



Le projet CAPRI

Suivi infirmier des patients traités par anticancéreux oraux à travers le développement d'un dispositif innovant

Marie Ferrua¹, Marilène Guillet², Delphine Mathivon³
¹Gustave Roussy, Chef de projet CAPRI, 114, rue Edouard Vaillant, 94800 Villejuif, France
 <marie.ferrua@gustaveroussy.fr>
²Gustave Roussy, Cadre de santé du département Ambulatoire
³Gustave Roussy, Infirmière de coordination CAPRI

■ Contexte

L'administration des traitements anticancéreux par voie orale se heurte à une problématique d'observance et de toxicités mal anticipées pouvant diminuer l'efficacité des traitements [1-5] et générer des coûts supplémentaires [6, 7] du fait d'un suivi moins formalisé. De nombreuses interventions visant à améliorer la qualité et la sécurité d'utilisation des anticancéreux oraux ont fait l'objet de recherches ces dernières années, mais des limites dans la conception et l'évaluation ne permettent pas de dresser des conclusions définitives quant à l'efficacité des interventions et quant aux bonnes pratiques à adopter [8, 9]. Mené à Gustave Roussy depuis 2013, le projet CAPRI (cancérologie, parcours, région, Ile-de-France) a pour objectifs l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation d'un dispositif de suivi innovant intégrant les nouveaux métiers de la coordination et l'usage des nouvelles technologies. Après une revue de la littérature menée en amont [10], plusieurs études ont permis de définir le design du dispositif CAPRI (rôle des infirmières de coordination [IDEC], fonctionnalités et support de l'outil informatique, modalités de suivi, etc.) [11-14]. Le dispositif CAPRI est opérationnel depuis 2016. L'impact du dispositif CAPRI est évalué par une étude randomisée ;

609 patients sont actuellement inclus dans l'étude (en avril 2019). L'étude monocentrique [15] concerne les patients en initiation de traitement anticancéreux oral, tous cancers confondus. L'efficacité clinique (l'observance des traitements, la réduction des toxicités, la qualité de vie) et la consommation de soins sont les principaux critères d'évaluation de l'étude. Une analyse longitudinale est menée en parallèle afin d'évaluer le niveau d'acceptabilité et d'utilisation des fonctionnalités du dispositif par les patients et les professionnels, ainsi que leurs expériences vis-à-vis du dispositif.

■ Le dispositif de télésuivi CAPRI

Le dispositif de télésuivi CAPRI est ouvert aux patients suivant un traitement anticancéreux administré par voie orale (thérapies ciblées, cytotoxiques). Il vise à établir un suivi plus rapproché et une meilleure communication avec les patients pour les orienter au mieux et anticiper les situations cliniques complexes. Il est composé de deux IDEC et d'une application Web et mobile proposant un accès patient et professionnel permettant d'interagir avec les IDEC. Situées à Gustave Roussy, les IDEC assurent un suivi téléphonique régulier et réalisent des synthèses de suivi à destination des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du

patient. Le patient transmet ses données de suivi *via* l'application CAPRI (figure 1). Les IDEC gèrent les alertes signalées par le patient par téléphone ou *via* l'application, et sont joignables sur une ligne dédiée.

Le portail internet permet au patient de contacter l'IDEC *via* la messagerie sécurisée, d'enregistrer des données relatives à leur suivi, de visualiser et d'enregistrer l'ensemble de leurs rendez-vous médicaux sur un calendrier, de disposer d'un annuaire avec les coordonnées des professionnels intervenant dans la prise en charge ainsi que des numéros utiles, d'accéder directement à des sites internet sélectionnés donnant des informations sur leur maladie, les traitements et les effets secondaires, et de disposer d'un espace de stockage pour télécharger, archiver et classer les documents relatifs à la prise en charge.

L'application Web permet aux IDEC de gérer l'ensemble des dossiers de suivi CAPRI des patients bénéficiant du dispositif. Elle offre les fonctionnalités suivantes : messagerie sécurisée, gestion des suivis téléphoniques, comptes rendus d'intervention,

gestion documentaire, génération de documents types (par exemple : compte rendu de suivi), annuaires des professionnels, mise à disposition de documentation spécifique pour les patients.

Les intervenants désignés par le patient peuvent visualiser l'ensemble du dossier de suivi, consulter le calendrier des rendez-vous du patient et accéder aux synthèses de suivi réalisées par les IDEC. L'ensemble des données sont hébergées par un hébergeur agréé des données de santé à caractère personnel ; l'accès à l'application nécessite une authentification forte.

■ Rôle et outils des IDEC

Les IDEC réalisent un entretien initial avec le patient à la suite de la consultation de primo-prescription du traitement anticancéreux oral. Ce temps infirmier est consacré à la reformulation des informations données par le médecin concernant la prévention et la gestion des effets indésirables, à l'identification des besoins du patient (notamment

GUSTAVE ROUSSY CANCER CAMPUS GRAND PARIS

CAPRI CANCEROLOGIE PARCOURS DE SOINS REGION ILE DE FRANCE

Accueil Messages Suivi Calendrier Mes documents Annuaire M'informer Vidéos

CONTACTER L'INFIRMIÈRE CAPRI

Contactez votre infirmière de coordination :

01 42 11 63 80

Votre infirmière de coordination est disponible du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 14h à 17h

En cas d'urgence, n'hésitez pas à appeler le Centre 15.

VOS DONNÉES DE SUIVI

Poids Kg

Température °C

Douleur Saisir une valeur
0 : pas de douleur
10 : douleur maximum imaginable

Appétit Saisir une valeur
0 : je ne mange rien
10 : je mange normalement

Autres symptômes

Voir tout mon suivi

DERNIERS MESSAGES

De	Objet	Reçu le
✉ Infirmière de coordination	Re: question traitement	07/05/2019 à 11:21

Voir tous mes messages

VOS PROCHAINS RENDEZ-VOUS

Date	Objet	Avec qui
------	-------	----------

Voir tous mes rendez-vous

JE VOUDRAIS...

- Renseigner mes données de suivi
- Consulter mes messages
- Ajouter un événement dans mon calendrier
- Modifier mes préférences
- Changer mon mot de passe

Figure 1. Tableau de bord portail patient.

en soins de support) et au dépistage des vulnérabilités, à la formation au dispositif de suivi et à l'identification des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge. À la suite de l'entretien, les IDEC ouvrent un accès à l'application CAPRI au patient et aux professionnels désignés.

Les IDEC assurent ensuite un suivi téléphonique régulier (ou *via* la messagerie sécurisée en fonction des préférences du patient) à un rythme prédéfini selon un protocole de suivi. Après chaque contact avec un patient, les IDEC créent des fiches intervention pour détailler la situation rencontrée et les actions réalisées. Ces fiches intervention sont accessibles aux ayants droit. Lors des suivis réguliers, les IDEC évaluent l'état général du patient et l'observance du traitement, s'assurent du suivi des événements indésirables, s'enquêtent d'un éventuel changement dans la situation du patient depuis le dernier contact et font le point sur les prochains rendez-vous. Les IDEC témoignent également un soutien émotionnel par leurs compétences en relation d'aide et réassurance face à la maladie et aux traitements. En plus des suivis programmés, le patient et l'ensemble des intervenants peuvent contacter les IDEC par téléphone ou par messagerie pour toute apparition d'événements indésirables ou demande de renseignement. Chaque patient est préalablement informé qu'en dehors des heures ouvrables et qu'en situation d'urgence, il doit contacter un médecin et/ou le SAMU et se rendre aux urgences selon son avis.

Les IDEC disposent d'algorithmes de graduation (x 34) et d'orientation (x 36) qui leur permettent de déterminer la conduite à tenir en fonction des éléments détectés lors du suivi du patient. Ces algorithmes intègrent l'ensemble des recommandations internationales et nationales, et tiennent surtout compte des capacités de mobilisation des ressources locales et institutionnelles. Les algorithmes d'orientation conduisent à trois principales actions : des conseils donnés au patient, l'organisation d'une consultation (à l'hôpital ou en ville), et l'organisation d'une hospitalisation. Les organisations d'examen complémentaires, de consultations ou d'hospitalisations sont systématiquement réalisées en lien avec l'oncologue référent et le médecin traitant.

De façon régulière ou en cas d'événements significatifs, les IDEC rédigent des comptes rendus

de suivi qui sont mis à disposition dans l'application pour les intervenants externes, mais également dans le dossier patient de Gustave Roussy.

Les infirmières occupant le poste d'IDEC possèdent une expertise clinique au regard des recommandations et de leurs expériences en cancérologie, mais également pour la prise en charge des patients à domicile. Elles ont également bénéficié de formations diverses tant cliniques qu'organisationnelles et sont engagées dans une dynamique de mise à jour et maintien de leurs connaissances au fur et à mesure des actualités en oncologie et recommandations.

Premiers retours d'expérience du dispositif

Cette analyse a été réalisée à partir des éléments renseignés par les IDEC dans chaque fiche intervention afin d'établir une typologie des actions qu'elles réalisent. Les fiches concernées renseignées entre novembre 2016 et décembre 2018 ont été extraites, puis codées indépendamment par deux chercheurs en fonction du compte rendu d'intervention afin de catégoriser l'action principale de l'IDEC. Une première analyse s'intéresse aux actions réalisées par les IDEC lors des suivis réguliers ou des sollicitations des patients et proches ; une seconde aux motifs de contacts des IDEC par les patients.

Les interventions des IDEC donnant lieu le plus souvent à plusieurs actions de leur part, une hiérarchisation a été établie lors du codage afin de répondre à plusieurs interrogations, à savoir dans quelle proportion un recours à l'oncologue référent a été nécessaire pour gérer la situation du patient et vers quels professionnels de santé ou structure le patient a été orienté.

Actions des IDEC

Un total de 2 395 interventions ont été analysées concernant 236 patients ; 1 880 correspondent à des suivis réguliers et 515 à des sollicitations des patients. Les contacts ont été réalisés majoritairement par téléphone (94 %). Sur l'ensemble, 52 % des interventions ont été suivies d'au moins une action par les IDEC (n = 1 250). Les interventions non suivies d'une action correspondent, par exemple, à des

suivis réguliers lorsque la situation n'a pas évolué par rapport au suivi précédent ou lorsque le patient appelle pour donner de ses nouvelles. Pour 75 % des interventions suivies d'au moins une action par les IDEC (n = 932), les IDEC ont pu traiter la situation de manière autonome (*tableau 1*), et pour 25 % (n = 318) un recours à l'oncologue a été nécessaire pour une demande d'avis médical, principalement en raison de la présence de nouveaux symptômes et/ou toxicités ou aggravation de ceux déjà connus et pour le suivi du traitement oncologique (schéma thérapeutique, bilans biologiques pour la reprise du traitement).

Lorsque l'IDEC a orienté le patient vers un professionnel de santé ou une structure, il s'agissait principalement du médecin traitant (40 %), des soins de support (22 %), d'un établissement de santé pour une hospitalisation ou venue aux urgences (12 %).

Motifs de sollicitations des IDEC par les patients et les proches

Un total de 515 sollicitations des IDEC (appels/emails/messagerie sécurisée) par les patients ou les proches ont été recensées pendant la période

Tableau 1. Typologie des actions des infirmières de coordination (IDEC) lors des suivis réguliers ou sollicitations des patients.

Actions des IDEC (n = 1 250)	%
Conseils (seuls)	43
Orientation oncologue référent (demande d'avis auprès de l'oncologue référent)	25
Orientation ville/soins primaires	12
Orientation établissement de santé	8
Gestion des documents médicaux (transmission ordonnance/demande examen [bilan bio, ordonnance, imagerie])	4
Transmission de l'information à l'oncologue référent	4
Gestion des rendez-vous (contact avec le secrétariat du médecin référent, prise de rdv ou transmission d'information sur les rdv)	2
Gestion administrative (transmission de document ou mise à jour du dossier administratif)	1
Portail	1

Tableau 2. Étude des motifs des sollicitations des patients et proches.

Motifs principaux des contacts (n = 515)	%
Symptômes/toxicités	60
Suivi traitement oncologique	12
Rendez-vous	6
Autres traitements et soins de support	6
Informations diverses reçues	5
Démarches administratives	3
Portail	3
Bilans/examens	3
Anxiété/angoisse par rapport au traitement/toxicités	2

étudiée. Les contacts ont généralement été réalisés par téléphone (81 %) et les appels provenaient en majorité des patients (78 %).

Les motifs des sollicitations sont présentés dans le *tableau 2*. La survenue ou l'aggravation de symptômes ou de toxicités ont motivé 60 % des contacts, tandis que le suivi du traitement oncologique 12 %. Cette dernière catégorie comprend les demandes d'information concernant le traitement oncologique (demande d'explications sur les modalités de prise, erreurs de prise, problème de délivrance), la transmission des résultats des bilans sanguins pour connaître la conduite à tenir sur la prise du traitement, les difficultés d'observance (difficulté à démarrer le traitement ou souhait de l'arrêter) ou une demande d'ordonnance.

Retours d'expérience des patients

Un questionnaire d'évaluation a été envoyé aux patients après cinq mois de suivi dans le dispositif. Entre mai 2017 et décembre 2018, 148 patients ont renseigné le questionnaire (taux de réponse de 81 %). Le questionnaire évalue l'expérience et la satisfaction du dispositif CAPRI concernant le portail (facilité d'utilisation et utilité des fonctionnalités) et le suivi par les IDEC. Parmi les répondants, une large majorité considère que les appels des IDEC ne sont ni trop fréquents ni pas assez fréquents (96 %). Globalement, les retours des patients vis-à-vis du dispositif, et plus particulièrement du suivi par les

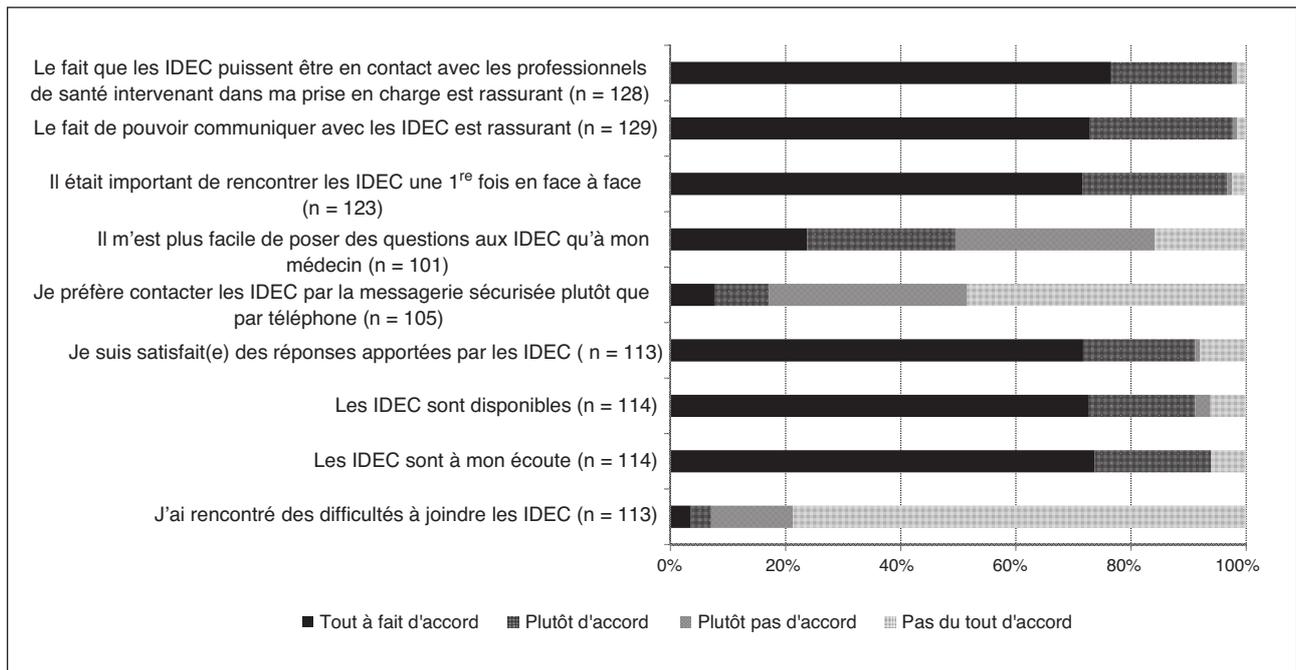


Figure 2. Retours d'expérience des patients vis-à-vis du suivi par les infirmières de coordination (IDEC).

IDEC, sont extrêmement positifs (*figure 2*). Soixante-dix-sept (77) patients ont ajouté des commentaires libres pour préciser ce qui leur semblait important dans leur relation avec les IDEC ; sont notamment mis en avant l'écoute, la réactivité/disponibilité, le lien humain (proximité, confiance, chaleur, amabilité, être rassuré), les possibilités de recevoir de l'information et des conseils des IDEC, et le fait de ne pas se sentir seul(e) face à la maladie.

■ Conclusions et perspectives

Les premiers retours d'expérience mettent en exergue la valeur ajoutée du dispositif CAPRI qui est la combinaison d'une innovation organisationnelle et d'un outil numérique permettant de faciliter les échanges. De profil mixte « organisationnel » et « expertise clinique », les IDEC jouent un rôle clé dans le rapport homme/machine du dispositif. Accompagnées de bons outils et dotées d'un background clinique, en plus d'apporter une écoute, une assistance et un accompagnement émotionnel aux patients, elles sont un soutien au temps médical. La progression de l'étude place les infirmières du

dispositif de plus en plus dans un rôle de détection de problématiques pour en définir des propositions de solutions efficaces. L'organisation hospitalière actuelle et l'articulation de l'ambulatoire tendent à imposer plus d'autonomie à ces infirmières. En effet, pour rendre plus fluide et opérationnelle la prise en charge sécuritaire et qualitative des patients, dans un contexte de raccourcissement des temps intra-hospitaliers, l'orientation de leur rôle vers celui d'IDE de pratiques avancées permettra d'être un acteur essentiel de la médecine de demain qui se veut experte, partagée et coordonnée.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

■ Références

1. Bonadonna G, Valagussa P. Dose-response effect of adjuvant chemotherapy in breast cancer. *N Engl J Med* 1981 ; 304 : 10-5. doi: 10.1056/NEJM198101013040103.
2. Noens L, van Lierde M-A, De Bock R, *et al*. Prevalence, determinants and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood* 2009 ; 113 : 5401-11. doi: 10.1182/blood-2008-12-196543.

3. McCowan C, Shearer J, Donnan PT, *et al.* Cohort study examining tamoxifen adherence and its relationship to mortality in women with breast cancer. *Br J Cancer* 2008 ; 99 : 1763-8. doi: 10.1038/sj.bjc.6604758.
4. Ganesan P, Sagar TG, Dubashi B, *et al.* Nonadherence to imatinib adversely affects event free survival in chronic phase chronic myeloid leukemia. *Am J Hematol* 2011 ; 86 : 471-4. doi: 10.1002/ajh.22019.
5. Greer JA, Amoyal N, Nisotel L, *et al.* A systematic review of adherence to oral antineoplastic therapies. *Oncologist* 2016 ; 21 : 354-76. doi: 10.1634/theoncologist.2015-0405.
6. Wu EQ, Johnson S, Beaulieu N, *et al.* Healthcare resource utilization and costs associated with non-adherence to imatinib treatment in chronic myeloid leukemia patients. *Curr Med Res Opin* 2010 ; 26 : 61-9. doi: 10.1185/03007990903396469.
7. Cutler RL, Fernandez-Llimos F, Frommer M, *et al.* Economic impact of medication non-adherence by disease groups: a systematic review. *BMJ Open* 2018 ; 8 : 16982. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016982.
8. Zerillo JA, Goldenberg BA, Kotecha RR, *et al.* Interventions to improve oral chemotherapy safety and quality. *JAMA Oncol* 2018 ; 4 : 105. doi: 10.1001/jamaoncol.2017.0625.
9. Ross XS, Gunn KM, Patterson P, *et al.* Mobile-based oral chemotherapy adherence – enhancing interventions: scoping review. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018 ; 6(12) : e11724. doi: 10.2196/MHEALTH.11724.
10. Lapointe J, Minvielle É, Sicotte C. Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en oncologie : état des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *J Gest Econ Med* 2014 ; 31 : 273-302.
11. Girault A, Ferrua M, Lalloué B, *et al.* Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. *Eur J Cancer* 2015 ; 51 : 551-7. doi: 10.1016/j.ejca.2014.12.001.
12. Yatim F, Cristofalo P, Ferrua M, *et al.* Analysis of nurse navigators' activities for hospital discharge coordination: a mixed method study for the case of cancer patients. *Support Care Cancer* 2017 ; 25 : 863-8. doi: 10.1007/s00520-016-3474-x.
13. Yatin F, Cristofalo P, Minvielle E. What are the unmet information needs of cancer patients? A qualitative study. *Global Journal of Health Science* 2017 ; 9(12) : 114. doi: 10.5539/gjhs.v9n12p114.
14. Duflos C, Antoun S, Loirat P, *et al.* Identification of appropriate and potentially avoidable emergency department referrals in a tertiary cancer care center. *Support Care Cancer* 2017 ; 25 : 2377-85. doi: 10.1007/s00520-017-3611-1.
15. Gervès-Pinquier C, Dumas-Yatim F, Lalloué B, *et al.* Impacts of a navigation program based on health information technology for patients receiving oral anticancer therapy: the CAPRI randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res* 2017 ; 17 : 133. doi: 10.1186/s12913-017-2066-x.