime que leur organisation familiale a été améliorée. Seul un patient s'est senti « un peu » en sécurité, ce patient jugeant que son infirmière manquait d'aisance. Tous les autres se sont sentis « assez » ou « beaucoup » en sécurité. Pour 85% des patients, l'entourage familial est satisfait de cette prise en charge. Un patient juge que la cellule de coordination n'a pas joué son rôle et estime avoir dû tout vérifier.

Tous les patients douloureux ont estimé que le maximum avait été fait pour soulager leur douleur. Seul deux patients ont noté que le maximum n'avait pas été fait pour traiter leur angoisse.

L'intégralité des commentaires des patients est présentée **en annexe n°2**

4. Les acteurs : implications, coordination des soins, circuit de l'information

L'implication des acteurs et leur formation à la chimiothérapie, la coordination du soin, garant du respect des procédures ainsi que le circuit de l'information, sont les fondements de la sécurité.

4.1. Implication des professionnels

Actuellement sur le territoire de santé Nazairien, 368 professionnels sont signataires d'une charte d'engagement avec le RT :

- 151 paramédicaux,
- 124 pharmaciens,
- 93 médecins généralistes.

- Médecins oncologues prescripteurs : 6 médecins ont eu recours à cette organisation, quatre travaillant au Centre Etienne Dolet et trois au Centre Hospitalier, dont un médecin à mi-temps dans chaque établissement. Tous se disent très satisfaits par la cellule de coordination, qui est vue comme une organisation facilitatrice. Aucune difficulté n'est notifiée.
- Médecins généralistes : Tous les généralistes sollicités par la cellule de coordination ont accepté de prendre en charge leur patient, nous notons un seul refus de prise en charge en 2004. 28 ont répondu au questionnaire de satisfaction sur 93 envoyés. Tous se disent très satisfaits des relations avec la cellule de coordination qui est vécue comme un pivot important, rendant un réel service.
- Pharmaciens d'officine : 124 sont signataires. Depuis 2004, aucun incident n'est reporté. Pour tout questionnement la cellule de coordination est systématiquement contactée (plusieurs appels par jour). Le choix du prestataire par la cellule de coordination d'OCLE est systématiquement réalisé en accord avec le patient et le pharmacien d'officine. L'intérêt et la motivation de l'ensemble de la profession officinale pour ce type de projet sont très importants.

- Infirmiers : 70 questionnaires ont été envoyés, 31 ont répondu. Tous les infirmiers sollicités ont accepté de prendre en charge le patient. Tous les infirmiers sont très satisfaits des liens tissés avec la cellule de coordination.

Le projet a défini trois actes dérogatoires relatifs à l'activité spécifique des professionnels : la visite de mise en place de l'infirmière du domicile, la visite de mise en place du pharmacien d'officine, la reconduction par le médecin généraliste (MG) de la chimiothérapie.

Le tableau n°2 synthétise les interventions spécifiques des professionnels du domicile et leur engagement progressif et soutenu dans le dispositif :

Implication des professionnels selon leurs actes	2004	2005	2006	2007
Visite de mise en place IDE	41	80	78	56
Reconduction MT	55	215	181	102
Visites du Pharmacien	3	22	29	19

4.2. la formation des professionnels

Le RT s'est fortement impliqué dans la formation initiale et continue des professionnels de santé.

A l'initiation du projet, 144 pharmaciens ont pu bénéficier d'une formation initiale menée conjointement avec le RR et l'appui du conseil régional de l'ordre des pharmaciens. Trois sessions de formations réalisées par le RT Nantes entre 2006 et 2007, ont été ouvertes aux pharmaciens du secteur de Saint Nazaire, permettant de former 45 pharmaciens de ce secteur.

Le RT d'OCLE a par ailleurs mené pour les paramédicaux 6 sessions de formations de réactualisation « chimiothérapie à domicile » entre 2006 et 2007. 120 IDE ont pu y participer permettant outre la réactualisation des connaissances, le renforcement du lien interprofessionnel.

Ces professionnels ont déclaré que les formations répondaient à leurs attentes et étaient suffisamment informatives.

Les médecins généralistes restent peu demandeurs de formation spécifique. Ce point avait été souhaité par l'URML.

4.3. La cellule de coordination

Elle est composée d'1 ETP infirmier et d'un 0.5 ETP de secrétariat. Ces personnels soulignent la qualité des relations tissées tant avec les patients, qu'avec les prescripteurs d'amont et les réalisateurs du soin à domicile en aval. Il ressort que le lien avec les établissements prescripteurs manque de formalisation d'où des difficultés d'organisation de l'IDE coordinatrice au sein des établissements freinant la bonne transmission de l'information.

La lourdeur de gestion des mesures dérogatoires est soulignée. En outre le non-remplacement des congés annuels est une difficulté.

4.4. les procédures

- les procédures de ré-hospitalisations en cas d'incidents* : l'établissement à répondu sans délai à la demande de prise en charge. Aucune difficulté de permanence des soins n'a été constatée.
- les procédures de mises en traitement et de suivis : Comme le montre le tableau du chapitre 3.1., les surveillances de 5FU et perfusions de biphosphonates sont une activité importante sur OCLE. Si ces mises en traitement doivent être organisées par la cellule de coordination au début de leur prise en charge, leur suivi par la cellule de coordination, à chaque retour à domicile, bien que facilitant le travail des soignants institutionnels, n'apparaît pas indispensable pour tous les patients, le relais pouvant être établi par les professionnels de l'établissement qui dispose alors de toutes les coordonnées des professionnels libéraux du patient. Ainsi cela dégagerait de la disponibilité pour la cellule de coordination qui pourrait intervenir plus efficacement dans la mise en place et la coordination initiale des soins à domicile en général (nutrition, perfusion autre).

* les ré-hospitalisations en cours de traitement ont toutes été liées à des difficultés de perfusions sur sites implantables. Ces difficultés ne surviennent pas plus fréquemment que lors des prises en charge hospitalières.

4.5. Elimination des déchets

Tous les patients ont estimé que les déchets avaient été retirés sans difficulté et dans les temps prévus.

Une évaluation des coûts d'élimination a été effectuée auprès de toutes les infirmières (enquête menée par le RILE - association des IDE libérales de l'Estuaire- en 2006

Sur l'ensemble des infirmiers interrogés, le surcoût a été évalué entre 17,34€ et 20€ avec un écart type de 5 à 46€.

En référence à l'évolution de la réglementation et afin d'apporter une réponse aux préoccupations des professionnels dans le cadre de ce projet, le forfait de la visite de mise en place réalisée par l'infirmière au domicile du patient, a été valorisé à hauteur de 40€.

5. Circulation de l'information entre l'établissement et le domicile

Tous les patients se disent satisfaits des informations reçues pour ce type de prise en charge, tant les informations données par les oncologues prescripteurs qui ont consacré le temps nécessaire, que par l'infirmière coordinatrice et les professionnels libéraux. Tous disent qu'ils ont pu exprimer leur accord, preuve que le choix leur a été donné, ce qui répond aux principes directeurs.

A l'exception d'un patient, tous estiment que l'information entre les professionnels était bien coordonnée et que le matériel pharmaceutique était approprié. Ce dernier point était une difficulté récurrente importante lors de toute action de chimiothérapie à domicile antérieure au présent projet, l'infirmier se retrouvant fréquemment à domicile avec un matériel inadapté.

27 généralistes sur 28 se disent satisfaits ou très satisfaits des informations transmises par la cellule de coordination pour reconduire la prescription et anticiper les événements indésirables. Par contre le manque de disponibilité des médecins généralistes rend parfois peu complet le retour de leurs informations vers l'établissement

La qualité des informations transmises pour réaliser le soin est jugée satisfaisante ou très satisfaisante par 100% des infirmiers. Le dossier de soins fait l'objet d'une satisfaction unanime. Quand elles ont été nécessaires les relations avec les autres professionnels (généralistes, pharmaciens) sont jugées facilitées par la structure de coordination.

En revanche, les informations provenant de l'établissement en cas d'hospitalisation, de modification de schéma thérapeutique ou de décès sont irrégulièrement transmises à la cellule de coordination et donc aux professionnels en aval.

6. Coût de la cellule de coordination

Le tableau 3 synthétise les coûts sur l'ensemble des postes pour l'exercice 2006.

Coût de la cellule de coordination/an	Salaire IDE	43 237 €
	Salaire secrétariat	8 503 €
	Complément remplacement/an	2 797 €
Coût total des mesures dérogatoires par an pour l'ensemble des professionnels		10 470 €
Charges secrétariat (URSSAF, médecine du travail, ASSEDIC, CIRRIC, prévoyance)		7 329 €
Consommables		3 100 €
Services extérieurs (services bancaires, EDF, téléphonie, assurances, missions comptables, ménage)		2 507 €
Loyer		2 950 €
Frais de déplacement IDE coordinatrice		1 355 €

Coût moyen total du dispositif (hors médicament): 82 248 €

7. Evolution du projet entre 2004 et 2007

Entre 2004 et 2007, la collaboration entre le RR, les deux RT promoteurs du projet et les professionnels impliqués (associations d'IDE, Conseil régional des pharmaciens, syndicats des pharmaciens et syndicat des prestataires de services) a permis de mieux appréhender et de définir la place des acteurs dans le dispositif :

7.1. les missions de la cellule de coordination :

A la demande des professionnels et en réponse aux besoins des patients, la cellule de coordination a étendu son intervention aux soins à domicile (perfusion sur site implantable, alimentation parentérale, traitement anti-émétique, antalgique intraveineux et intra-thécale, corticothérapie et antibiothérapie). Un travail d'harmonisation des prescriptions a été réalisé. Aucune mesure dérogatoire n'a été attribuée dans ce cadre. Par contre, afin de garantir l'équité

des soins, une harmonisation du matériel de perfusion a été réalisée sous l'égide des deux RT, permettant aux pharmaciens la délivrance du matériel aux prix LPPR.

7.2. Les pharmaciens d'officine :

Le rôle et les missions du pharmacien d'officine ont été clarifiés. Le rôle du pharmacien est désormais établi autour du circuit du médicament et de la coordination du transport des chimiothérapies entre la pharmacie à usage intérieure et le domicile. La visite de mise en place par le pharmacien d'officine a été évaluée ; elle n'est plus réalisée systématiquement mais uniquement en fonction du patient. Cette visite reste valorisée à hauteur de 40€. Dans l'attente de la centralisation des chimiothérapies sur OCLE, le forfait attribué à chaque cycle a été maintenu mais modulé selon l'évaluation des coûts réels moyens engagés par les professionnels pour la délivrance du matériel au forfait LPPR (10€ pour les perfusions de biphosphonates, 20€ pour l'ensemble des protocoles, 30€ pour les protocoles LV5FU, pas de mesure dérogatoire pour les surveillances de pompes). Dans le cadre du déploiement de la centralisation, un forfait unique de 20€ à chaque cycle sera proposé pour la coordination pharmaceutique. Dans le cadre de l'ouverture vers les soins à domicile, la charte des pharmaciens a été amendée et validée par le CROP.

7.3. Les prestataires de service :

La charte d'engagement des prestataires de services a été validée.

7.4. Les infirmiers(ères) du domicile :

La mesure dérogatoire a été revalorisée de 20 à 40€ pour la visite de mise en place et l'élimination des déchets. La charte a été modifiée pour intégrer l'élimination des déchets.

7.5. HAD

L'assise progressive du projet, initialement centré sur les patients ambulatoires ne nécessitant pas d'hospitalisation, a conduit, à partir de 2006, à étendre le projet aux patients nécessitant une prise en charge en HAD. Un travail de collaboration réunissant toutes les HAD des Pays de la Loire a été réalisé pour définir la typologie des patients relevant d'une HAD et pour définir les critères des patients relevant d'une chimiothérapie à domicile sous couvert de l'HAD.

8. Analyse

8.1. Synthèse

Notre évaluation à 3 ans confirme la pertinence de la chimiothérapie à domicile :

- **pour le patient**, cette alternative à l'hospitalisation permet de préserver le lien social, d'améliorer la qualité de vie. Hormis des remarques très minoritaires, tous expriment leur satisfaction sur cette prise en charge et sur la disponibilité de tous les professionnels, au sein de ce dispositif cadré.
- **pour les professionnels libéraux**, tous mettent en évidence la plus value, pour leur pratique, de la cellule de coordination qui remplit ses missions. Aucun incident notable n'est déclaré après trois ans d'activité.
- **pour le RT**, son positionnement comme promoteur du lien Etablissement / Domicile est pleinement confirmé. Tous les professionnels reconnaissent sa pertinence. Le RT trouve là sa pleine visibilité, alors qu'il n'est pas très visible pour l'ensemble des acteurs du domicile, au niveau des autres réseaux territoriaux qui ne se sont pas encore lancés

dans ces actions d'alternatives à l'hospitalisation et dont l'actuel travail se résume à la RCP.

- **pour le RR**, son rôle dans la promotion et l'amélioration de la qualité est confortée par ces actions concrètes : validation régionale des protocoles et procédures, négociation avec les différentes institutions régionales (Mission régionale de santé, URML, Inspection régionale de la santé, Inspection régionale de la pharmacie, Conseil régional de l'ordre des pharmaciens, représentants des associations d'infirmiers), évaluation, aide à la formation.

Dans le cadre de ce projet, les missions et rôles respectifs du Réseau Régional et des Réseaux Territoriaux ont trouvé leur complémentarité (Annexe n°3).

8.2. Axes d'amélioration

Plusieurs points doivent cependant faire l'objet d'une amélioration.

8.2.1. La reconstitution centralisée

Malgré la réglementation en vigueur depuis 2004, et dans l'attente de l'expérimentation menée sur le RT de Nantes, le RT OCLE a poursuivi le projet de chimiothérapie sans avoir les moyens de mettre en place la centralisation des chimiothérapies au sein d'une pharmacie à usage intérieure. Cela impacte directement le déploiement du projet (progression plus lente des prescriptions d'antimitotiques relevant d'une reconstitution en PUI –cf. §3.1)

Le projet ne pourra être poursuivi en 2008 en dehors du cadre réglementaire, à savoir, désignation d'une PUI centralisatrice avec financement du colisage et du transport des cytostatiques reconstitués.

8.2.2. La cellule de coordination

- Le lien avec les établissements : la formalisation des liens entre la cellule de coordination et les établissements (relais d'informations, travail de collaboration avec les soignants des unités...) apparaît comme un point faible du dispositif. L'intégration de la cellule de coordination à l'organigramme de l'établissement pourrait être un axe important d'amélioration. Cette intégration serait propre à chaque réseau territorial et au projet de chaque établissement et devrait être formalisée. Plusieurs pistes pourraient être réfléchies : intégration dans « l'organigramme des prises en charge ambulatoires » (type service d'hôpital de jour), intégration au sein de « l'organigramme des soins de support ».
- L'encadrement : l'encadrement des personnels de la structure de coordination est à structurer. Le temps consacré par les membres du bureau du RT, dont principalement le président est notable, mais ne permet pas de répondre à toutes les attentes du quotidien. Ces médecins ont de nombreuses charges de travail rendant de fait leur disponibilité réduite, en outre certains points de pratiques ne relèvent pas de leur compétence. La promotion d'un cadre de santé coordinateur régional pourrait être une réponse devant la montée en charge de ces actions sur plusieurs RT au sein d'ONCOPL. Ce cadre assurerait la cohérence des pratiques de soins et leur évaluation.
- Le suivi des procédures : les surveillances de 5FU et perfusions de biphosphonates sont actuellement une activité importante. Si ces mises en traitement doivent être coordonnées par la cellule de coordination, ces suivis de perfusions à chaque venue du patient, bien que facilitant le travail des soignants institutionnels n'apparaissent pas indispensables pour tous les patients et le relais pourrait être établi par les professionnels de l'établissement. Conséquence de cette charge de travail, malgré la demande des professionnels, et par manque de disponibilité, la cellule de coordination ne peut intervenir pour la mise en place et la coordination initiale de nombreux soins à domicile.

Ce type de constat fait émerger la nécessité :

- ✓ Pour le RR, d'établir une veille sur les procédures d'intervention de la cellule de coordination afin qu'elle puisse répondre aux besoins réels de coordination
- ✓ Pour le RT, d'établir un lien étroit avec l'établissement prescripteur.
- La permanence de la coordination des soins : le temps de travail initialement prévu de l'IDE coordinatrice (1ETP) ne permet pas d'assurer la continuité de la présence de la coordination (temps de formation des paramédicaux, congés annuels et temps de RTT). Afin d'assurer la sécurité de la prise en charge, le RT a dû, sur le budget initialement alloué, assumer un temps de remplacement paramédical.

8.2.3. La transmission d'information

Même s'il donne actuellement satisfaction, le format papier n'est pas adapté à un tel projet. Seul le DCC permettra de répondre aux attentes des différents intervenants, en particulier de sécuriser le circuit du médicament. Il est nécessaire d'y intégrer l'ensemble des informations concernant la prise en charge oncologique du patient à domicile

8.3. Perspectives

A partir de ce travail, outre la reconstitution centralisée, 3 axes sont à développer :

8.3.1. Une évolution thématique :

- l'éducation thérapeutique pour des traitements oraux en pleine évolution. Il est, dans ce cadre, nécessaire de mettre en place une gestion des risques iatrogènes. En outre l'éducation thérapeutique doit également intéresser les thérapeutiques ciblées.
- la coordination des soins de support : il est nécessaire de coordonner les initiatives se mettant en place au sein des établissements avec les acteurs du domicile (assistante sociale de secteur, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, psychologue, ...). Cette coordination est indispensable pour les patients relevant de soins de support, ces derniers étant davantage à leur domicile qu'en établissement de soins.

8.3.2. Le développement et la formalisation du lien avec les autres réseaux sur le territoire de santé (réseau soins palliatifs –RESPEL-, réseau gériatrie).

8.3.3. La poursuite de la collaboration avec l'HAD

9. Conclusion

Ainsi au terme de cette évaluation de trois ans d'activité de chimiothérapie à domicile sur le bassin nazairien nous concluons que cette modalité de prise en charge a été proposée à l'ensemble des patients relevant de ce dispositif et qu'il répond à leur besoin.

Les conditions de sécurité sont respectées tant pour les patients que pour l'ensemble des professionnels. Sur trois ans d'exercice aucun incident notable n'est déclaré.

L'amélioration de la qualité de vie est démontrée.

Le lien établissement – domicile est consolidé avec une transmission de l'information procédurée, donnant satisfaction. Nous notons néanmoins que le retour d'information vers les médecins d'établissement manque de complétude, de même les médecins d'établissement doivent améliorer les transmissions d'informations générales hors prescriptions.

La cellule de coordination du réseau territorial est le fédérateur et le catalyseur du lien « établissement – domicile ».

Annexe n°1

NOM du patient :

Date :

QUESTIONNAIRE DU PATIENT RETENTISSEMENT DU MODE DE PRISE EN CHARGE SUR VOTRE VIE QUOTIDIENNE

Par ce questionnaire, nous nous intéressons au retentissement sur votre vie quotidienne de la prise en charge de votre traitement au domicile.

Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse, entourez le chiffre dans la case qui vous semble correspondre le mieux à ce que vous ressentez.

Question 1 : pour vous, le fait que le traitement soit effectué à votre domicile, plutôt qu'en établissement hospitalier, améliore-t-il :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
votre qualité de vie ?	1	2	3	4
votre rythme de vie ?	1	2	3	4
L'organisation de votre vie de famille ?	1	2	3	4
Les relations avec les autres membres de votre famille ?	1	2	3	4
votre vie relationnelle (amis, voisinage, collègues) ?	1	2	3	4

Question 2 : Pendant le traitement au domicile :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous été satisfait de votre prise en charge ?				
Vous êtes vous senti en sécurité ?	1	2	3	4
Votre entourage a-t-il été satisfait de votre prise en charge ?	1	2	3	4
Votre entourage s'est il senti en sécurité lors de vos soins ?	1	2	3	4

Avez vous des commentaires ou des propositions à apporter ?

.....
.....
.....

NOM du patient :

Date :

**QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PATIENT
EVALUATION DE VOTRE PRISE EN CHARGE AU DOMICILE**

Entourez le chiffre dans la case qui correspond le mieux à votre appréciation

Avant la prise en charge au domicile	Pas du tout	Pas vraiment	Presque	Tout à fait
J'ai été bien informé sur les conditions de prise en charge à domicile	1	2	3	4
J'ai pu apprécier toutes les difficultés et tous les avantages de ce type de prise en charge	1	2	3	4
J'ai pu donner mon accord à ce type de prise en charge	1	2	3	4
Mes proches ont obtenu des informations claires et compréhensibles sur ma prise en charge à domicile.	1	2	3	4
Mes proches ont pu apprécier toutes les difficultés et tous les avantages de ce type de prise en charge	1	2	3	4
Au domicile	Pas du tout	Pas vraiment	Presque	Tout à fait
J'ai pu obtenir facilement le matériel médical	1	2	3	4
J'ai pu obtenir facilement les médicaments	1	2	3	4
J'ai pu contacter facilement mon médecin traitant	1	2	3	4
J'ai pu contacter facilement mon infirmière	1	2	3	4
J'ai pu contacter facilement l'infirmière coordinatrice au Réseau OCLE	1	2	3	4
J'ai pu contacter facilement le pharmacien qui m'a fourni le matériel	1	2	3	4
J'ai été bien informé sur le déroulement du traitement	1	2	3	4
J'ai été bien informé sur les conséquences des événements indésirables	1	2	3	4
J'ai pu donner mon avis sur le déroulement du traitement	1	2	3	4
On a fait le maximum pour soulager ma douleur	1	2	3	4
On a fait le maximum quand j'étais angoissé(e), inquiet(e), triste.	1	2	3	4
Les déchets ont été retirés dans les délais	1	2	3	4

Avez vous des commentaires ou des propositions à apporter ?

.....

.....

.....

.....

Annexe n°2

Nous présentons ci-dessous les commentaires des patients, exprimés en texte libre à la fin de leur questionnaire d'évaluation. L'intégralité des commentaires recueillis est reportée, ce, sans aucune sélection.

Il serait préférable pour les personnes qui le peuvent de faire, de préférence leur chimiothérapie à domicile, c'est plus positif, tout est très bien organisé, beaucoup de suivi et de gentillesse. Peut-être que certaines personnes ont peur de le faire ? C'est dommage car avec l'infirmière coordinatrice de St Nazaire, c'était très bien.

Encouragements personnels pour la poursuite de la chimiothérapie à domicile. Beaucoup moins tributaire des transports ambulanciers. Beaucoup plus de temps à soi à domicile.

De nature très confiante je ne me suis jamais senti inquiet, ni triste et je suis satisfait des soins apportés, mais je pense que certains infirmiers manquent de pratique. Le traitement à domicile est un atout pour le maintien du moral du patient et de son entourage, il minimise la gravité de la maladie.

Faisant moi-même partie du réseau en tant qu'infirmière libérale ayant pratiqué et pratiquant à domicile ces soins, je pense qu'une formation psychologique des soignants serait complémentaire.

J'ai été pris en charge par du personnel très compétent et d'une très grande humanité et gentillesse pendant tout mon traitement pas toujours facile à vivre et à supporter. A la maison je pouvais m'installer confortablement pendant la séance, ce qui n'était pas le cas en clinique où les lits sont très inconfortables, surtout pour des séances de 10 heures.

La qualité et le sérieux des intervenants n'est pas mis en cause. Je reste fidèle à ma solution (clinique – branchement de la « cassette » et retour). La maladie et le « matos » reste à l'hôpital. Le domicile garde son caractère neutre.

Mon dernier traitement a bien été effectué à mon domicile. Il ne m'a rien apporté de concret pour les raisons suivantes : j'habite à 150 m de la clinique, j'y vais à pied et j'ai eu comme l'impression d'amener à mon domicile : l'hôpital et la maladie. Je pense que ce traitement est plutôt réservé à des malades géographiquement éloignés et plus ou moins impotents.

Très satisfaite. Le traitement s'est parfaitement déroulé.

Très satisfait de l'ensemble du personnel médical.

Aucun reproche à faire, tout le personnel infirmier, médecins et aides-soignants ont été pour moi un réconfort total. Il faut que ce service continu tel qu'il est.

Mon épouse est malheureusement décédée des suites de sa maladie mais je tenais à vous dire notre satisfaction.

La chimiothérapie s'est bien effectuée et j'ai continué à travailler sans problème. Je n'ai ressenti aucune inquiétude, ni angoisse. La gentillesse et l'écoute du réseau médical et pharmaceutique m'ont apporté un soutien certain.

La seule chose à reprocher : la housse concernant la pompe est mal adaptée pour les personnes qui travaillent et se déplacent. Cousus de biais les courroies font mal au cou et ne s'adaptent pas à la taille. Changez de fournisseur de housse. Pour ma part, je reproche un manque certain de confort à cet effet.

J'ai été satisfait.

Permettre autant que faire se peut le traitement à domicile.

Dans cette prise en charge à domicile, nous avons intérêt de bien connaître le déroulement du traitement car le patient et le conjoint doivent faire les coordinateurs entre analyse de sang, médecin généraliste 2 fois par mois, commander le matériel chez le pharmacien et le contrôler, ensuite convoquer l'infirmier.

Je ne répondrai pas à la place de mon mari décédé. Ses chimiothérapies à domicile se sont très bien déroulées : infirmières, médicaments, pharmacie, tout s'est bien passé. Efficacité très limitée, il a survécu 18 mois après le verdict : cancer du xxx. La médecine est nulle face à ce cancer. C'est beaucoup mieux que d'aller à l'hôpital et pour le malade et la famille mais beaucoup de souffrances morales et physiques et peu d'efficacité.

En ce qui me concerne, je ne peux que dire « Chapeau ! », à toute l'équipe. Je n'ai eu aucun problème, et souhaite qu'il en soit de même pour tous les malades, mais il faut quand même collaborer. Cette chimiothérapie à domicile a été très satisfaisante. Beaucoup de fatigue évitée du fait qu'il n'y avait déjà pas de transport et surtout une compétence professionnelle très sérieuse.

Aucun commentaire, mais un grand merci à toutes les équipes.

Je voulais vous dire que la chimiothérapie à la maison c'est moins fatigant et plus reposant.

Très très satisfaite. Je suis très satisfaite des soins à domicile mais ça n'a rien amélioré vis-à-vis de l'hôpital où j'étais aussi très satisfaite.

Dans la mesure du possible il faut favoriser le traitement à domicile. C'est peut-être moins dur.

Les séances de chimiothérapie à domicile évitent le stress des transports, chose importante en ce qui concernait ma maman, personne âgée de 83 ans.

Etant veuve et seule chez moi cela m'évite de prendre une ambulance ou de faire appel à quelqu'un pour me conduire à la clinique et me ramener chez moi. De plus je n'avais pas très envie de retourner à la clinique tous les 15 jours : mon mari y était décédé d'un cancer du xxx il y a presque 4 ans.

Sur le plan physique et moral, 6 mois de traitement étaient suffisants même à domicile.

Mon traitement de chimiothérapie à domicile s'est déroulé sans le moindre problème ; la coordination avec le centre d'oncologie de Saint Nazaire est parfaite.

En accord avec les infirmières les traitements se déroulaient en dehors des horaires où ma famille était présente ainsi les relations et l'organisation de vie de la famille n'ont pas été modifiées. J'ai été pendant mon traitement très bien entourée. De ce fait je suis très reconnaissante à toute l'équipe qui a suivi mon traitement. Je n'ai que des compliments à formuler.

Pour ma part, l'organisation de cette prise en charge s'est parfaitement déroulée : de la personne qui organise à la pharmacie jusqu'à l'infirmière : rien à dire. Le traitement à domicile est super mais peut, chez certaines personnes faire penser à l'hôpital, donc ils n'aiment pas ça.

Je trouve que le traitement à domicile est formidable pour ma part, ayant été beaucoup trop dans les milieux hospitaliers ; le traitement n'était pas trop long et me libérait, psychologiquement plus vite pour vaquer à autre chose. Donc on se sent moins dans le tourbillon (hôpital-médecin-cancer) et la vie continue....

Un plus pour remercier l'équipe d'infirmières pour leurs compétences et leur gentillesse si utiles dans ces cas là.

Excellent service.

J'ai toujours été très satisfaite des soins qui m'ont été apportés lors de mon traitement chimio à domicile. J'étais très entourée d'un personnel soignant très compétent et attentionné.

Merci à votre coordinatrice pour ses conseils et sa disponibilité même par téléphone.

Les infirmières libérales ne sont pas assez formées pour ce genre de traitement. C'est pour cette raison que j'ai préféré retourner au Centre Etienne Dolet pour une partie des injections, lors de ma première série de chimiothérapie d'oct 2005 à mars 2006.

Je n'ai aucun commentaire à faire puisque les infirmiers sont vraiment à l'écoute de tous mes tracas et de mon traitement. Je n'ai qu'à me louer de ces très bons services des infirmières qui sont vraiment à mon écoute.

Pas de changement notable par rapport au rythme de vie étant donné que je suis en arrêt de travail

Tout est parfait !

Annexe n°3

Place du Réseau Régional et des Réseaux Territoriaux au sein des projets d'alternative à l'hospitalisation

Rôle du réseau régional (RR)

Statutairement ONCO Pays de la Loire est la fédération des réseaux territoriaux de cancérologie qui maillent l'ensemble de la Région. Chacun a une structure juridique. Les missions du réseau régional sont de mettre à la disposition des réseaux territoriaux (RT) les outils nécessaires à la réalisation de leurs actions :

- Validation, en cohérence avec les textes ministériels et les recommandations de l'INCa, des référentiels, des procédures de prise en charge et des protocoles de soins,
- Réalisation du système d'information,
- Définition des programmes de formation,
- Définition des grilles d'évaluation,
- Accompagnement des RT au montage de leurs dossiers.

Rôle des réseaux territoriaux (RT)

De par leur positionnement de proximité, les RT ont pour mission de déployer les projets en mobilisant les acteurs et en mettant en place une structure de coordination territoriale, dénommée « cellule de coordination », assurant l'interface entre les établissements et l'ensemble des acteurs libéraux impliqués. Ces structures de coordination, composées de personnels identifiés par tous les intervenants et localisées en un lieu précis, sont les pivots du lien établissement – domicile. Il peut en exister plusieurs par territoire, toutes sous la responsabilité du RT garant de leur cohérence d'action par rapport aux professionnels libéraux. Les RT réalisent les formations continues des professionnels, ils rédigent le bilan d'activité annuelle et participent sous l'égide du RR à l'évaluation qualitative et médico-économique du projet.

Avec l'appui du réseau régional, les RT de cancérologie élaborent une démarche de collaboration voire de mutualisation avec les réseaux de santé en charge de la douleur, des soins palliatifs et de la gériatrie sur le territoire de santé.