



**UNIVERSITÉ DE LILLE**

**DÉPARTEMENT FACULTAIRE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2022/2023

**MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE  
AVANCÉE**

**MENTION : Oncologie et hémato-oncologie**

**RÔLE DE L'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE DANS LA  
PRISE EN SOIN DU PATIENT EN HÔPITAL DE JOUR  
D'HÉMATOLOGIE.**

**Présenté et soutenu publiquement le 03/07/2023 à 8h.**

**A Lille (département facultaire de médecine Henri Warembourg)**

**Par Audrey DESCAMPS**

**MEMBRES DU JURY :**

**Président du jury : Pr WIEL Éric**

**Directeur de mémoire : Dr NUDEL Morgane**

**Tuteur pédagogique : Mme ACOULON Gwladys**

**Département facultaire de médecine Henri Warembourg**

**Avenue Eugène Avinée**

**59120 LOOS**



## **REMERCIEMENTS**

Je tenais à remercier sans ordre d'importance toutes les personnes qui, sur le plan personnel ou professionnel, m'ont aidée et soutenue dans la réalisation de ce mémoire de fin d'études et durant ces deux années de formation.

Au Docteur NUDEL Morgane, ma directrice de mémoire, pour m'avoir conseillée, orientée et aidée tout au long de ce travail, pour son temps que je sais précieux, pour sa bienveillance et la confiance qu'elle m'a accordée.

Aux membres du jury : le président du jury, Mr le Pr WIEL Éric et ma tutrice pédagogique, Mme ACOULON Gwladys.

A l'équipe pédagogique de la faculté de médecine et ILIS pour ces deux années de formation.

A Mme KOZLOWSKI pour ses conseils de méthodologie.

A Mme BOTTIN, ma cadre de pôle, Mme BAGHDADI, ma cadre supérieure et Mme VANRAPENBUSCH, ma cadre de santé qui m'ont accompagnée dans ce changement professionnel et m'ont fait confiance.

Aux médecins de mon service pour leur confiance et leur soutien.

Aux différentes équipes médicales et paramédicales que j'ai rencontrées pendant cette formation.

A mes collègues de formation, pour ces belles rencontres, ces moments de partage et de coopération durant ces deux années exigeantes.

A mes collègues de la mention Onco-Hématologie, pour leur soutien sans faille.

A mes collègues de service pour leur bienveillance, leur écoute, leur encouragement malgré la difficulté que cette formation a entraîné dans le service.

A ma famille, à mes amis qui ont accepté mon manque de disponibilité, m'ont encouragée dans cette évolution professionnelle et m'ont soutenue dans les moments de doute.

A mon père, qui a fait de moi une personne curieuse, épanouie, autonome, indépendante et entreprenante.

A mes enfants et à mon conjoint, pour leur patience, leur compréhension, leur joie et leur réconfort dans les moments difficiles.



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>	<b>1</b>
<b>I. INTRODUCTION THÉORIQUE .....</b>	<b>3</b>
<b>II. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES .....</b>	<b>20</b>
<b>III. MÉTHODE ET OUTILS.....</b>	<b>21</b>
<b>IV. RÉSULTATS ET ANALYSE.....</b>	<b>25</b>
<b>V. DISCUSSION.....</b>	<b>41</b>
<b>VI. CONCLUSION.....</b>	<b>52</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>A</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>F</b>
<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS.....</b>	<b>G</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES .....</b>	<b>H</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>J</b>



## INTRODUCTION GÉNÉRALE

La notion de virage ambulatoire a émergé récemment, notamment suite au rapport de la Sécurité Sociale en 2013 (1) puis à la Loi de Modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (2). Bien développé dans les secteurs de chirurgie, l'ambulatoire s'est mis en place plus tardivement dans les secteurs de médecine.

Actuellement le vieillissement de la population Française entraîne un nombre croissant de cancers notamment hématologiques. Heureusement, les progrès thérapeutiques et techniques permettent une amélioration du pronostic de nombreuses pathologies hématologiques. Les traitements sont d'avantage accessibles en secteur ambulatoire voire au domicile, sans nécessairement de passage en hospitalisation conventionnelle au préalable. Ces progrès permettent, dans certains cas, sans réellement parler de guérison du cancer, d'avoir une qualité de vie satisfaisante et une certaine « chronicisation » du cancer.

En parallèle, les patients et associations de patients ont besoin, et cela est parfaitement légitime, d'avoir accès aux soins de support, à une information claire sur leur traitement et leur pathologie. Ils désirent une prise en soin holistique, un lien ville-hôpital plus étroit et être partenaire de leur santé.

Cela pose de nombreux problèmes d'organisation et de prise en soin des patients en ville comme à l'hôpital. En effet, les médecins et personnels soignants n'ont actuellement pas les ressources nécessaires pour répondre à ces besoins. Il existe un déficit important de coordination entre l'hôpital et la ville (équipe de soin primaire), aucun document ou outil numérique ne permet de centraliser le dossier partagé du patient, et la prise en charge d'abord paternaliste doit évoluer vers un partenariat de soins entre le patient, la ville et l'hôpital.

Devant les inégalités de santé au sein de la population française dues à la différence de niveau de revenu, de degré d'éducation et de lieu d'habitation, le gouvernement a travaillé sur la Loi de Modernisation de la santé en 2016 ayant pour objectif prioritaire de réduire ces inégalités. Cette loi recentre le système de santé sur les soins de proximité en mettant le médecin traitant au centre de la prise en soin des patients. Le texte insiste sur la nécessité de la remise d'une « lettre de liaison » entre l'hôpital et la ville pour que les professionnels en soins primaires (le médecin traitant, l'infirmier au domicile et/ou le pharmacien d'officine) sachent prendre le relais des équipes hospitalières et il valorise l'éducation du patient afin qu'il soit acteur de sa santé. Il évoque également l'apparition de nouveaux métiers tels que la pratique avancée infirmier, en s'inspirant de ce qui existe déjà dans les pays étrangers notamment anglo-saxons.

L'objectif de ce travail est d'évaluer de manière précise les problèmes rencontrés lors de la prise en soin des patients atteints d'hémopathie maligne en secteur ambulatoire (*se dit d'un secteur où l'on réalise des traitements durant lequel les activités normales du malade ne sont pas interrompues*<sup>1</sup> (3)) et de déterminer le rôle potentiel d'un IPA (Infirmier en Pratique Avancée) en réponse à ces difficultés.

---

<sup>1</sup> Définition du LAROUSSE

Pour répondre à cette problématique, je développerai dans un premier temps le contexte historique, l'évolution des thérapeutiques en hématologie, le vieillissement de la population dans les secteurs de cancérologie, ainsi que les difficultés auxquelles sont confrontés les soignants et les patients dans leur prise en soin en ambulatoire. Ensuite, je m'intéresserai à la pratique avancée infirmière en développant les contours de cette nouvelle profession et sa spécificité par rapport à d'autres rôles infirmiers comme les IDEC (Infirmiers Diplômés d'Etat de Coordination).

J'emploierai comme méthodologie de travail de recherche une analyse qualitative grâce à des entretiens semi-dirigés auprès de différents professionnels soignants intervenant en hôpital de jour, afin de déterminer le rôle que pourrait avoir ces nouveaux soignants dans l'organisation des soins notamment dans les secteurs ambulatoires, sur l'impact de la prise en soin des patients et sur l'amélioration du lien ville-hôpital.

Enfin, nous verrons que l'IPA s'inscrit dans l'équipe pluridisciplinaire comme un nouveau partenaire avec un regard global à l'interface entre le médical et le paramédical. La création d'un réseau de communication entre la ville et l'hôpital entre les IPA en secteur hospitalier et les professionnels en soins primaires pourrait pallier le manque de communication entre ces 2 secteurs et permettre une prise en charge plus holistique.

# **I. INTRODUCTION THÉORIQUE**

Infirmière diplômée en 2001, j'ai intégré le service des Maladies du Sang, secteur des greffes médullaires, à l'hôpital Huriez la même année. Lors de mes études à l'IFSI, les cours sur les pathologies hématologiques étaient ardues et ne permettaient que partiellement d'envisager toutes les répercussions et conséquences de ces traitements sur les patients et sur leur qualité de vie. La réalité sur le terrain m'a fait découvrir un service où certes les pathologies et les prises en soin sont complexes mais également un service où les médecins et le personnel paramédical travaillent de concert pour la prise en charge la plus efficace, alliant technicité et relationnel, où l'expertise infirmier est prise en compte par le personnel médical : internes, chefs de cliniques et professeurs.

Une infirmière expérimentée m'encadrant à l'époque m'a dit : « *L'hématologie, soit tu fuis soit c'est pour la vie* ». Là où certains ont besoin de changement, moi j'ai trouvé une spécialité en constante évolution, qui une fois les soins et thérapies acquis, m'a obligé à me remettre continuellement en question sur la façon dont on pourrait améliorer la prise en soin de ces patients. Suivant le parcours du patient de l'annonce de la maladie jusqu'à leur guérison ou leur décès pour certains, cela m'a fait prendre conscience de toutes les répercussions physiques, psychologiques, familiales, financières, professionnelles que l'annonce et le traitement d'un cancer peut entraîner. J'avais trouvé ma voie.

Au début des années 2000, les traitements étaient limités. Les patients atteints de leucémies aiguës, après des traitements extrêmement lourds en secteur protégé, pouvaient envisager une greffe médullaire si leur état physique et leur âge le leur permettaient. Les patients suivis pour un lymphome à grandes cellules diffus recevaient un traitement par chimiothérapie exclusive : CHOP<sup>2</sup>. Quant aux patients atteints de myélome, ils pouvaient bénéficier de deux lignes de traitements en fonction de leur âge et de leur comorbidité :

- Pour les plus jeunes : 4 cures de VAD<sup>3</sup> puis 2 Autogreffes nécessitant des hospitalisations longues et de nombreux effets secondaires, avec des rechutes précoces fréquentes.
- Pour les plus âgés : Des traitements en ambulatoires Per os, dont l'efficacité était assez limitée, qui consistaient surtout à ralentir l'évolution de la maladie et à traiter les douleurs osseuses qui nécessitaient des doses de Morphine extrêmement importantes.

L'espérance de vie de ces patients était malheureusement de quelques mois à quelques années au mieux.

L'hématologie est une discipline relativement jeune et son développement scientifique n'a été possible que grâce aux progrès de la médecine concernant l'étude du sang, de la moelle osseuse et des ganglions avec notamment la biologie moléculaire. La meilleure compréhension des hémopathies a permis des avancées thérapeutiques spectaculaires. De nombreux essais

---

<sup>2</sup> CYCLOPHOSPHAMIDE- HYDROXYDAUNORUBICINE ou DOXORUBICINE- ONCOVIN et PREDNISONE.

<sup>3</sup> VINCRISTINE- ADRIAMYCINE- DEXAMETHASONE en continu pendant 4 jours.

cliniques ont permis la découverte de nombreux nouveaux traitements (inhibiteurs de tyrosine kinase, les anticorps monoclonaux, les inhibiteurs du protéasome, les immunomodulateurs, les traitements bispécifiques ou encore les CAR-T Cells<sup>4</sup>, ...) qui améliorent l'espérance de vie des patients tout en améliorant leur qualité de vie, diminuent les jours d'hospitalisations et les effets secondaires. Toutes ces évolutions et nouvelles thérapeutiques ont permis d'envisager des traitements de plus en plus en ambulatoire.

Après 10 ans en tant qu'infirmière en hospitalisation (greffe, puis secteur conventionnel, HPDD<sup>5</sup> et pré-post greffe), j'ai intégré le secteur de l'HDJ<sup>6</sup> en 2012. Les traitements évoluant rapidement, le temps de présence des patients en HDJ et leur nombre ont été inversement proportionnel. A personnel constant, le nombre de patients est passé de 25 par jour à 35-40 patients par jour en 10 ans. Cela a nécessité de la part du personnel médical et paramédical une constante remise en question des pratiques et des modes de prise en charge. Confrontée aux difficultés des patients parfois seuls et démunis dans cette prise en charge de plus en plus extériorisée à l'hôpital, j'ai désiré me former à la conduite de l'entretien lors de la consultation d'annonce en cancérologie en 2013, à la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique en 2018, à l'hypnose et à la communication dans les soins en 2020. Malgré un manque de temps cruel à accorder aux patients dans le service en raison d'un turnover important, ces formations m'ont permis une prise en charge des patients en HDJ plus efficace et plus holistique. Un livret d'accueil a également été réalisé, par l'équipe médicale et paramédicale, et est distribué aux patients lors de leur première venue en HDJ (guide avec conseils d'ordre généraux sur les signes d'alerte, alimentaires, activités, sites internet validés, Espaces Ressources Cancer, soins de support disponibles, numéros de téléphones...).

Toujours dans un souci d'évolution dans ma profession et à la recherche de nouvelles compétences, j'ai intégré la formation conduisant au diplôme IPA en Septembre 2021 avec la mention Oncohématologie en lien avec le projet de la création d'un poste d'Infirmier en Pratique Avancée dans le service.

Malgré l'adaptabilité de l'équipe médicale et paramédicale et un désir fort des équipes d'améliorer sans cesse la prise en soins des patients suivis en HDJ hématologique grâce à la formation continue, la participation aux différents congrès, la mise en place de consultation d'annonce infirmier et une constante remise en question de nos pratiques, plusieurs problèmes persistent.

Actuellement la politique en Santé tend vers une prise en soins de plus en plus courte à l'hôpital avec le « virage ambulatoire », terme que nous développerons. La population en cancérologie de manière générale vieillie, les attentes des patients et des aidants se diversifient notamment concernant l'accès aux soins de supports. Les traitements en cancérologie évoluent rapidement vers une prise en soins de plus en plus au domicile avec la nécessité d'une participation active du médecin traitant et de l'équipe de soins primaire. Tout cela nécessite de la part des HDJ, une

---

<sup>4</sup> CAR-T Cells : Lymphocytes T modifiés génétiquement dans le but de reconnaître puis éliminer les cellules cancéreuses

<sup>5</sup> HPDD : Hospitalisation programmée à durée déterminée

<sup>6</sup> HDJ : Hôpital de jour, service hospitalier où les patients ne sont pris en traitement que pendant la journée et retournent passer la nuit à leur domicile

meilleure coordination entre la ville et l'hôpital, une meilleure éducation du patient et une meilleure formation du personnel médicale et paramédicale afin de prévenir un manquement dans la prise en soins des patients suivis dans les services HDJ en cancérologie et notamment dans le service d'HDJ des Maladies du Sang.

Mes stages en HDJ d'hématologie à l'hôpital Victor Provo et à l'hôpital Saint Vincent de Paul m'ont permis de visualiser que tous les HDJ ont les mêmes problématiques : traitements de plus en plus courts, augmentation du flux de patients à effectif identique, manque d'informations des patients, difficulté de mise en place de programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient), nécessité d'un temps à la consultation infirmière, difficultés de coordination entre les services, entre la ville et l'hôpital et complexité de la programmation des soins.

Ces problématiques ont été repérées par les différents professionnels de santé (en ville et à l'hôpital) et les politiques. Pour tenter d'y répondre on a pu assister à l'émergence de nouvelles professions dans l'organigramme de l'hôpital, avec notamment les infirmiers en programmation, les infirmiers en consultation d'annonce soignant : les IDEC<sup>7</sup> (4), les infirmiers Assistance aux Malades Ambulatoires (5) et plus récemment les Infirmiers en Pratique Avancée Diplômé d'Etat. Chacun de ces corps professoraux a des fonctions et des missions bien différentes et complémentaires, toujours dans le but d'améliorer la prise en soins du patient, de fluidifier son parcours et de diminuer son temps de présence à l'hôpital pour améliorer sa qualité de vie. Les traitements anti-cancéreux ambulatoires, notamment oraux, ont des effets secondaires différents des chimiothérapies classiques, leur observance est majeure et ne peut être vérifiée par les équipes de l'hôpital. Leur prescription nécessite un encadrement adapté avec plusieurs intervenants (hématologues, pharmaciens cliniciens et d'officine, IDE et IPA).

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser au contexte historique et législatif qui a conduit au développement de la prise en soins des patients en ambulatoire et nous développerons le terme de « virage ambulatoire », pour bien appréhender l'évolution du soin et le changement de paradigme à l'hôpital.

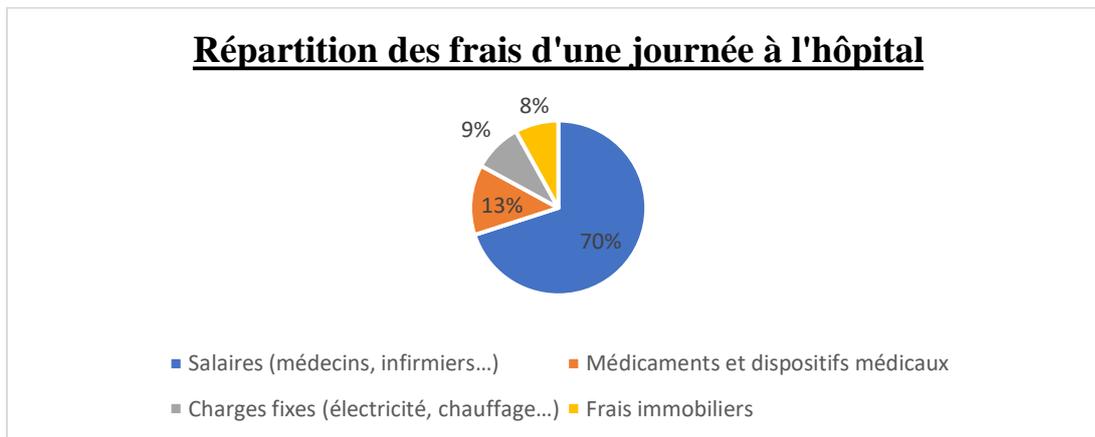
## I.1 Contexte historique et politique conduisant au virage ambulatoire

Au début des années 2010, la France doit redresser ses comptes publics. Après des déficits historiques en 2009 et 2011, elle s'engage à un retour à l'équilibre notamment en réalisant des économies dans l'ensemble de ses administrations publiques : Etat, collectivités territoriales et organismes de protection sociale. Des efforts importants ont permis de « *réduire le déficit de 28 Md€ soit 1,4 point de PIB en 2010 à 17,4 Md€ soit 0,9 point de PIB en 2012* » (1). Le déficit reste cependant extrêmement important. Malgré un respect scrupuleux des dépenses dans le financement de la sécurité sociale, avec un ONDAM (Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie) très strict, il était inévitable que le déficit se creuse notamment avec le développement de dispositifs médicaux et de thérapeutiques extrêmement coûteux.

---

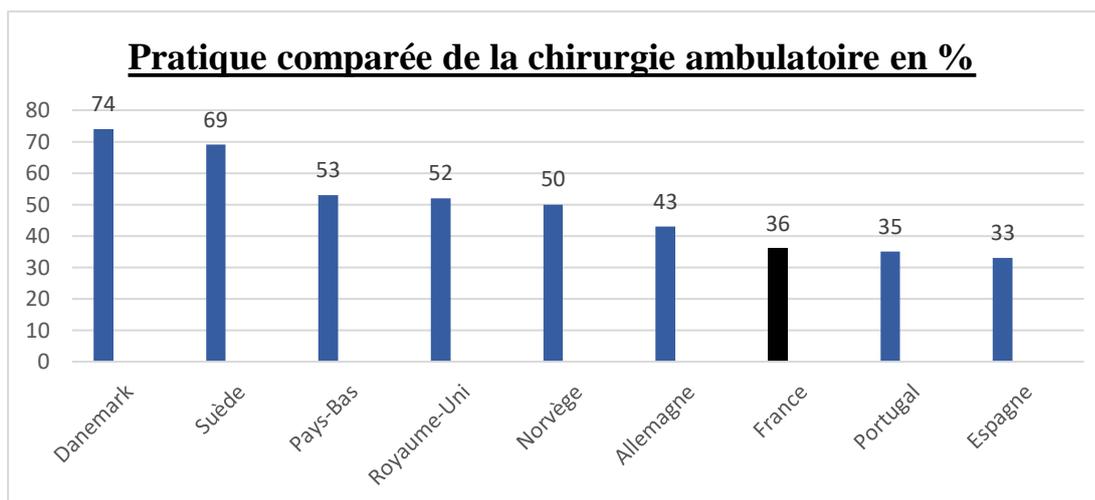
<sup>7</sup> IDEC : Infirmier diplômé d'état coordonnateur

D'où l'émergence de notion d'économie notamment dans les établissements de santé (« dont les dépenses représentent à elles seules 44 % de l'ONDAM » (1)), quel que soit le service, en analysant la répartition des frais d'une journée à l'hôpital, une journée se décompose de la façon suivante :



**Figure 1-** Source: France info publié le 10/12/2018 (6)

Ne pouvant diminuer les frais inhérents aux salaires du personnel, aux médicaments et dispositifs médicaux, l'accent a été mis sur les économies d'hébergement en favorisant en premier lieu la chirurgie ambulatoire. En 2013 en France, seules 4 interventions chirurgicales sur 10 sont réalisées en ambulatoire, bien en deçà des pays de l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economique), notamment en Europe. (7)



**Figure 2 -** Source: HAS- Enquête IAAS 2009- % de la chirurgie ambulatoire/chirurgie totale

Le recours à la chirurgie ambulatoire a plusieurs intérêts (8) :

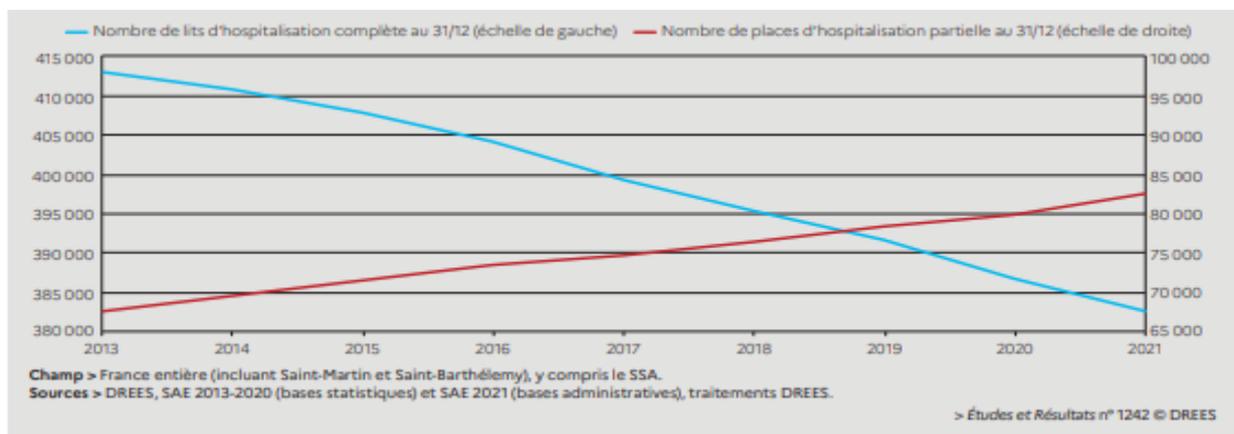
- Diminuer les coûts d'hébergement et mobilise moins de ressources pour les établissements de santé et l'assurance maladie.
- Obtenir un meilleur taux d'occupation des lits.
- Améliorer la satisfaction des patients et de sa famille.

- Diminuer les risques d'infections associées aux soins (infections nosocomiales, phlébites) et les pertes de repère chez les personnes âgées.
- Favoriser le développement de nouvelles techniques de chirurgie moins invasives (évolution des techniques chirurgicales et anesthésiques).

Les enjeux nationaux en 2022 sont d'arriver à un taux de chirurgie ambulatoire de 70% et de médecine ambulatoire de 55% (9).

Actuellement en chirurgie, le virage ambulatoire (10) est bien enclenché, il « représente : le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux ». Des programmes de surveillance postopératoire à domicile ont été instaurés notamment le RAAC (11). Les services de médecine sont appelés à aller dans le même sens.

En développant la chirurgie et la médecine ambulatoire, le nombre de lits d'hospitalisations complète a diminué drastiquement depuis 2013, « 30000 lits d'hospitalisation complète ont été fermés, soit une baisse de 7.3% en huit ans alors que les lits d'hospitalisation partielle ont progressé de 15000 places, soit une hausse de 22.1% » (12). (cf. figure 3)



**Figure 3 - Evolution du nombre de lits et de places depuis fin 2013 (Etudes et résultats, Drees, Septembre 2021) (12)**

Le virage ambulatoire en chirurgie puis en médecine initié en premier lieu par soucis économique, a permis une diminution des risques et un confort de vie pour le patient. En cancérologie, cela a été rendu possible grâce à l'évolution des thérapeutiques. La recherche et la découverte récente de nouvelles molécules en cancérologie ont permis d'envisager des traitements en hôpital de jour car l'hébergement n'est plus justifié. Cela a contribué à l'augmentation exponentielle du nombre de patients pouvant bénéficier des services d'HDJ.

## I.2 Évolution des traitements en hématologie

Les traitements pour les hémopathies malignes étaient jusqu'au début des années 2000 des chimiothérapies : « *traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses* » (13). Ces traitements ont de nombreux effets secondaires. En effet, leur mode d'action est peu spécifique et entraîne des destructions de cellules saines de l'organisme avec des répercussions majeures sur le plan biologique (neutropénie, anémie et thrombopénie) et infectieux (période d'aplasie post chimiothérapie), ainsi que des mucites, des troubles digestifs ou encore une alopecie... Malgré l'amélioration des soins de support tels que l'utilisation des antiémétiques, des facteurs de croissance hématopoïétiques, des traitements anti-infectieux dont antifongiques, les traitements par chimiothérapies nécessitaient de nombreuses hospitalisations pour leur administration et la gestion des effets secondaires.

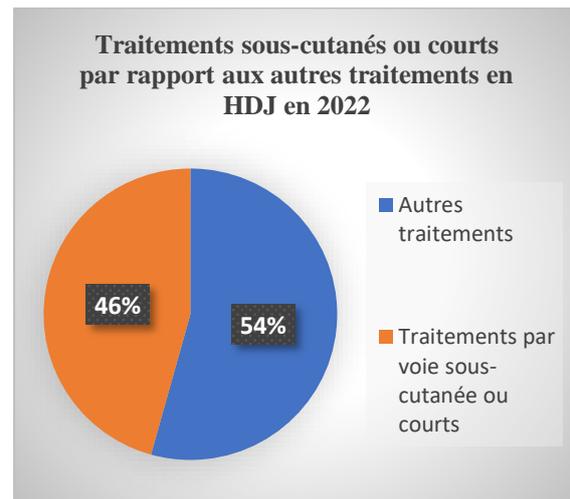
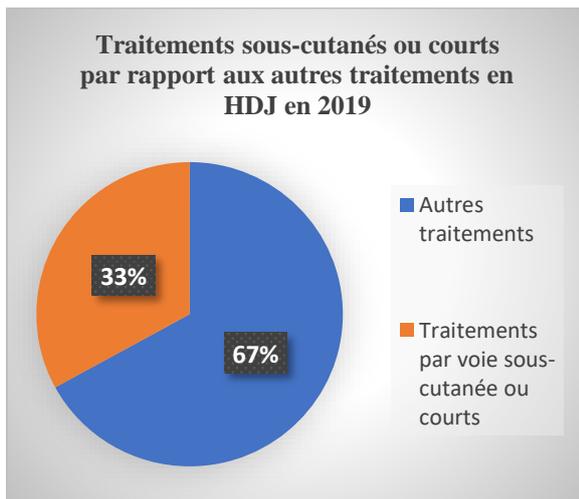
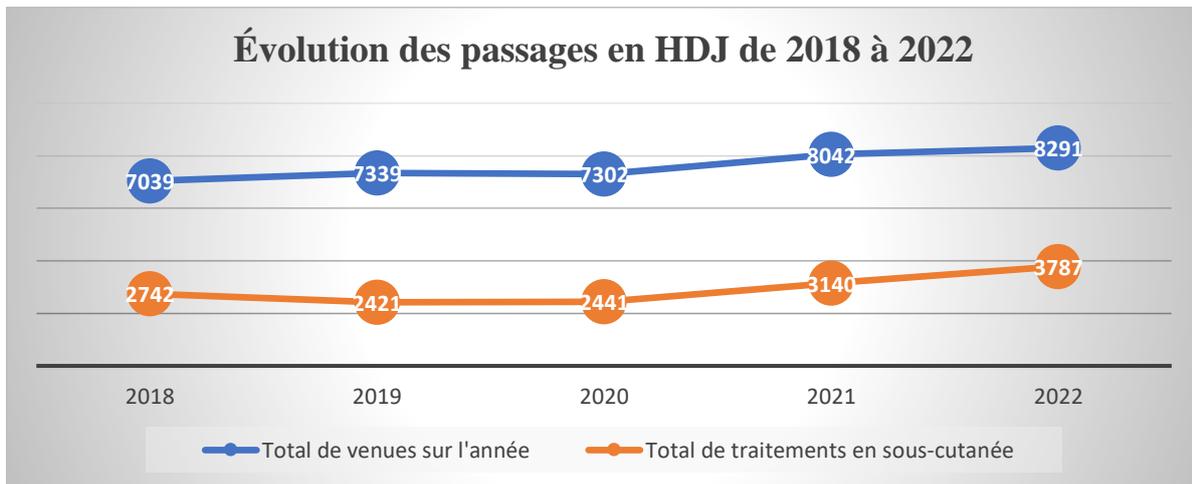
Grâce à de nombreux protocoles de recherche, les avancées thérapeutiques ont permis d'associer de nouvelles molécules aux chimiothérapies. L'utilisation des anticorps monoclonaux : le RITUXIMAB en première ligne des lymphomes B diffus à grandes cellules (LBDGC) a ainsi permis, en combinaison avec le CHOP (association d'une polychimiothérapie et de corticoïdes), « *d'améliorer les taux de réponse, la survie médiane sans événement de 1,2 à 4,8 ans et la survie globale médiane de 3,5 à 8,4 ans* (14) ». Cette efficacité a ouvert la voie au développement de nombreux autres anticorps monoclonaux (tels que le DARATUMUMAB, BRENTUXIMAB-VEDOTIN, NIVOLUMAB, PEMBROLIZUMAB...) associés ou non aux cytostatiques. Toutes les pathologies hématologiques et plus globalement toute la cancérologie a pu bénéficier de ces nouveaux types de traitements.

Ces traitements par anticorps, d'abord testés par voie intraveineuse, se réalisent maintenant pour la plupart par voie sous cutanée ou en intraveineuse de courte durée rendant possible leur réalisation en secteur ambulatoire. Cependant, il persiste des effets secondaires plus ou moins graves en lien avec leur mécanisme d'action (15,16). Les anticorps thérapeutiques sont des immunoglobulines monoclonales produites en cultures et spécifiques d'une cible thérapeutique, leurs actions « *visent à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses* ». Les réactions peuvent être immédiates et jusqu'à 24 à 72h après la perfusion ou l'injection. Elles surviennent généralement lors des premières injections et sont de l'ordre de réaction d'hypersensibilité : bronchospasme, urticaire, hypotension ou relargage de cytokines : fièvre, frissons, dyspnée. Mais elles peuvent également être retardées avec à long terme des risques infectieux consécutifs à une lymphopénie qui peut persister longtemps après l'arrêt des traitements, des problèmes endocriniens (hyper ou hypothyroïdie)... Ces effets secondaires sont maintenant bien connus des professionnels de santé et sont systématiquement recherchés lors de leur passage en HDJ.

En comprenant mieux les mécanismes de la cancérogenèse et les progrès technologiques en biologie cellulaire et moléculaire, la recherche et l'innovation ont permis la découverte de nouveaux traitements permettant d'être réalisés en HDJ ou au domicile, avec un allongement significatif de l'espérance de vie et de la qualité de vie des patients. Cela a contribué à

l'augmentation des patients pris en soins dans les services d'HDJ ou d'Hospitalisation à domicile.

Pour exemple, dans l'hôpital de jour d'hématologie du CHU de Lille, on a pu remarquer une constante évolution du nombre de patients accueillis et l'augmentation de la proportion des traitements administrés par voie sous-cutanée entre 2018 et 2022. On remarque un léger fléchissement en 2020 dû à la pandémie Covid-19 qui a entraîné des interruptions de traitements de maintenance (balance bénéfique/risque non en faveur). Cette pandémie a permis d'augmenter notre appui sur l'HAD<sup>8</sup>. Malgré ce recours majeur qui n'a pas diminué depuis 2020, les séjours en HDJ ont continué à augmenter.



**Figure 4 – Répartition et évolution des traitements en HDJ CHU de Lille de 2018 à 2022**

Bien que les traitements évoluent notamment avec une administration plus facile, les patients restent complexes. En effet, les progrès thérapeutiques augmentent l'espérance de vie de nos patients. Les patients sont donc plus âgés, polypathologiques et polymédiqués. Cette population de patients nécessite un soin dédié.

<sup>8</sup> HAD : Hospitalisation Au Domicile

### I.3 Vieillesse de la population et augmentation du nombre de cancers

Dans les pays développés, notamment en France, le vieillissement de la population est la conséquence de la baisse de la natalité et l'allongement de la durée de vie en lien avec une meilleure alimentation, des avancées en matière d'hygiène, la découverte des vaccins et des antibiotiques, l'amélioration de la médecine notamment périnatale et de la prise en charge cardio-vasculaire. Ainsi l'espérance de vie a presque doublé au cours du 20<sup>ème</sup> siècle. « *En 2022, l'espérance de vie en France atteint 79.4 ans pour les hommes et 85.3 ans pour les femmes* » (17).

Les données démographiques communiquées par l'Insee en 2022, nous révèlent que les plus de 65 ans représentent 20.8% de la population totale soit 14.2 millions. En 2070, ils seront 21.94 millions soit 28.7% de la population totale (**Cf. annexe 1**) (18).

Les personnes âgées représentent une population hétérogène, difficile à définir tant les pathologies, les déficits fonctionnels et l'environnement social sont importants. Certaines personnes, malgré un âge avancé, ne présentent ni pathologies sévères, ni déficit et continuent à mener une vie sociale en lien avec leur environnement, alors que d'autres entrent plus rapidement dans la dépendance. L'OMS définit les personnes âgées selon un critère d'âge supérieur à 65 ans (19).

Le vieillissement de la population entraîne une augmentation de l'incidence des maladies chroniques, cardio-vasculaires, dégénératives et des cancers.

Selon la Ligue contre le cancer en 2018 (20) :

- *Environ 400 000 nouveaux cas de cancer sont découverts par an.*
- *Environ 4 millions de français vivent avec le cancer.*
- *Près de 160 000 décèdent d'un cancer par an.*
- *Environ 44 000 nouveaux cas d'hémopathies malignes sont diagnostiqués par an.*
- *13 000 français sont décédés d'une hémopathie maligne en une année.*

En 2018, l'âge médian au diagnostic est à la fin de la soixantaine et l'âge de décès de 74 ans. L'incidence du cancer tend à se stabiliser et la mortalité du cancer en France est en légère baisse par rapport à 2010.

L'augmentation du nombre de cancers dans les années à venir, notamment dû au vieillissement de la population, va nécessiter une augmentation du nombre de places dans les services hospitaliers dont les HDJ et HAD. Cela va également complexifier la prise en soin des patients en ville comme à l'hôpital, car ces patients polypathologiques et plutôt âgés nécessitent une prise en charge plus globale, ils demandent à avoir un meilleur accès aux soins de support et veulent être partenaires de leur santé.

## I.4 Désirs des patients et leurs attentes

Les différentes évolutions thérapeutiques en cancérologie notamment en hématologie permettent de susciter de l'espoir dans l'amélioration de la prise en soin des patients mais également de nombreuses craintes de la part des patients, de leur famille et de leur soignant de soin primaire. La Loi de Modernisation de la Santé de 2016 (21) met les soignants de soin primaire au centre de la prise en soin des patients. Cependant la spécificité de certaines pathologies ou thérapies orales avec des effets secondaires qui sont parfois mal connus, la baisse de la démographie médicale en ville et le manque de communication entre l'hôpital et la ville complexifient la prise en charge de ces patients. Les médecins traitants se retrouvent souvent démunis devant les patients suivis pour une pathologie cancéreuse ou hématologique. « *Un généraliste, il ne voit un patient qui a une LMC<sup>9</sup>, ou une autre catégorie de cancer, que très rarement ; une fois, deux fois, c'est vraiment très exceptionnel dans sa carrière. Comment voulez-vous qu'il se forme ?* » (22).

De plus en plus de patients se retrouvent sans médecin traitant en espérant que le médecin hématologue s'y substitue. Toute la difficulté de la prise en charge ambulatoire est d'éviter que le patient ne soit livré à lui-même, même si la Loi de Modernisation de la Santé de 2016 insiste sur l'*empowerment*<sup>10</sup> du patient et d'éviter de voir se creuser des inégalités sociales de santé.

Afin de mieux comprendre les désirs et les craintes des patients suivis en cancérologie ambulatoire, l'association AF3M<sup>11</sup> a depuis 2013 réalisé plusieurs études visant à mieux connaître le vécu et le ressenti des personnes atteintes de Myélome. Cette pathologie dont l'âge médian au diagnostic est d'environ 70 ans, est particulièrement concernée par le virage ambulatoire grâce à l'apparition de nouveaux traitements. Il découle de ces différentes études que le « *progrès médical ne peut se limiter à l'innovation médicale, il doit s'appuyer sur des innovations dans la prise en charge et dans l'organisation du parcours de soins* » (23).

Le projet CancerAdom s'est déroulé entre Février 2016 et Septembre 2017 dans 3 régions : Ile-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France. Durant cette année, les expériences de personnes atteintes de cancers, de leurs proches, des professionnels médicaux et non-médicaux, en ville, à la campagne, à l'hôpital et en structures relais ont été recueillies et analysées.

Dix propositions concrètes en découlent (24) :

- *Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile.*
- *Donner accès à des structures et des acteurs médico-psycho-sociaux de proximité.*
- *Accompagner au quotidien les personnes atteintes de cancer.*
- *Améliorer la qualité et la sécurité des prises en soins à domicile.*
- *Proposer des activités et des soins de support de proximité.*

---

<sup>9</sup> LMC : Leucémie myéloïde chronique

<sup>10</sup> L'empowerment ou l'encapacitation se définit, selon Nina Wallerstein (auteur du rapport sur l'empowerment pour l'OMS), comme « *le résultat d'une interaction dynamique entre deux niveaux : le développement de compétences individuelles (internes) et le dépassement de barrières structurelles (externes), afin d'améliorer les conditions de vie des plus défavorisées* ». C'est donc la société qui doit fournir aux populations les moyens d'améliorer « leur capacité à exercer des choix et à transformer leurs vies »

<sup>11</sup> AF3M : Association Française des Malades du Myélome Multiple

- *Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidants.*
- *Favoriser la communication entre professionnels (reconnu comme une priorité dans le Plan Cancer3:2014-2019).*
- *Promouvoir le travail des professionnels de proximité.*
- *Renforcer la capacité d'action des personnes malades.*
- *Faire progresser les droits des personnes soignées à domicile.*

Toutes ces propositions ainsi que les différents plans Cancer ont été des axes de travail dans les services afin d'améliorer la prise en charge des patients. Cela a permis de mettre en place des projets dans les services d'HDJ et d'HAD et la création de postes pour les soins de support: éducation thérapeutique, livret d'accueil, infirmier de coordination, infirmier de programmation, assistante sociale, psychologue, socio-esthéticienne, art thérapeute, kinésithérapeute, équipe mobile de la douleur, équipe mobile de soins palliatifs ...

Il est également nécessaire que le patient soit correctement informé et éduqué pour pouvoir être en capacité de comprendre sa pathologie, les traitements, l'intérêt d'une bonne observance à l'hôpital comme en ville et de pouvoir transmettre les bonnes informations au bon moment et à la bonne personne. Ce n'est rendu possible que par une information claire et accessible réalisée par le personnel soignant.

## I.5 L'organisation des services d'HDJ

Le virage ambulatoire a, comme nous l'avons déjà abordé, permis d'augmenter le nombre de places et donc le nombre de patients pris en charge dans les services d'HDJ. Cependant afin d'optimiser le taux d'occupation des lits dans ces services et limiter le temps d'attente des patients, la programmation à l'activité et l'estimation en amont de la charge en soins sont primordiales. Cela permet, le moment venu, la disponibilité des ressources humaines, des compétences et du matériel. Les admissions et l'activité sont étalées sur le poste de travail évitant une surcharge d'activité à certains moments de la journée (25).

En contrepartie, cela nécessite une organisation sans faille et une parfaite coordination avec les différents services et le plateau technique : afflux de bilans biologiques, examens radiologiques aux heures d'arrivée des patients, fabrication et distribution des chimiothérapies et traitements, disponibilité de la pharmacie centrale pour le retrait des traitements à délivrance hospitalière...

Afin que le temps de présence soit le plus optimal possible pour le patient, tout doit être programmé, coordonné et prévu en amont de son arrivée dans le service.

- Réalisation du bilan biologique en ville 48 h avant l'HDJ.
- Appel téléphonique aux laboratoires pour les bilans non récupérés.
- Commande des traitements et/ou des produits sanguins la veille.
- Appel éventuel aux patients pour connaître leur état de santé avant de débiter le traitement et les effets secondaires.

- Vérification de la part du patient de la nécessité de renouvellement d'ordonnance et/ou prescription de transport.
- Appel des patients dans les inter-cures pour signaler d'éventuel problème ou effet secondaire ( au nadir<sup>12</sup>).
- Tri des bilans biologiques réalisés dans l'inter-cure par les médecins pour dépister les problèmes infectieux, les périodes d'aplasie, les perturbations du bilan biologique et/ou les besoins de soutien transfusionnel.
- Programmation des prestataires externes en cas de poursuite des soins au domicile et prescription de recours à l'HAD (hospitalisation au domicile) et/ou transmission du plan de soin.

La prise en charge des patients en HDJ ne laisse que peu de place à l'imprévu, tout évènement non anticipé peut totalement déstructurer la journée et augmenter le temps d'attente dans le service. Cela nécessite une organisation, une planification et une répartition des tâches bien définies par un personnel clairement identifié et responsabilisé (médecin, infirmier, secrétaire médicale, aide-soignante ou autre) ainsi qu'un recueil d'information le plus exhaustif possible (numéro de téléphone, nom et numéro de téléphone du médecin traitant et/ou de l'infirmier au domicile, personne à prévenir et personne de confiance<sup>13</sup> (26), coordonnées du laboratoire et de l'officine de ville).

Afin d'optimiser la prise en charge des patients dans les services et les rassurer par rapport à leurs traitements gérés au domicile leur laissant souvent un sentiment de solitude, des difficultés d'observance et de gestion des effets secondaires, de nombreux HDJ ont réalisé une programmation informatisée et un support adapté à destination des patients. Cela a été réalisé dans mon service, en effet la programmation informatisée permet une rapidité d'exécution, une possibilité de modification plus aisée. Un livret d'accueil est distribué à chaque nouveau venu en HDJ, son contenu leur est expliqué. Ce document regroupe toutes les informations utiles au patient, au personnel hospitalier et de soins primaires :

- Coordonnées des différents soignants et intervenants de la prise en soin du patient (médecin traitant, pharmacie, laboratoire, ambulance/VSL/taxi, infirmier...).
- Personne à prévenir et de confiance.
- Numéros utiles du service de l'HDJ et ceux permettant un accueil 24h/24, 7J/7.
- Les différents intervenants que le patient est amené à rencontrer dans le service et les soins de support disponibles (psychologue, diététicienne, assistante sociale, équipe mobile de la douleur, équipe mobile de soins palliatifs...).

---

<sup>12</sup> Le Nadir est la valeur la plus basse des taux de leucocytes, d'hémoglobine et de plaquettes ( période d'aplasie post chimiothérapie ).

<sup>13</sup> Personne de confiance est une personne qui peut assurer les missions suivantes (26):

- *Accompagner le patient dans les démarches et l'assister lors des rendez-vous médicaux*
- *Être consultée par les médecins pour rendre compte des volontés du patient s'il n'est pas en mesure de le faire lui-même, son avis guide le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître les volontés du patient et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire.*
- *La personne de confiance ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir, qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de l'état de santé du patient*

- Explication du fonctionnement du service, consignes pour préparer la venue dans le service (réalisation des bilans, surveillance du poids, vérification de la validité des ordonnances...).
- Surveillance des principaux effets secondaires et conduite à tenir.
- Recommandations générales en matière d'hygiène, d'alimentation, prévention solaire, les loisirs, l'automédication, l'état psychologique et le sommeil, les relations sexuelles et la fertilité, les conduites addictives.
- Adresses utiles et associations de patients.
- Remise du PPS<sup>14</sup>.
- Conseils transfusionnels si besoin.
- Transmission ville-hôpital.
- Tout autre document que le patient jugera utile : ordonnances, bilan biologique...

Ce document en cours d'évaluation a déjà permis une meilleure fluidité des soins dans notre service et une communication simplifiée entre la ville et l'hôpital.

Cependant il convient de s'assurer du niveau de compréhension du patient, de son adhésion, de la présence d'un aidant au domicile, d'un entourage disponible, de la possibilité d'accès à un moyen de transport rendant dans un délai raisonnable une hospitalisation en cas d'urgence.

## I.6 La communication HDJ-ville, HDJ-HAD, HAD-ville

Souhaitée par les patients et inscrite dans les différents plans Cancer, une bonne communication entre les différentes équipes hospitalières, soins primaires et service d'HAD est indispensable à la prise en soins des patients.

Lors du premier plan Cancer (27) 2003-2007, les mesures 29 à 38 insistent sur la nécessité de concertation pluridisciplinaire et la réalisation d'un programme personnalisé de soins transmis au médecin traitant du patient.

Dans le plan Cancer 2009-2013 (28), la mesure 18 met le médecin traitant au centre de la prise en soin en cancérologie. « *Le médecin traitant dont le rôle de pivot a été confirmé dans la loi HPST<sup>15</sup> est un acteur essentiel de la prise en charge en ville et doit être mieux informé et associé à ce parcours afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient. Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité, ..., est un facteur clé de réussite de cette coordination.* ».

Les difficultés d'articulation entre l'hôpital et la ville ont été abordées dans les 2 premiers plans Cancer. La notion de parcours s'applique notamment à la cancérologie où les pathologies deviennent de plus en plus chroniques et longues avec de multiples intervenants. Le système de soins doit s'assurer que les patients n'auront pas de rupture dans leur parcours. Cela ne peut être réalisé que par un décroisement entre les structures hospitalières et le domicile. La

---

<sup>14</sup> PPS : Programme Personnalisé de Soins est un document de synthèse, qui doit être remis au patient à la suite de la discussion sur la proposition thérapeutique issue de la RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire)

<sup>15</sup> HPST : loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire en 2009

consultation d'annonce initiée lors du 2<sup>ème</sup> plan Cancer d'abord médicale puis soignante, les RCP et la remise du PPS ont permis d'inclure le patient, de l'informer, il devient acteur de sa prise en soin. Cependant la prise en charge ne peut pas être uniquement entre le patient et l'hôpital. Elle doit être tripartite : l'hôpital, le patient et la ville.

La loi de modernisation de la santé de 2016 (21) insiste sur la promotion des soins primaires constitués autour des médecins généralistes et favorise la structure des parcours de santé (articles 64 à 82). Le médecin traitant reçoit une lettre de liaison comportant les éléments utiles à la continuité des soins (article 95). Ce partage d'information requiert le consentement préalable du patient (article 96).

La création de réseaux territoriaux de cancérologie, l'expérimentation de coordonnateurs de soins et faire du médecin traitant une personne pivot ont permis un début de décloisonnement. Le plan Cancer 3 (29) a tenté de trouver des solutions permettant une meilleure communication entre la ville et l'hôpital.

Dans le chapitre 2-4, Parcours de soins: il est préconisé de permettre aux professionnels de santé de ville de pouvoir accéder facilement, par téléphone aux heures ouvrables, aux équipes médicales hospitalières, professionnels de soins de support. Le CHU de Lille a mis à disposition des médecins généralistes un numéro vert HopLine permettant d'entrer en contact téléphonique avec un praticien senior du Lundi au Vendredi de 9h à 19h.

Le DMP<sup>16</sup> qui a peiné à se mettre en œuvre malgré le plan Cancer 2014-2019, a depuis la période Covid-19 été fortement mis en valeur notamment suite au Ségur de la Santé numérique (30). Il s'agit d'un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'examens, antécédents médicaux, allergies, les vaccins... Il permet de partager les informations avec les professionnels de santé de son choix. Une application est disponible sur smartphone. Cependant, cela est peu accessible aux personnes âgées qui peuvent être encore méfiants. Il est donc pertinent d'envisager un accompagnement des professionnels de santé de proximité ou des personnes de leur entourage pour aider le patient à installer l'application et lui montrer son utilisation. Il est également nécessaire pour le patient de l'alimenter lui-même. Cela permet aux professionnels de santé d'avoir accès à la fois à ses antécédents et à ses pathologies mais aussi à leurs traitements ce qui permet d'éviter des redondances thérapeutiques ou des interactions médicamenteuses. Actuellement il est plutôt utilisé en ville grâce au logiciel de gestion de patientèle, il est sécurisé par la carte CPS<sup>17</sup> (moyens d'identification électronique du professionnel) que tout praticien a à sa disposition pour formater les feuilles de soins électroniques. En effet le DMP n'est pas toujours compatible avec les systèmes informatiques des différents établissements, un effort important est prévu dans les prochains projets de loi pour uniformiser les systèmes informatiques ou à défaut une certaine transversalité.

Dans les Hauts-de-France où les inégalités sociales et territoriales de santé sont extrêmement marquées, le programme Prédice (31) ma Santé a été initié. Il consiste à favoriser la prévention et l'accès aux soins comme leviers majeurs de l'amélioration de l'état de santé et la résolution

---

<sup>16</sup> DMP : le Dossier Médical Partagé

<sup>17</sup> CPS : Carte de Professionnels de Santé

des ruptures dans les parcours centrés autour du patient. La stratégie e-santé a pour but de permettre à tous un accès au numérique en santé y compris pour les populations les plus isolées, de permettre le développement des initiatives dans les territoires et de favoriser la e-santé au service de l'utilisateur. Les 3 piliers du programme Prédice sont :

- *Services de mise en relation.*
- *Services de coordination.*
- *Services de télésanté.*

Prédice s'inscrit en cohérence avec les orientations issues de la feuille de route nationale du numérique en santé, chantier 8 du plan Ma Santé 2022. Il permet de poursuivre et d'accélérer le déploiement des 3 services numériques portés par l'Assurance Maladie : le DMP, la messagerie sécurisée de santé (MSSanté) et la e-prescription. Ce dispositif permet des téléconsultations sécurisées avec le patient et/ou un autre professionnel de santé. Ce qui pourrait permettre une meilleure transmission des informations entre la ville, le patient et l'hôpital.

On peut également remarquer les mêmes difficultés entre les différents établissements de soins et les différents services d'un hôpital. Au sein d'un même établissement, malgré un dossier informatisé partagé, la communication inter-service est limitée, aucun document commun n'est créé. Notamment un livret de suivi identique à l'HDJ et l'HAD ou la création d'une application commune permettrait d'uniformiser les pratiques soignantes et d'améliorer la transmission d'information. Cela contribue à de l'incompréhension de la part du patient, au risque d'erreur et de doublon d'examen complémentaire ou d'orientation vers un spécialiste.

Actuellement de nombreux outils de transmission ville/hôpital existent tels que les applications de « OK chimio », ils pourraient permettre d'améliorer la communication entre le patient et l'HDJ. Cependant leur utilisation est encore limitée et est amenée à se développer dans l'avenir.

## I.7 Nouvelles professions : IDEC/ IPA

La population vieillissante dans les services de cancérologie et d'hématologie, les traitements de plus en plus complexes, les changements de voies d'administration des traitements, les effets secondaires atypiques, complexifient la prise en soins des patients en ambulatoire. Pour limiter au maximum leur temps de présence à l'hôpital et que la suite de prise des traitements soit la plus efficiente possible, il est nécessaire d'accompagner le patient au mieux lors du début de la prise en soins afin qu'il ait toutes les informations nécessaires pour détecter les effets secondaires potentiels, qu'il connaisse la marche à suivre au cas où ils surviendraient, qu'il comprenne l'importance d'une bonne observance, le risque d'automédication et le risque iatrogène. De plus, le parcours est également rendu plus difficile avec des examens de suivis se déroulant à l'hôpital ou en ville (notamment les scanners, les TEP<sup>18</sup>, les examens dentaires, suivi par un spécialiste en ville...). Pour le patient, c'est un « *parcours du combattant* » avec la gestion d'un « *emploi du temps de ministre* ». Afin d'essayer d'accompagner au mieux le patient

---

<sup>18</sup> TEP : Tomographie d'Emission de Positons

dans toutes ces démarches de nouvelles professions ont été créées à l'hôpital. Des infirmières expérimentées ont vu peu à peu leur tâche se diversifier. Les différents plans cancer ont permis de mettre en place, en apportant des budgets à l'hôpital, des consultations d'annonce soignant, des programmes d'ETP<sup>19</sup>, des consultations de thérapie orale ciblée, des postes de psychologue et d'assistante sociale ainsi que des postes d'infirmières pour la gestion de la programmation et la coordination des soins.

Les postes d'IDEC<sup>20</sup> étaient généralement donnés aux infirmières expérimentées ayant participé à de nombreux projets dans le service et à des formations telles que l'ETP. Leur rôle est de réaliser les appels téléphoniques pour évaluer la tolérance aux traitements, l'observance, d'organiser le parcours du patient avec les prises de rendez-vous des différents examens, être le lien entre les différentes professions à l'hôpital et en ville.

Cependant beaucoup de leurs missions se situent en dehors du champ de compétences de l'infirmier, nécessitent des dépassements de fonction dans un cadre non sécurisé. Cette profession n'est en effet pas définie par un texte législatif en France et il n'existe pas de diplôme spécifique pour être infirmier coordinateur. Leurs actions sont limitées car l'infirmier ne peut réaliser de prescriptions et nécessite un retour régulier auprès des médecins du service. Les missions sont souvent proches d'autres infirmiers intégrés dans le programme AMA<sup>21</sup> qui vise à améliorer la sécurité du parcours de soins des patients, à détecter et à aider à prendre en charge les événements survenant au domicile entre les cycles de chimiothérapie (effets secondaires, complications...), à mettre en lien les patients avec les différentes personnes ressources du service (assistante sociale, diététicienne, psychologue, socio esthéticienne, associations...). L'AMA coordonne, comme l'IDEC, les différents intervenants entre la ville et l'hôpital et apporte une écoute, un soutien et répond aux interrogations des patients le temps du suivi.

Les AMA et IDEC ont les mêmes problématiques, un travail non reconnu par un diplôme, une non reconnaissance de leur expertise, de leur compétence et des actions limitées qui nécessitent une réorientation vers le médecin pour les renouvellements d'ordonnance, les différents examens et surtout des dépassements de fonction par glissement de tâches qui ne permettent pas de travailler dans un cadre sécurisant. On peut se demander si l'avenir des IDEC est de fusionner leurs fonctions avec celles de l'IPA ou de travailler en collaboration.

La formation d'IPA permet d'élargir le champ de compétence, d'approfondir les connaissances notamment en clinique, d'avoir un cadre juridique pour travailler en toute sécurité ainsi qu'une reconnaissance de son expertise grâce à la validation d'un diplôme d'État de grade master.

---

<sup>19</sup> ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

<sup>20</sup> IDEC : Infirmier coordinateur

<sup>21</sup> Le programme AMA est un suivi spécifique d'*Assistance aux Malades en Ambulatoire*.

## I.8 Décret IPA et compétences

Initié lors du rapport BERLAND (32) en 2003 « *Transferts de tâches et de compétences : la coopération des professions de santé* », puis par le rapport de l'expérimentation ASALEE<sup>22</sup>(33), la coopération entre médecins et infirmiers et le transfert de tâche ont pu être envisagés, en s'inspirant de ce qui existait déjà dans les pays anglo-saxons notamment. Cette phase d'expérimentation a révélé que la coopération est possible en toute sécurité pour les patients et que les expérimentations à l'étranger notamment au Québec nécessitent une formation spécifique pour le personnel.

De ce constat, est née la Loi de Modernisation de notre système de santé de 2016 (2) qui prévoit dans l'article 119 que les « *auxiliaires médicaux peuvent exercer en pratique avancée au sein d'une équipe de soins primaires coordonnée par le médecin traitant ou au sein d'une équipe de soins en établissements de santé ou en établissements médico-sociaux coordonnée par un médecin ou, enfin, en assistance d'un médecin spécialiste, hors soins primaires, en pratique ambulatoire* ».

Le 13 février 2018, le Premier Ministre Edouard PHILIPPE et la Ministre de la Santé Agnès BUZYN ouvraient en France le plan de transformation de l'offre de soins. Plusieurs « chantiers » de ce plan permettaient d'améliorer en France la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer, notamment :

- *L'organisation territoriale des soins intégrée ville-hôpital.*
- *L'e-santé.*
- *La pertinence et la qualité des soins...*
- *Les ressources humaines (de nouveaux métiers pour des organisations innovantes) (22).*

Le décret du 18 juillet 2018 (34) relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée a permis de définir et de clarifier le domaine de compétences des IPA, qui est vaste et encore mal connu des autres professionnels de santé et des patients. Ils participent à la prise en charge globale des patients chroniques stabilisés dont le suivi lui a été confié par un médecin. Les domaines d'intervention ouverts à l'exercice en pratique avancée sont : les pathologies chroniques stabilisées, l'oncologie et hémato-oncologie, la maladie rénale chronique, la psychiatrie et santé mentale et les urgences.

Ils peuvent :

- *Conduire toutes les activités d'évaluation, d'orientation, de prévention ou de dépistage qu'ils jugent nécessaire.*
- *Réaliser des actes d'évaluation et de conclusion clinique, des actes techniques et des actes de surveillance clinique et paraclinique.*
- *Réaliser des prescriptions de produits de santé, d'examens complémentaires, renouvellement et adaptations de prescriptions médicales.*
- *Participer à l'organisation du parcours de soins et de santé du patient.*

---

<sup>22</sup> ASALEE : Association Santé Libérale En Équipe

- *Mettre en œuvre des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles, évaluer les besoins en formation de l'équipe et à l'élaboration des actions de formation.*
- *Contribuer à des études et des travaux de recherche.*

Les modalités de coopération entre le médecin et l'IPA se font après concertation et examen du dossier médical du patient. Le médecin détermine les patients auxquels un suivi par un IPA est proposé : personne fragile, problèmes sociaux, personne âgée, risque de non observance, risque iatrogène... Le dossier médical est mis à disposition de l'IPA. Les résultats des interventions de l'IPA sont reportés dans le dossier médical et le médecin référent est tenu informé lors des échanges d'information définis par le protocole d'organisation et par des moyens sécurisés. Lorsque la situation dépasse le champ de compétence de l'IPA, il l'adresse sans délai au médecin.

Le patient est informé de la prise en charge par un IPA par le médecin qui lui remet un document annexe du protocole d'organisation dans lequel les modalités sont précisées. Ce document est intégré au dossier médical du patient. Le droit de refus par le patient est sans conséquence sur sa prise en charge. La méconnaissance de ce nouveau métier pourrait générer méfiance et scepticisme de la part des patients entraînant un refus d'être pris en charge par un IPA. Cependant un article de la revue de la pratique avancée (35) stipule : « *Les patients sont surtout curieux de cette nouvelle profession, posent des questions se réjouissent d'avoir une nouvelle personne-ressource dans leur réseau de soins... La quasi-totalité des patients a affirmé ne pas avoir eu de réticence à la prise en charge IPA lorsque cela leur a été proposé par le médecin référent... Ils ont tous déclaré s'être sentis en confiance très rapidement... Beaucoup ont fait part de leur satisfaction quant au fait que les consultations soient plus longues, que l'on prenne le temps de discuter, qu'ils se sentent plus à l'aise pour confier leurs difficultés et que l'on propose un accompagnement adapté avec un suivi personnalisé au fil des consultations* ». Les patients comprennent mieux leur pathologie et leur traitement, ils s'investissent davantage dans leur prise en charge grâce aux temps d'éducation thérapeutique.

Afin d'améliorer l'accès des patients à la prise en charge par un IPA, il est extrêmement important de communiquer sur ce nouveau métier. Un affichage dans les services hospitaliers ou chez les médecins traitants, une communication dans les médias permettrait une meilleure information de la population. Comme le dit un patient dans cet article : « *Je pense que l'intégration dans le système de santé et la compréhension de ce nouveau rôle va prendre du temps, mais c'est un métier qui a de l'avenir* ». (35)

## **II. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES**

L'origine de cette réflexion provient de mon expérience de 10 ans en HDJ, de congrès auxquels j'ai participé sur le thème de la prise en soins en HDJ notamment les J.H.C.L<sup>23</sup> de Novembre 2022 et des deux stages réalisés au cours de mes études en Pratique Avancée dans des services d'HDJ accueillant des patients atteints d'hémopathies de l'agglomération lilloise. En effet, j'ai pu me rendre compte que tous les HDJ ont les mêmes problématiques. Malgré une volonté des équipes d'améliorer sans cesse leur pratique, la création de postes d'Infirmière de programmation, des consultations d'annonce soignant, des séances d'éducation à la santé mis en place, les difficultés demeurent.

Les raisons de ces difficultés ont, me semble-t-il, plusieurs origines :

- Le temps médical et paramédical limité.
- Le manque de formation du personnel soignant concernant les pathologies, l'ETP et la consultation d'annonce.
- La méconnaissance des missions de chaque profession intervenant dans les services.
- La communication limitée entre les différents services hospitaliers et la ville/hôpital.
- Le manque d'éducation et d'information des patients.
- Le sous-investissement du médecin traitant, de l'infirmier au domicile et/ou de l'officine de ville du fait d'un cloisonnement trop important des informations par l'hôpital.

Devant la complexité de la prise en soin des patients dans les hôpitaux de jour notamment dans les services d'hématologie, qui doit être rapide, globale, sécurisante et efficiente, un nouvel interlocuteur avec un regard neuf, à l'interface entre le domaine infirmier et médical pourrait répondre à certaines difficultés.

Ce travail de recherche a donc pour but de faire une liste non exhaustive des problématiques dans la prise en soins des patients dans les secteurs ambulatoires, les actions qui ont déjà été mises en œuvre et les besoins non satisfaits. Il permettra également d'analyser la connaissance du métier de l'IPA et de définir les rôles qu'il pourrait avoir dans l'organigramme de l'HDJ.

Cette recherche permettra de répondre à la question suivante : Comment la présence d'un IPA dans les HDJ prenant en charge des patients atteints d'hémopathies permettrait d'améliorer leur prise en charge et de fluidifier leur parcours en lien avec la ville?

Les hypothèses de ce travail de recherche sont:

- 1) La présence d'un IPA en secteur d'HDJ permettrait au patient de mieux comprendre sa pathologie, ses traitements, d'être acteur de sa santé et d'améliorer son observance aux traitements.
- 2) La présence d'un IPA en HDJ permettrait d'améliorer le lien ville/hôpital.

---

<sup>23</sup> J.H.C.L : Journées d'Hématologie Clinique Lilloises

### **III. MÉTHODE ET OUTILS**

#### **III.1 Choix de méthode**

##### **III.1.1 Étude retenue**

Le choix d'étude s'est porté sur une recherche qualitative multicentrique par entretiens semi-dirigés auprès de professionnels de santé paramédicaux et médicaux (médecins, IDE, IDE programmatrice) travaillant en HDJ d'hématologie.

##### **III.1.2 Méthode de recueil**

Le recueil des données a été réalisé par la conduite d'entretiens semi-dirigés individuels. Cette méthode de recherche permet une grande liberté d'expression des professionnels travaillant dans les HDJ accueillant des patients suivis pour des hémopathies. Elle permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées ainsi que l'apport d'informations non envisagées dans le cadre théorique.

#### **III.2 Les participants**

##### **III.2.1 Population**

Pour cette étude, la population retenue est celle de professionnels de santé travaillant dans les hôpitaux de jour accueillant des patients suivis pour des hémopathies de la région des Hauts-de-France.

Les critères d'inclusion étaient leur profession : médecin, IDE, IDEC et IDE programmatrice, le sexe, l'âge et le lieu d'exercice n'entrant pas en compte dans la sélection.

Les critères d'exclusion pour les soignants médicaux et paramédicaux étaient le nombre d'années d'expérience en hématologie inférieur à 1 an afin d'avoir une vision de l'évolution de la prise en soins des patients la plus globale.

La participation s'est faite sur la base du volontariat. La signature d'un formulaire de recueil de consentement pour les participants à la recherche impliquant la personne humaine intitulée : « La prise en soins des patients atteints de pathologies hématologiques dans les hôpitaux de jour et la place de l'IPA » a été réalisée. Un exemplaire a été remis à l'intéressé. (Cf annexe 2)

### III.2.2 Le recrutement

Un premier contact s'est effectué par mail, par téléphone, dépôt dans les services d'une note d'information de recherche de candidature après avoir obtenu l'autorisation du responsable hiérarchique du service ou obtenu lors des stages effectués par l'enquêtrice dans les différents services d'HDJ de l'agglomération lilloise. L'enquêtrice a également utilisé son réseau de connaissance pour contacter notamment les médecins dans les centres hospitaliers plus éloignés. Il leur a été proposé de réaliser ses entretiens soit en face à face, soit en Visio en fonction de leur disponibilité. Toutes les personnes sollicitées ont donné leur accord pour participer à l'étude. Treize entretiens ont été réalisés entre Février 2023 et Avril 2023. Ces professionnels sont tous de sexe féminin, sauf un homme, de 31 à 58 ans, ayant de 1.5 à 36 années d'expérience dans les services accueillant des patients atteints d'hémopathies.

### III.3 Le guide d'entretien

#### III.3.1 Les thèmes évoqués

Un guide d'entretien, construit au préalable (**Cf. annexe 3**), abordant les thèmes ci-dessous, devait permettre de répondre à notre question de recherche :

- L'organisation d'une journée en HDJ.
- L'évolution de la prise en soins et des traitements.
- Les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des patients en ambulatoire.
- La communication ville-hôpital, HAD-hôpital.
- La connaissance de la fonction d'IPA et ses compétences.
- Le rôle de l'IPA dans le nouvel organigramme.

#### III.3.2 Test du guide

Le guide d'entretien a été testé au préalable. Il a été construit par l'enquêtrice, réajusté et validé avec la directrice de mémoire notamment concernant les questions de relance pour approfondir le sujet.

### III.4 Les entretiens

Les entretiens ont été réalisés sur leur lieu de travail pour ceux en face à face, dans des bureaux mis à disposition, afin de les réaliser dans les meilleures conditions, sans être interrompus ou grâce à l'application *WhatsApp*® permettant des visioconférences (préférée au téléphone car

permet un contact physique et de prendre en compte la communication non verbale), en fonction de leur disponibilité avec une amplitude horaire de 10h à 18 h, du lundi au vendredi. (Cf. **annexe 4**).

Avant le début de chaque entretien, une présentation du travail a été faite. Un consentement a été signé par les professionnels interviewés afin d'obtenir leur accord pour être enregistrés, leur garantir une retranscription fiable, le respect de leur anonymat et leur droit, à tout moment, de rétractation.

Les entretiens des PS6-7-8 et 9 ont été réalisés collectivement à la demande de l'équipe afin de limiter l'impact de leur participation sur leur temps de travail dans le service. Une demande leur a été faite de se laisser à chacun un temps de parole équivalent, sans jugement afin que chacun puisse s'exprimer librement. Les interactions et la divergence d'opinion entre les différents professionnels ont permis l'émergence d'informations non prévues au départ.

L'enregistrement s'est fait grâce à l'application dictaphone d'un téléphone portable et l'utilisation de *Google Docs*® en saisie vocale pour une transcription immédiate.

La durée des entretiens est en moyenne de 37 minutes, allant de 12 minutes à 1h 24.

### III.5 L'analyse des entretiens semi-dirigés

#### III.5.1 La retranscription

La retranscription des entretiens a été réalisée de façon purement factuelle grâce à la saisie vocale de *Google Docs*® et corrigée par l'enquêtrice en écoutant la version audio afin de retranscrire fidèlement l'entretien, ainsi que les rires, les moments de réflexion, incompréhensions et silence. Les verbatims ont été numérotés, anonymisés afin que les personnes et les lieux d'exercice ne soient pas reconnaissables. (Ils sont disponibles sur le **Next Cloud** de l'université en scannant le QR Code : **figure 7 page N**)

#### III.5.2 La suffisance des données

Les entretiens se sont poursuivis jusqu'à atteindre une suffisance théorique : les entretiens devenant redondants et n'apportant pas de données ou de connaissances supplémentaires. 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la suffisance des données.

#### III.5.3 L'analyse

L'analyse des données a été réalisée selon l'analyse hypothético-déductive. Le codage a été effectué en repérant, dans les différents verbatims, les thèmes retenus et définis par le cadre

théorique, les différentes problématiques auxquelles sont confrontés les professionnels travaillant dans ces secteurs et les nouveaux apports recueillis lors des entretiens. Une catégorie de thème «divers» a également été envisagée en cas d'apport de nouvelles informations non préalablement théorisées. L'analyse s'est effectuée thème par thème.

### III.6 Cadre légal

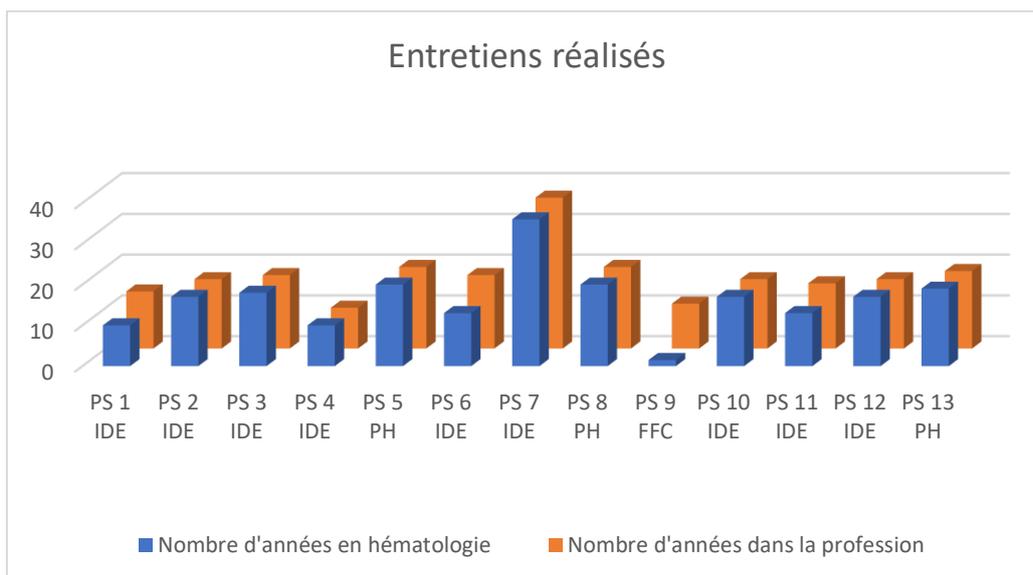
En accord avec la loi Jardé, cette étude n'a pas requis l'accord d'un comité d'éthique, les données recueillies n'ont pas nécessité de déclaration à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). En effet cette étude ne porte que sur les pratiques des professionnels, elle est donc exclue du champ de la loi Jardé. Une demande a été effectuée auprès du responsable hiérarchique de chaque service.

Cette étude n'a demandé aucun financement.

## IV. RÉSULTATS ET ANALYSE

### IV.1 Caractéristiques de la population interrogée :

Treize professionnels de santé ont participé à cette étude (12 femmes et 1 homme) dont la moyenne d'âge est d'environ 42 ans. Les IDE interrogées ont pour la plupart une grande expérience de par leur ancienneté dans les services d'hématologie (entre 8 ans et 36 ans), pour la plupart elles réalisent toutes des roulements sur la programmation et la coordination des soins. Les médecins ont environ 20 ans d'expérience en hématologie en incluant leurs années d'internat. Parmi ces 13 professionnels : 9 sont des IDE, 1 faisant fonction cadre et 3 médecins professeurs hospitaliers.



**Figure 5** - Représentation des fonctions et de l'expérience des personnes interrogées

### IV.2 Une organisation optimale : anticipation et gestion de l'imprévu

Lors de ces entretiens, la première question avait pour but de comprendre l'organisation d'une journée en HDJ afin de le confronter à ce que j'ai pu constater dans mon service et dans les deux HDJ où j'ai effectué mes stages lors de ces deux années de formation.

Toutes les personnes, que j'ai interrogées, ont exprimé la nécessité de devoir organiser les journées de l'hôpital de jour :

- **En devant anticiper à l'avance une journée en HDJ :** « la veille on fait un débrief à 16h avec la liste des patients, on voit l'ensemble des bilans que les IDEC ont préparé [...] elles ont contacté déjà les patients[...] donc elles peuvent nous flécher s'il y a des problématiques aiguës, aucune chimiothérapie n'est prescrite à l'avance, nous permet juste de voir, si on décale d'office ou pas[...] ça nous permet de planifier[...] ceux où

*on sait qu'il va y avoir besoin de passage de la pharmacienne,[...] de la psychologue,[...] de l'équipe de soins palliatifs». PS8*

- **En effectuant une programmation la plus fine possible** : « *Alors on essaye de programmer le plus finement possible la venue des patients, [...] ça c'est vraiment une étape importante, c'est-à-dire d'avoir une venue anticipée avec un bilan biologique [...] fait en ville. Avec une coordination des dates qui permet de lisser une activité, par exemple sur une semaine ». PS5*
- **En travaillant en amont de la venue du patient** : « *Beaucoup de prise en charge en amont et en aval, c'est-à-dire qu'on organise le parcours du patient de chez lui avant, jusqu'à son départ d'ici. » PS7*
- **En effectuant la continuité des soins** : « *Il y a un travail caché. La réalité est que le médecin et des infirmières aussi, [...], gèrent pas que les patients qui sont là et ça je pense que c'est une grande spécialité de l'Hématologie par rapport à d'autres spécialités,[...], on gère des patients qui ne sont pas là [...]. Quand ils sont chez eux, les patients d'hématologie, ils restent des patients d'hémato. » PS13*
- **En limitant au maximum l'imprévu** : « *Cet imprévu du patient qui est à l'hôpital de jour, fait que parfois l'hôpital de jour, il roule plus comme ça devrait rouler[...] ma seule crainte quand je suis à l'hôpital de jour, c'est ce qui va arriver[...] qui va perturber le fonctionnement[...] , prolonger la journée et parfois même[...], on a un patient qu'on [...] sait pas[...] ce qu'on va faire de lui à la fin de journée. » PS13*

Afin de permettre que la journée se passe au mieux, il est donc nécessaire qu'une anticipation et une programmation rigoureuse soient réalisées avant la venue du patient en effectuant de nombreuses tâches en amont. Cela nécessite du temps et un nombre de personnel conséquent : d'où une répartition des rôles la plus efficace possible, en diminuant les doublons de tâches. Cela a contribué à la création de nouveaux postes dans l'organigramme des HDJ avec notamment la création de postes d'IDEC (« *On a mis en place des IDEC» PS7* et «*On en a ressenti le besoin. On peut pas tout faire en étant dans les soins, ça c'est sûr. » PS6* et d'IDE de programmation dont les rôles sont de définir le plus finement possible le temps d'occupation des lits en fonction de la durée des soins effectués au patient, de recueillir les bilans réalisés la veille ou l'avant-veille en ville en réalisant un premier tri (« *Il y a une lecture infirmière [...], et après c'est relu par un médecin ». PS10*

Cependant ce premier tri effectué par des IDEC ou IDE de programmation pose des problèmes de dépassement de fonction comme le précise : « *Les 4 programmatrices qu'on a en hématologie c'est les plus anciennes [...], donc on a cette expertise liée à nos compétences et à notre analyse de travail par notre expérience mais d'origine c'est pas notre rôle et on n'a pas été formé pour ça réellement, légalement. Et c'est pas logique quoi.» et «c'est du acquis [...], si on passe à côté, ça nous est reproché. » PS3.*

Cela nécessite également de la part du patient de préparer sa venue afin de limiter son temps d'attente dans les services d'HDJ. Le patient doit prendre, pour certains traitements, **une prémédication au domicile** avant ses séances (*PS1* : « *on fait des ordonnances qui sont données aux patients pour la prise en charge à domicile[...] tout ce qui leur permettrait de moins attendre dans le service, [...], avec les prémé au domicile »).*

Enfin pour favoriser une journée d'HDJ avec le moins d'imprévu possible, les IDEC doivent appeler dans la mesure du possible les patients la veille : « *on va appeler, en tant qu'infirmière coordinatrice la veille, le patient pour savoir comment il va. S'il y a eu des effets secondaires suite à leur traitement et [...] on leur donne leur date et heure d'arrivée à l'hôpital de jour.* » : **PS1**. Ceci est extrêmement chronophage, nécessite un bureau dédié et une concentration importante pour éviter les erreurs.: « *c'est un peu compliqué dans le sens où j'ai pas forcément de bureau dédié, [...] c'est pas simple, [...], faut trouver un endroit où se mettre pour appeler les gens parce qu'en fait je préfère être au calme parce [...] que là-bas je suis moins attentive à ce qu'on [...] me dit.* » **PS10**.

### IV.3 Le progrès thérapeutique entraîne une évolution des soins

Avec la 2<sup>ème</sup> question de l'entretien : « *Que pouvez-vous me dire sur l'évolution de la prise en soin des patients en hématologie ?* » et avec les questions de relance sur l'évolution des traitements, des patients, l'enquêteur a souhaité faire un état des lieux des progrès thérapeutiques dans la prise en charge des patients atteints de pathologies hématologiques. Il a voulu évaluer si les soignants avaient repéré des changements dans le profil des patients.

Toutes les personnes interrogées, quel que soit leur profession, se sont accordées pour dire que depuis quelques années les traitements en hématologie avaient énormément évolué et que l'activité au niveau de l'hôpital de jour avait énormément augmenté. ( « *augmentation d'activité* » **PS2**, « *bien augmenté la charge en hémato* » **PS3**, « *charge de travail qui est beaucoup plus importante* » **PS4**). Ils ont employé également les mots « *grosses avancées thérapeutiques* » **PS3**, « *Beaucoup de nouveaux protocoles* » **PS1**, « *l'arrivée des nouvelles molécules sous-cutanées* » **PS2**. Ils précisent que ces nouvelles molécules peuvent être réalisées de plus en plus en secteur ambulatoire car de plus courte durée du fait de la forme sous-cutanée, d'une meilleure tolérance aux effets secondaires. Néanmoins, ces traitements nécessitent souvent des venues plus fréquentes en HDJ dû à leur protocole d'injection : « *dernièrement il y a plein de nouveaux traitements qui arrivent [...] en sous-cutané [...] et [...] je pense une meilleure tolérance [...], on doit les voir plus régulièrement. Souvent les traitements sous-cutanés, c'est hebdomadaire* » **PS11**.

Cette multitude de nouvelles molécules entraîne une prise en charge de plus en plus complexe pour les médecins car comme le précise **PS13** : « *C'est plus difficile de choisir quand il y a plus de possibilité [...]. Quelle est la bonne option ? C'est des séquences [...] plus compliquées, comme on voit dans le Myélome où on a additionné les traitements : 2, 3, 4 traitements ensemble [...] Les séquences [...] sont plus compliquées, plus lourdes surement pour les patients, et plus difficile à expliquer* » et « *C'est [...] plus difficile aussi parce qu'il faut [...] se tenir à jour sur ces nouvelles procédures[...] mettre en place ces nouveaux traitements pour lesquels parfois, [...] il faut un peu d'expérience pour savoir les gérer. Donc y'a une difficulté de travail qui est plus importante.* ». Les schémas thérapeutiques sont de plus en plus complexes en additionnant

plusieurs molécules, ce qui multiplie le risque iatrogène<sup>24</sup> (36) et d'interaction médicamenteuse<sup>25</sup> (37). Il est ainsi nécessaire pour le personnel médical et paramédical de se tenir informé continuellement de l'avancée des traitements, de s'adapter aux nouveaux effets secondaires émergents avec l'aide de pharmaciens cliniciens. Le parcours de soin est plus compliqué. Cependant la pénurie actuelle de personnel médical et paramédicale est un frein à une formation continue satisfaisante.

Ces nouveaux traitements, de par leur meilleure tolérance, permettent de traiter des personnes plus âgées, avec plus de comorbidités, ce qui complexifie encore d'avantage la prise en soins de ces patients âgés polypathologiques comme le précise le **PS5** : « *on traite de plus en plus et de plus en plus longtemps[...], la complexité des patients augmente, c'est-à-dire que la Polypathologie c'est la règle maintenant [...]. On est aussi confronté à des problèmes qui sont pas toujours d'ordre hématologique, [...] par exemple deux cancers en même temps, [...] des complications cardiovasculaires, [...] une insuffisance rénale, des patients dialysés, [...] troubles cognitifs, ça c'est un gros souci, un vieillissement de la population. Il y a quand même plus de troubles cognitifs, des pathologies vraiment gériatriques.* ». Il est donc également important de faire le point précis sur les comorbidités, de réaliser des évaluations gériatriques et de travailler en profondeur le parcours du patient en prenant en compte leur vulnérabilité.

Une meilleure tolérance des traitements, une meilleure gestion des effets secondaires et le fait que l'on sache mieux les manier permet de pouvoir traiter des personnes de plus en plus âgées (**PS13** : « *on est plus injonctif dans les traitements [...] on sait mieux les manier, adapter les doses, s'interrompre en cours de route [...] Donc on hésite moins à initier des traitements et de la chimiothérapie, même chez des patients avec des comorbidités, et un âge avancé. On a un patient [...] qui a quatre-vingt-dix-huit ans, [...] en ce moment qui fait de la chimiothérapie et c'est quelque chose que probablement on n'aurait pas imaginé faire y a quelques années. Mais voilà, on a plus de gestion [...] d'adaptation de doses, on sait mieux faire donc on fait plus* »). Il est à noter également que ces nouveaux traitements sont pour la plupart à poursuivre jusqu'à progression (**PS10**: « *on traite plus longtemps [...], on est à un nombre de cycles très avancés [...], je pense à un patient au DARA qui est à plus de 70 cures.* »). Ce traitement (Daratumumab), par injection sous-cutanée mensuelle à partir du 7<sup>ème</sup> cycle, est utilisé très couramment dans le Myélome. Chez ce patient, il représente un traitement de 70 mois soit près de 6 ans. Ce type de prise en charge a un impact dans les services d'HDJ d'hématologie. La durée de ces traitements et l'augmentation de l'incidence des cancers dû au vieillissement de la population entraîne une augmentation exponentielle du taux d'occupation des lits en HDJ. Cela nécessite l'appui croissant sur les services d'HAD notamment pour la voie sous-cutanée afin de libérer des lits dans les services d'HDJ.

---

<sup>24</sup> La iatrogénie médicamenteuse (36) désigne l'ensemble des effets indésirables provoqués par la prise d'un ou plusieurs médicaments.

<sup>25</sup> L'interaction médicamenteuse (37) résulte d'une modification de l'activité thérapeutique d'un médicament, liée à la prise d'un ou plusieurs autres médicaments dans le cadre d'un traitement. Elle peut mener à des conséquences plus ou moins graves sur la santé d'un patient.

#### IV.4 Un traitement court mais une prise en charge longue

Suite aux deux premières questions et à la question n°3 : « *Face à cette prise en charge, quelles sont pour vous les difficultés les plus rencontrées ?* », les infirmières, IDEC et médecins, ayant participé aux entretiens, ont exprimé, que malgré la mise en place d'un circuit court dans les soins<sup>26</sup> pour fluidifier les HDJ, le temps d'attente reste long dans ces services.

**Ces circuits courts** permettent normalement au patient une attente moins longue certains jours. En effet le patient est vu au J1 de la cure par le médecin. Il doit en un minimum de temps donner le OK cure du cycle en fonction de l'évaluation clinique du patient, de ses résultats biologiques, de renouveler les ordonnances et bons de transports et en même temps de donner des explications qui sont de plus en plus difficiles à comprendre pour le patient. **PS13**: « *Expliquer ces schémas de traitement, c'est plus compliqué et donc il y a un temps d'annonce qui est plus long. Souvent [...], ils disent : « Oh là, là, je suis perdu, y'en a trop » et on finit par dire: « Non, non mais vous inquiétez pas, vous vous laisserez guider quand vous viendrez à l'hôpital de jour [...], même si vous avez pas bien perçu ce qu'on vous injecte ce jour-là [...]. Il y a quand même une partie des traitements qui sont pris à la maison [...], la compréhension [...] l'adhésion ou la bonne observance du traitement [...], elle passe quand même par une information suffisante [...], et clairement on a des patients après coup, on se dit mais en fait le patient il a pas compris. On a vu des erreurs de prise. [ ...]. Donc on a vu des erreurs malgré des explications qu'on pensait bien faites. »*. Il est donc nécessaire de prendre un temps conséquent pour expliquer au mieux les thérapeutiques pris au domicile pour une bonne compréhension et une bonne observance.

#### IV.5 Coordination avec les autres acteurs hospitaliers

Un travail est également fait par les équipes médicales et paramédicales des différents services intervenant dans la prise en charge des patients, notamment sur la **coordination entre les HDJ et la pharmacie** qui prépare les cytostatiques et distribue les médicaments à délivrance hospitalière et les **HDJ et la banque du sang**. **PS13** : « *on a eu plusieurs fois des échanges avec la pharmacie pour essayer d'optimiser notre circuit pharmacie face à la validation des cures, préparation en pharmacie, coordination de l'heure d'arriver du patient par rapport au produit. Globalement, on a progressé* ». Pourtant des problèmes demeurent comme le précise, **PS11**: « *Et bien que l'injection, elle dure 5 Min. En fait ça prend une demi-journée facilement, la place est prise une demi-journée parce que [...] t'as pas le traitement de la pharmacie. [...] Donc en temps de prise en charge c'est les mêmes que finalement des perfusions plus longues* ».

Cela nécessite de la part du personnel médical et paramédical de pouvoir organiser des réunions régulières avec leurs différents partenaires. Il est important de prendre le temps de réfléchir à l'amélioration du circuit des traitements :

---

<sup>26</sup> Circuit court : jour où le patient vient en HDJ pour recevoir son traitement sans voir le médecin

- Comment anticiper la fabrication des traitements en limitant les pertes ?
- Comment programmer des patients en fonction des passages de navettes de l'EFS<sup>27</sup> et des traitements ?

L'objectif est toujours de fluidifier et raccourcir le temps de présence du patient dans les murs de l'hôpital. Malheureusement là encore, cela est très chronophage pour les équipes.

#### IV.6 L'éducation thérapeutique

Toutes les personnes interrogées, parlent de la nécessité de l'éducation thérapeutique (ou plus précisément d'éducation à la santé) et du besoin de donner beaucoup d'informations au patient pour qu'il soit maître de sa santé, ce qui est visiblement très chronophage pour les IDEC, **PS6** : « *Les premiers traitements [...], on passe beaucoup plus de temps avec eux parce qu'on a toute l'éducation à faire. [...] L'aplasie, les consignes alimentaires, ce qui va leur arriver, on les éduque [...] à lire une prise de sang.* »), mais également pour les médecins, **PS13** : « *présenter et expliquer ces schémas de traitement, c'est plus compliqué et donc il y a un temps de d'annonce qui est plus long* »).

On peut remarquer la confusion qui existe dans l'esprit des soignants entre l'éducation à la santé, qui « *comprend tous les moyens pédagogiques susceptibles de faciliter l'accès des individus, groupes, collectivités aux connaissances utiles pour leur santé et de permettre l'acquisition de savoir-faire permettant de la conserver et de la développer* (38) » et l'éducation thérapeutique(39) qui a pour mission de permettre au patient :

- *L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et de sécurité.*
- *La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Ce sont des compétences qui permettent aux personnes de maîtriser leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à le modifier.*

La différence entre l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique est parfois mal comprise par les soignants. « *Eduquer, dans le domaine sanitaire, c'est prévenir (éducation pour la santé) et soigner (éducation thérapeutique du patient)* ». (40)

Actuellement dans les services où les entretiens ont été réalisés, aucun programme d'ETP déposé à l'ARS<sup>28</sup> sur les pathologies hématologiques n'est réalisé. Sur plus de 400 programmes d'ETP autorisés par l'ARS (41) dans la région des Hauts-de-France, 19 concernent la cancérologie dont un spécifique à l'hématologie déposé par le CH de Boulogne sur Mer : « *Education thérapeutique des patients ayant un traitement aplasique lors d'une hémopathie maligne* ». Cela reflète bien le retard que l'hématologie a dans ce domaine.

Pourtant tous les soignants précisent effectuer de l'éducation thérapeutique. En réalité, les temps d'éducation à la santé sont effectués de façon ponctuelle, lors des consultations d'annonce des médecins et soignants et au cours des séances de chimiothérapies dans les

<sup>27</sup> EFS : Etablissement Français de Sang

<sup>28</sup> ARS : Agence Régionale de Santé

services d'HDJ où l'on sait le temps précieux et limité. Tous s'accordent à dire que lorsque l'on prend le temps d'expliquer la pathologie, les traitements et les répercussions sur la vie sociale et familiale, les choses se passent mieux. **PS6** : « *Ils ont besoin énormément d'informations, choses qu'ils avaient pas forcément avant [...] la consultation d'annonce, elle est nécessaire. [...] Ils comprennent d'office ce qu'ils ont. [...] à long terme [...] ça se passe bien avec ces patients-là, parce que c'est carré, c'est précis pour eux et ils savent où ils vont et c'est vraiment important de passer du temps et de leur donner beaucoup d'informations* ». Ces temps d'échange arrivent souvent peu de temps après l'annonce du diagnostic, le patient est encore souvent sous le coup de la sidération survenant après l'annonce de cette mauvaise nouvelle définie comme : « *une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son (...) être et de son (...) avenir* » (42) ». Il n'entend qu'une petite partie de ce qu'on lui dit et nécessite donc d'être revu à plusieurs reprises en fonction de son cheminement dans le processus de l'acceptation. La première venue en HDJ pour recevoir sa première cure semble le plus indiqué avec un personnel disponible (en dehors des soins), en pesant ses mots, en évitant le jargon d'expert et en pratiquant l'écoute active, en effectuant un contrôle régulier de la compréhension du patient et une reformulation si nécessaire.

Malheureusement le personnel des HDJ étant confronté à une charge de travail de plus en plus forte, n'a actuellement plus les ressources pour pouvoir se permettre de prendre ce temps d'accompagnement dans le processus de cheminement du patient, dans la compréhension de sa maladie, de ces traitements et d'analyser la situation personnelle du patient. **PS4** : « *Je présente succinctement [...] je lis pas tous les effets secondaires[...] je leur dis qu'ils regardent ça [...] à la maison et ensuite, s'ils ont des questions, ils reviennent vers nous* ». Il convient en effet de vérifier qui gère les médicaments, la présence d'aidant, l'investissement de l'IDEL et du médecin traitant, la gestion de problèmes sociaux, financiers, la nécessité d'adapter le domicile en fonction du handicap et le besoin éventuel d'accès aux soins de support. Cela est particulièrement vrai pour le Myélome qui concerne une population plutôt âgée, polypathologique, souvent douloureuse.

Il est donc nécessaire qu'un nouvel interlocuteur apparaisse dans l'organigramme de l'HDJ avec des connaissances approfondies sur les pathologies hématologiques, capable de conduire un entretien, d'effectuer une anamnèse, un examen clinique, de conduire des activités d'orientation, d'éducation, de prévention et d'évaluer l'environnement global du patient, son adhésion et ses capacités d'adaptation à son traitement (34). Toutes ces compétences font parties des missions d'un IPA, qui pourrait réaliser des séances d'ETP si cela est nécessaire, une évaluation fine, une transmission des informations en adaptant son vocabulaire et en étant plus disponible afin d'établir une relation de proximité avec le patient. **PS II** : « *t'as beaucoup d'expérience en hématologie donc tu connais très bien les traitements, les pathologies, et cetera. Je pense qu'il y a une plus grande proximité avec le patient, le fait que tu sois peut-être infirmière y'a peut-être pas cette distance qu'ils ont avec le médecin, [...], ça va plus en profondeur [...] dans tout ce qui est information [...] Il y a une relation de confiance aussi, je pense, avec le patient qui est plus facile. Enfin, c'est l'impression que j'ai eue, en tout cas le retour des patients [...], il était ultra positif parce qu'ils nous disaient que c'était génial de pouvoir échanger avec toi, d'avoir toutes ces explications parce que t'as aussi bien le côté*

*médical entre guillemets que le côté paramédical, social enfin, voilà le rôle infirmier dans son rôle propre ».*

#### IV.7 L'importance du lien ville-hôpital-HAD

Lors de la quatrième question : « *Que pensez-vous de la communication ville/hôpital et hôpital/HAD ?* », les soignants utilisant l'HAD de leur établissement se disent tout à fait satisfait dans la continuité des soins lors de cette prise en charge, grâce à des conventions internes et une communication étroite entre infirmières coordinatrices.

##### IV.7.1 Une bonne collaboration hôpital-HAD

Les établissements de santé possédant leur propre HAD, déplacent leur activité de chimiothérapie vers l'HAD pour libérer des places d'hospitalisation de jour, notamment pour les suites de cures. Lorsque l'établissement a sa propre HAD, la baisse d'activité de l'HDJ est compensée par l'augmentation de l'activité de l'HAD, ce qui n'entraîne pas de perte d'activité sur le plan économique. Lorsque des places se libèrent en HDJ d'hématologie, elles sont vite comblées par le flux de patient. Cela permet de pouvoir prendre les patients plus rapidement, en ayant moins de délai d'attente notamment pour les transfusions (*PS13* : « *on transfuse un peu plus vite* ») et de limiter la perte de chance dû à un retard de prise en charge.

D'abord craintif dans les premiers temps, les professionnels se questionnaient en utilisant l'HAD sur « *comment ça allait se passer* », d'être « *embêté* » par la gestion de patients à domicile et « *est-ce qu'ils allaient vraiment en bénéficier ?* » ou au contraire, est-ce que ça augmentera la charge de travail médicale ?

La pandémie COVID-19 a accéléré cette transition (43). Afin de limiter les venues à l'hôpital des patients pour éviter une surpopulation dans les services d'HDJ (chambre double) et limiter le risque infectieux chez des patients particulièrement fragilisés sur le plan immunitaire par leur hémopathie et leur traitement à une période où les vaccins n'étaient pas encore accessibles, il a été décidé de transférer un maximum de traitement au domicile. L'HAD HOPIDOM du CHU de LILLE a vu ainsi le nombre de cures réalisées au domicile augmenter fortement depuis cette crise COVID. Le partenariat entre cette HAD et les différents établissements de l'agglomération lilloise n'a pas faiblit depuis, compte tenu du service rendu aux patients et du fonctionnement très satisfaisant de cette collaboration. En 2021, 518 patients ont été pris en charge par l'HAD HOPIDOM soit 3924 séjours<sup>29</sup>. En effet les médecins coordinateurs de l'HAD gèrent les suites de cure grâce à des protocoles d'organisation réalisés en partenariat avec les services d'hématologie. Les résultats biologiques sont transférés à l'HAD et un entretien téléphonique avec le patient est effectué la veille du passage des IDE au domicile par le médecin coordinateur pour analyser son état de santé, les éventuels effets secondaires qui pourraient apparaître et la

---

<sup>29</sup> Chiffres fournis par l'HAD HOPIDOM

recherche de point d'appel infectieux. L'hémogramme et le bilan biologique réalisé en ville sont systématiquement contrôlé afin de vérifier la faisabilité du traitement. En cas de doute, un appel téléphonique est réalisé au médecin hématologue référent. Ce qui assure un suivi rigoureux et sécurisant pour le patient et le service d'hématologie d'origine. Le fait que l'HAD appartienne au même établissement de santé et utilise le même logiciel (Sillage au CHU de Lille) facilite la coordination de ces patients conjoints à l'HAD et à l'HDJ.

La prise en soins au domicile est globalement très appréciée par les patients et par le personnel soignant car comme le précise : **PS13** : « *L'HAD, c'est formidable pour l'administration des chimiothérapies à domicile [...] et vraiment les patients, ils sont contents. Ils en bénéficient réellement, moins de déplacements, un confort du coup et de tolérance même, je pense globalement du traitement, de la fatigue, qui est vraiment meilleure* ».

Une enquête téléphonique de satisfaction auprès des patients en cours de chimiothérapie itérative par AZACITIDINE a été réalisé par l'HAD HOPIDOM du CHU de Lille (Cf. annexe 5). Les contraintes de réaliser les cures en HAD sont pour les patients minimales : 65% n'en voit pas alors qu'à 75% les patients signalent une fatigue physique, 40% un temps trop long et 10% de stress/anxiété lorsqu'ils les effectuent en hospitalisation de jour. 55% signalent une meilleure qualité de vie en HAD. 100% des patients sont satisfaits des chimiothérapies à domicile et 100% signalent ne pas préférer reprendre leur suite de cure en HDJ.

Cependant les HAD ont des secteurs d'intervention bien définis (Cf. annexe 6), ce qui limite leur recours. Rares sont les établissements de santé accueillant des patients atteints de pathologies hématologiques avec des conventions de partenariat avec une ou plusieurs HAD. Cela ne permet pas à tous les patients d'en bénéficier et entraîne des allers-retours incessants à l'hôpital pour parfois une sous-cutané de « 5 minutes » notamment avec le VIDAZA qui nécessite une injection par jour pendant 7 jours d'affilé. Pour les personnes habitant loin, cela représente un temps et un coût de transports conséquents.

#### IV.7.2 Les freins à la communication ville-hôpital

Concernant le lien ville/hôpital, les professionnels de santé interviewés sont beaucoup plus critiques. Tous précisent que ce lien est difficile pour plusieurs raisons :

- **Le manque de médecins traitants (44)** : en effet le nombre de médecins généralistes a stagné depuis 2012 tandis que le nombre de spécialistes a augmenté. 102 000 sont des généralistes parmi les 226 000 médecins en activité en France. Cette situation est amenée à se complexifier encore d'avantage car près d'un médecin sur trois a plus de 60 ans. De plus de par la liberté d'installation des médecins et le manque d'attractivité de certaines zones (« la mort des zones rurales »), la répartition sur le territoire n'est pas égale : 8,6% de la population vit dans une commune sous-dense en médecins généralistes, il s'agit le plus souvent de zones rurales à la périphérie de grandes villes mais également certaines villes urbaines peu attrayantes (banlieues). **PS7**: « *Avant je*

*trouvais que les médecins traitants, on avait un lien et un suivi des patients [...] Maintenant, c'est très complexe [...] ce manque de médecins [...]. C'est assez dramatique. » PS8 : « Les médecins généralistes [...] sont malheureusement absents dans la région, on a quand même beaucoup de patients qui n'ont plus du tout de médecin généraliste ». PS13 : « La disponibilité des médecins traitants est aussi limitée. Ils se déplacent plus [...] beaucoup à la maison »*

- **Difficultés avec les laboratoires** lors de la récupération des bilans, ce qui est très chronophage. *PS3 : « On perd un temps [...] incroyable à essayer de joindre les labos [...], ça marche pas ». PS10 : « La réception des bilans qui tarde [...]. Il faut toujours relancer, redemander [...]. C'est assez compliqué, [...] on les reçoit tard donc forcément ça engendre un retard pour tout le monde ». PS5 : « Courir après la prise de sang, c'est encore notre quotidien ».*
- **Manque de dossier patient unique entre la ville et l'hôpital.** *PS5 : « On va dire à nos politiques de nous créer un dossier [...] unique [...] où on puisse ouvrir le dossier pour avoir accès à toutes les informations [...]. Moi je pense qu'il faudrait un dossier unique même biologique ».*

#### IV.7.3 Un partenariat possible grâce aux pharmaciens de ville et infirmiers libéraux

Le partenariat avec les officines de villes semble être plus satisfaisant. Depuis la crise Covid-19, les pharmacies ont montré leur capacité à s'adapter, à participer à la prise en charge des patients en ville. *Le Covid a été un accélérateur (45)*, les pharmacies se sont regroupées pour réaliser un réseau. Les pharmaciens d'officine ont participé grandement à la prévention primaire avec les vaccinations et les tests. Ils ont pris une place centrale dans le parcours de santé du patient, en assurant la continuité des soins, en renouvelant les traitements des patients chroniques. Lors du Ségur de la Santé(46), l'USPO<sup>30</sup> a fait 30 propositions, parmi lesquelles :

- *Développer la coordination interprofessionnelle de soins primaires.*
- *Reconnaitre et valoriser le rôle du pharmacien d'officine dans l'orientation et l'information des patients.*
- *Renforcer, faciliter et sécuriser le lien ville-hôpital.*
- *Permettre aux pharmaciens d'assurer à domicile la continuité des soins pour les personnes fragiles, via la dispensation à domicile.*
- *Développer de nouveaux entretiens pharmaceutiques en l'adaptant en fonction des pathologies, proposer des « rendez-vous » de prévention sur l'iatrogénie médicamenteuse.*

Lors des entretiens, plusieurs personnes interrogées soulignent que « *la pharmacie, ça roule* » : *PS6* , que les pharmaciens n'hésitent pas à appeler les services hospitaliers lorsqu'il y a un problème de prescriptions et lors d'interaction médicamenteuse. *PS13*: « *Là où peut-être on fait mieux, c'est avec les pharmaciens. On est de plus en plus appelé par des pharmaciens quand*

---

<sup>30</sup> USPO : Union de Syndicats de Pharmaciens d'Officine

*on a fait des ordonnances pour lesquelles y a des interactions médicamenteuses [..]. On a une interaction directe qui est assez efficace. Je trouve que les pharmaciens, ils sont aidants et [...] même plus impliqués dans la prise en charge qu'ils étaient auparavant, plus que juste distributeur de médicaments.»*

Les pharmaciens d'officines semblent donc être des interlocuteurs à favoriser lors d'une prise en charge ambulatoire, disponibles, centralisant tous les traitements que les patients prennent et provenant de différents professionnels de santé.

En parallèle, les IDEL (47) ont également un rôle pivot dans la coordination des soins à l'entrée et en sortie d'hospitalisation. L'IDEL organise la fluidité des soins, possède une polyvalence dans les soins et met à jour de manière obligatoire ses acquis professionnels. Ils sont en relation avec les médecins traitants, les laboratoires, les pharmacies et ont une connaissance et une maîtrise de l'environnement du patient (domicile, aidant, professionnel). Certains font des formations spécifiques comme l'ETP ou la prise en charge des chimiothérapies.

Le nombre d'infirmier en France serait en Juillet 2022 selon l'Ordre National des Infirmiers (48) de 637 000, chiffre incertain du fait de la non obligation d'inscription au tableau de l'Ordre. Parmi eux, il y aurait environ 120 000 IDEL ou mixtes, soit 19%.

Les IDEL sont des personnes ressources et disponibles dans la continuité des soins au domicile, l'observance et la gestion des effets secondaires qui pourraient survenir au domicile. Plusieurs personnes interrogées soulignent que la communication passe bien avec les IDEL, « *Les infirmières libérales, sincèrement, ...même si on arrive pas à les joindre tout de suite, on est toujours rappelé ça, ça roule* » **PS3**, que le lien entre les IDEL et l'hôpital doit être plus étroit. « *Elles gèrent super bien, on arrive à se mettre d'accord quand on a besoin qu'elle refasse un bilan, on les appelle* » **PS11**.

Les pharmaciens et les IDEL semblent donc être les interlocuteurs les plus adaptés et disponibles pour permettre un réseau de communication efficace entre la ville et l'hôpital.

Cette communication certes efficace mais chronophage nécessite, pour les services d'HDJ, l'intervention d'un interlocuteur avec des connaissances tant sur le plan infirmier pour améliorer les relations avec les IDEL en « *parlant le même langage* », notamment dans les soins de voies veineuses centrales, de pansements, que sur le plan clinique et pharmaceutique pour permettre une meilleure communication avec les officines de ville.

#### IV.7.4 Formations et informations nécessaires

Afin d'assurer une continuité dans les soins, il est nécessaire de former et d'informer les professionnels de soins primaires sur les nouveaux traitements notamment les thérapies orales. Cela est souvent réalisé par les IDEC. Malheureusement c'est également très chronophage comme le précise le **PS5** : « *C'est l'infirmière de coordination [...] qui fait le lien avec la ville et notamment l'infirmière à la maison pour l'administration, par exemple, des thérapies orales. Mais c'est aussi long et difficile à organiser* ».

Le besoin de former les professionnels de santé (pharmacien, médecin traitant, IDEL) en ville sur des pathologies et des traitements très spécifiques est primordial. Cependant il s'agit de pathologies rares auxquelles ces professionnels de santé ne seront que très rarement confrontés durant leur carrière. Des réunions de formation médicale continue sont prévues mais le personnel de ville n'est pas toujours en capacité d'y participer du fait de ces spécificités. *« On propose des réunions de formation médicale continue mais [...] c'est pas si évident que le personnel de ville ait la disponibilité et l'envie [...] d'interagir sur ces situations très spécifiques et ponctuelles [...]. C'est très différent d'être formé sur la gestion du diabète ou de l'hypertension artérielle qui va concerner plein de patient. » PS13.*

De plus, les délégués médicaux des laboratoires pharmaceutiques peuvent fournir des brochures sur les nouveaux médicaments très spécifiques en se déplaçant directement dans les officines de villes, pour les former, comme le précise **PS13**: *« je pense que les laboratoires pharmaceutiques, c'est un peu leur travail et on voit plusieurs délégués médicaux qui mettent en place des nouveaux médicaments et qui nous disent qu'y a des documents qui ont été préparés pour les pharmaciens de ville, [...] les délégués médicaux peuvent passer en pharmacie quand y'a une prescription de médicaments pour expliquer aux pharmaciens ».*

La transmission du courrier de sortie, du PPS et du compte rendu de la RCP permettent également de donner un maximum d'informations aux professionnels de soins primaires.

#### IV.7.5 Du travail supplémentaire pour l'hôpital

Le lien ville/hôpital est comme on peut le remarquer très complexe de par le manque de médecins généralistes et leur manque d'investissement dans la prise en charge des patients suivis en hématologie. En effet, la complexité de ces pathologies entraîne une incompréhension et potentiellement une peur des médecins traitants et des spécialistes. Le **PS6**: *« Un patient doit avoir des rayons : [...] comme vous allez en Hémato [...] vous demanderez si y'a pas d'interaction avec votre pathologie [...]. On va où ? [...], il aurait appelé directement l'hémato, c'est tout, ça se prépare, ça se règle de médecin à médecin. »* et le **PS8**: *« On était dans un truc propre à notre spécialité et [...] on déborde parfois sur des choses qu'on fait ou qu'on ne maîtrise pas ».*

Cette incompréhension justifie également des demandes d'avis spécialisé aux hématologues. Cependant la communication entre les médecins de ville et l'hôpital est de plus en plus dépersonnalisée et succincte comme le précise **PS8**: *« même pour les demandes de [...] consultation. Moi je [...] réceptionne toutes les demandes qui nous sont faxées, on [...] basculait d'appels téléphoniques détaillés à plus du tout d'appel [...]. Les fax qui étaient [...] détaillés avec les antécédents du patient, les traitements [...] A maintenant [...], c'est 50% des demandes, un simple hémogramme avec demande de rendez-vous et les coordonnées du patient... c'est mon quotidien et j'en ai... une trentaine de demandes par jour à gérer comme ça »* et *« il faut faire le tri [...] au téléphone, [...] avec un peu plus de détails, ça pourrait aller vite et ben non ça c'est hyper chronophage parce que faire la part des choses, entre une*

*Monocytose qui peut être une LMMC<sup>31</sup> ou une Monocytose qui peut être en lien avec une [...] virose ou une bactériémie. Et on n'a plus aucun lien donc c'est moi qui dois [...] dans certains cas prendre mon téléphone pour aller chercher et creuser. ».*

Les services d'hématologie deviennent des lieux où toutes les informations concernant les patients sont orientées. En effet les patients, qu'on souhaite acteurs de leur santé, transmettent les résultats d'examen ou de consultation au service d'hématologie, même si cela ne les concerne pas directement, (**PS6** : « *C'est le patient qui appelle [...], encore ce matin, pour nous dire, en fait, j'ai vu un cardio, il m'a dit ça [...], on a l'impression qu'on a une centrale ici et tu dois centraliser les informations* ») au risque d'erreur et d'incompréhension de la part du patient et de l'équipe d'hématologie. Le vocabulaire employé par les médecins et spécialistes est souvent un jargon peu accessible aux patients. **PS7** : « *une dame [...] m'a appelé [...]: je sors de chez mon médecin. Il m'a dit, vous allez avoir de la lumineothérapie. Je dis : j'ai des doutes que vous allez avoir de la lumineothérapie, mais on fait pas ça, de l'immuno peut-être.* », ce qui nécessite un temps de réajustement et de recherche d'informations de la part des services d'HDJ.

Enfin comme nous l'avons déjà évoqué la transmission ville/hôpital est très chronophage pour les services et que comme le signale **PS13** : « *On remet du travail à l'hôpital... On fait des PPS... On fait des comptes rendus de RCP qui sont adressés aux médecins traitants, on fait des courriers de synthèse, des courriers de résultats qu'on envoie vers les médecins traitants, donc on transmet de l'information vers la ville et on fait de l'éducation, on essaie de faire l'éducation thérapeutique pour que le patient... soit mieux informé... Tout ce travail vient de l'hôpital vers le patient* ».

#### IV.7.6 Une collaboration difficile avec les laboratoires de ville

La difficulté à joindre les laboratoires pour la réception des bilans entraîne des problèmes de retard dans les services d'HDJ. Cela a été prévenu au maximum par les services en demandant aux patients de réaliser les bilans 48h avant la venue, ce que tous les HDJ d'hématologie interrogés ont réalisé. Cependant les bilans de patients en hématologie ont la particularité d'être très fluctuants (apparition brutale d'une neutropénie, d'un syndrome inflammatoire...), ce qui ne permet pas toujours d'anticiper.

**PS11** : « *les collègues [...] se plaignent beaucoup de labos qui nous appellent pour transmettre des résultats qui sont pas forcément inquiétants ou des patients qui [...] sont pas suivis, en tout cas en HDJ ou en hospit, mais plutôt en consultation [...] Y'a ceux qui t'appellent en criant au loup parce que il y a 1000 blancs et des fois t'as des hémoglobines à 6 ou des kaliémies à plus de 5 et on t'appelle pas [...] Donc ouais, c'est parfois compliqué [...], c'est beaucoup des problèmes d'identité [...] parce qu'ils vérifient pas les cartes d'identité. En fait, ils se basent sur les cartes vitales [...] quand on a des transfusions, c'est problématique.* ».

---

<sup>31</sup> LMMC : Leucémie myélomonocytaire chronique

De plus en plus d'établissements s'équipent de logiciel pour la transmission des bilans comme par exemple APICRYPT®<sup>32</sup> préféré aux réceptions par Fax. En effet la réception se fait de manière simultanée à la différence du Fax qui engendre de l'attente, il a cependant un coût et nécessite du budget.

Le problème avec les laboratoires vient également du fait qu'ils se sont regroupés, ainsi les analyses sont centralisées pour limiter les coûts, ce qui allonge le délai de réception du bilan sanguin. La prise de sang est réalisée au domicile à 7h par l'IDEL, transmise au laboratoire à 11h, transportée sur le site de l'analyse à 14h (en fonction des navettes), ce qui n'est pas sans poser des problèmes de retard de réception du bilan et de perturbation ionique avec parfois de fausses hyperkaliémies dû au temps entre le prélèvement et l'analyse. C'est pourquoi il est conseillé aux patients de réaliser ces prises de sang au laboratoire dans la mesure du possible et non à jeun ou que l'IDEL puisse déposer les bilans rapidement aux laboratoires.

#### IV.7.7 Une prise en charge moins paternaliste

Le patient s'investit de plus en plus dans sa prise en charge et dans la compréhension de sa pathologie. Il s'informe notamment sur des sites internet qui ne sont pas toujours les plus pertinents. **PS6**: « *Internet [...] Y'a tout et n'importe quoi entre guillemets.* », **PS7**: « *ils sont plus pointus dans la demande parce que toute façon, il y a toutes les technologies qui [...] les informent [...], maintenant, ils essaient d'être acteurs dans quelque chose, des fois, qu'ils maîtrisent pas.* ».

Le patient a besoin d'être orienté dans ses recherches. **PS8** : « *je conseille les associations de patients connues pour chaque patho* » et qu'on lui fournisse des informations fiables et accessibles, **PS4**: « *un classeur [...] a été mis en place pour le patient [...] il explique d'une manière ludique, [...] ce que ce sont les globules rouges, les neutros. Enfin voilà [...] une approche de l'hématologie de manière [...] figurée. Y a également tous les effets secondaires [...] que le patient pourrait rencontrer et les conduites à tenir en réponse.* ».

Grâce à cette transmission d'informations, le patient devient plus autonome. **PS4**: « *On essaie de plus autonomiser le patient pour que de lui-même, il gère [...] ce traitement.* ».

Enfin la médecine a évolué, elle a pris conscience que le patient devait être le principal acteur de sa prise en charge malgré l'anxiété que cela peut engendrer. **PS8** : « *je pense que [...] y a une vision de la médecine qui [...] a évolué, alors je [...] vais pas juger si c'est bien ou pas bien, mais on était clairement vers une médecine très paternaliste où en gros je dis, tu fais, tu subis [...] avec [...] peut être quelque chose qui était plus réconfortant pour les patients parce qu'ils étaient pas dans l'angoisse de... chercher forcément à comprendre, [...] ils étaient à la fois portés par leurs spécialistes et [...] par leur médecin généraliste.* ».

---

<sup>32</sup> Apicrypt : messagerie médicale sécurisée de France utilisée par de nombreux praticiens, laboratoires et établissement de soins

## IV.8 Plusieurs visions du métier de l'IPA

Les deux dernières questions permettaient d'évaluer les connaissances des soignants sur la profession d'IPA et quelle place, elle pourrait avoir dans l'organigramme d'un HDJ accueillant des patients atteints de pathologies hématologiques.

Les connaissances du métier d'IPA sont encore limitées. Plusieurs personnes interrogées disent que c'est encore flou. Chaque corps professoral a sa vision de cette nouvelle profession.

**Les IDE** voient l'IPA comme une IDE plus spécialisée, avec des compétences médicales plus poussées. Ils évoquent les mots : *« master, formation diplômante, auscultation, relai du médecin, décharge les médecins, personne que l'on peut solliciter quand le médecin n'est pas disponible, gestion des problèmes sur la prise de sang, décaler les chimio si problème, peut prescrire, un peu entre l'infirmier et le médecin, renouvellement d'ordonnance... »*.

Ils précisent également son rôle dans le lien ville/hôpital et l'éducation du patient : *« afin de voir si tout se passe bien au domicile et échange avec les IDEL et les médecins traitants, son rôle dans la surveillance de l'observance grâce à des compétences plus spécifiques des traitements oraux, mettre en place des projets comme de l'ETP, la consultation d'annonce, relation de confiance avec les patients, vérifier la compréhension du patient, explication des traitements, coordination, fluidité de parcours... »*.

Ils voient dans l'IPA *« une personne ressource, vers qui se référer, moins de chose passé à l'as, meilleure anticipation des journées du lendemain, personne fixe, qui normalise les pratiques, qui a un rôle dans l'encadrement des jeunes arrivés. »*

**Pour les médecins**, ils ont une vision de la profession d'IPA plus globale, grâce à des communications nationales et internationales et en ayant rencontré des IPA déjà en poste. Tous ont un projet futur d'IPA dans leur service : *« on a suscité des vocations, dans le suivi des pathologies chroniques, pour les traitements qui se répètent dans le temps, nous apporter un regard infirmier chez des patients chroniques pour des problématiques qui finalement nous passent sous le radar parce qu'on n'a pas la même formation finalement mais complémentaires, renouvellement des traitement, participation aux RCP, conseil dans les choix, rôle de formation de l'équipe paramédicale, suivi en alternance, gestion des effets secondaires, observance, tolérance, réadaptation de doses, plutôt du côté médical, pas une super infirmière mais le considérer comme un auxiliaire médical sous la supervision du médecin sénior, IPA ne sera pas un interne, puisse faire des tâches médicales sur un champ limité et sur un champ défini, faire des consultations pour des patients connus où on sait à quel moment du parcours il est, adaptation de traitement connu, rester dans son domaine d'expertise »*.

Ils évoquent également son rôle de coordination et d'éducation : *« avec la ville, projet d'éducation thérapeutique, d'organisation d'un réseau ville/hôpital, faire des projets tourné vers le patient, la santé publique, éducation, faire des explications au patient, améliorer la prise en charge, manque un coordinateur de l'hôpital de jour, problématiques particulières de nos patients avec le médecin traitant, l'infirmière ... »*.

Quant à la **faisant fonction cadre**, elle insiste sur le rôle que l'IPA pourrait avoir dans *l'ETP, la formation des nouveaux arrivants et des étudiants* et c'est la seule qui évoque son rôle dans *la recherche clinique*.

On peut donc confirmer que les professionnels de santé, malgré le fait que la profession d'IPA soit récente, ont une vision assez précise des compétences de l'IPA.(49)

Ils précisent son rôle dans le « *suivi de l'observance des traitements tout au long du parcours de soins du patient, l'identification des effets secondaires des traitements médicamenteux, repérage de la situation de la personne, le renouvellement de prescriptions et l'adaptation de la posologie après évaluation de l'efficacité et des risques de toxicité, conception d'éducation thérapeutique, conseils sur la prévention, coordination de la prise en charge entre la ville et les établissements de santé, organisation du parcours en lien avec le médecin traitant, élaboration d'actions de formation (tutorat), amélioration des pratiques professionnelles, et enfin contribution à des études et des travaux de recherche.* » (49)

La vision de l'IPA est différente selon la profession : les IDE la voient plutôt dans un rôle de personne ressource que l'on pourra solliciter en cas d'interrogation et d'absence médicale, alors que les médecins envisagent plus un partenariat, une aide, un avis complémentaire.

Malgré cette divergence, tous s'accordent à imaginer l'IPA dans un rôle d'éducation du patient, surveillance de l'observance, la compréhension du patient, l'organisation du lien ville/hôpital et la fluidité du parcours.

L'implantation des IPA est globalement très bien acceptée et facilitée dans les services où les entretiens ont été réalisés car tous les médecins rencontrés ont un projet d'implantation d'IPA. **PS5** précise que : « *Y' a du travail pour tout le monde.* » et « *c'est quelque chose qui m'intéresse fortement et je pense que c'est quelque chose qui [...] sera amené à se développer dans le futur et qui est nécessaire à notre système de santé.* ».

Seul **PS 7** émet des réserves quant à son implantation, craignant que l'IPA prenne « sa place » : « *ça m'embêterait de couper ce lien avec le patient et de devenir IDEC pour organiser des paperasses.* » et « *il me manquerait quelque chose.* ». Ce à quoi le médecin du service répond, **PS8** : « *Evaluation, tolérance et efficacité en précoce. Je pense qu'il y a, [...] un gros rôle que [...], les IDEC ne font pas [...], donc ça n'empiéterait pas.* »

La polyvalence du métier d'IPA permet à chaque service de construire son propre projet, en accord avec l'équipe médicale et paramédicale. Une discussion en amont est extrêmement importante avec l'équipe pluridisciplinaire. **PS8** conclue par : « *Moi je plains l'IPA. C'est comment trouver sa place? Ça va être dur, je pense, entre les médecins et les équipes soignantes [...] de trouver un équilibre.*»

## V. DISCUSSION

### V.1 Résultats de l'étude

L'objectif de l'étude était de comprendre les difficultés rencontrées dans les services d'HDJ tant sur le plan de l'organisation que sur les évolutions des traitements et de la population soignée et d'essayer de trouver certaines solutions à ses problèmes grâce à un nouvel interlocuteur dans l'organigramme de ces services. L'intérêt est de fluidifier le parcours du patient, d'améliorer sa prise en soins et que la continuité des soins en ville soit la plus efficiente possible en intégrant les professionnels de soins primaires.

Lors des treize entretiens réalisés dans le cadre de cette étude, les principales thématiques abordées étaient les difficultés d'organisation et d'anticipation que nécessite une journée en HDJ, le manque de temps pour une information claire et efficace transmise aux patients, les problèmes de communication ville/hôpital et la nécessité de s'assurer de la continuité des soins, de la bonne compréhension et observance des patients lors du retour au domicile. Nous avons pu constater que cela était extrêmement chronophage, difficile à mettre en œuvre et qu'il était nécessaire d'avoir dans l'organigramme de l'HDJ un nouvel interlocuteur.

Conformément aux résultats de l'étude, ce rôle pourrait être tenu par un IPA car sa formation lui procure des compétences élargies tant dans le domaine médical mais également dans le domaine de l'ETP, de la coordination avec la ville et le suivi des patients lors de leur période hors des murs de l'hôpital. L'IPA pourrait, grâce à une communication claire, adaptée et des séances d'ETP si nécessaire, permettre au patient de mieux comprendre sa pathologie, d'être plus acteur de sa santé et mieux identifier l'intérêt d'une bonne observance au domicile, ce qui valide notre première hypothèse.

L'IPA pourrait grâce à des évaluations sur leurs croyances en santé, repérer la perception du patient d'être malade, du bien-fondé du traitement mais également ce qui pourrait être un frein à se maintenir en santé (en utilisant notamment des modèles de comportement de santé tel que Health Belief Model...)(50).

Il pourrait également être une personne améliorant la communication ville/hôpital en utilisant les réseaux de communication les plus adaptés, en coordonnant les différents intervenants dans le parcours de santé du patient, grâce à une plus grande disponibilité. Ce qui permet également de valider la deuxième hypothèse.

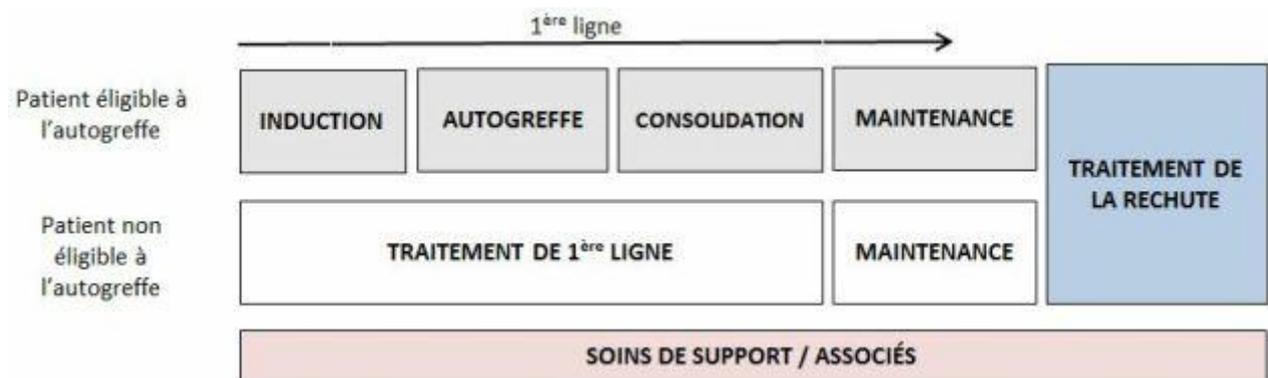
On voit se profiler le rôle que pourrait avoir l'IPA au cœur des services d'HDJ. Sa présence permettrait d'améliorer la prise en charge des patients et de fluidifier leur parcours avec la ville.

## V.2 Le patient ambulatoire

Grâce à l'évolution des traitements en cancérologie et notamment en hématologie, la plupart des traitements peuvent être réalisés dans les hôpitaux de jour.

Les traitements sont souvent à type de chimiothérapies par voie sous-cutanée ou de thérapies orales ciblées. Ces voies d'administration entraînent une diminution des séjours à l'hôpital et également la poursuite de la prise de ces traitements au domicile. Les schémas thérapeutiques sont parfois extrêmement complexes avec des périodes d'arrêt et de reprise.

Par exemple, concernant le Myélome, le traitement standard est une association de 4 molécules. Les injections de DARATUMUMAB et de BORTEZOMIB se font en sous-cutanés en HDJ selon un schéma très complexe (51,52) pour le patient. En effet il est nécessaire que le patient prenne des corticoïdes et des immunomodulateurs à des jours bien précis y compris au domicile.



**Figure 6** - Schéma thérapeutique du patient atteint de Myélome en fonction de son éligibilité à l'autogreffe (51,52)

Ces traitements sont souvent pris au long court et nécessitent une prise médicamenteuse rigoureuse. Ils comportent également des thérapies associées, indispensable au bon déroulement du traitement (exemple : antiagrégant plaquettaire).

Afin d'améliorer cette prise médicamenteuse, le Plan Personnalisé de Soins est transmis au patient, ainsi qu'à son médecin traitant et parfois à l'IDEL.

### V.2.1 Les bénéfices de la prise en charge ambulatoire

Le principal avantage de ces nouveaux traitements est de limiter le temps de présence à l'hôpital. La tolérance des traitements est meilleure, car moins de fatigue comme le montre l'étude réalisée par l'HAD HOPIDOM (Cf. **annexe 5**). En effet 75 % des patients traités par AZACITIDINE signalent une fatigue physique lorsqu'ils effectuent leur traitement en HDJ. Ce traitement comme nous l'avons déjà vu nécessite une venue quotidienne pendant 7 jours de suite. L'HDJ étant fermé le samedi et le dimanche, les patients viennent du lundi au vendredi

la 1<sup>ère</sup> semaine et le lundi-mardi de la semaine suivante. Les cycles de ces traitements sont de 28 jours. Ce qui ne laisse au patient que 2 semaines et demi sans venir à l'hôpital.

Dans le rapport de HAS réalisé en 2005 (53) : *« l'analyse de 16 études, comparant l'administration de la chimiothérapie au domicile versus à l'hôpital, a permis de déterminer que la satisfaction des patients semblait globalement plus élevée. Cependant les résultats étaient souvent peu significatifs car de faible niveau de preuve, avec un faible échantillon et des patients dont la gravité de la maladie n'était pas comparable ».*

Le maintien au domicile permet d'avoir une qualité de vie plus satisfaisante, il peut ainsi avoir une vie sociale plus riche. Car comme le précise une patiente (22) : *« J'ai bénéficié d'un traitement hors les murs, je l'ai perçu comme une « bouffée d'oxygène », de revenir au plus tôt à mon domicile, de retrouver un cadre familial, tant sur le plan émotionnel que sur le plan organisationnel. En effet le hors les murs a permis à mon entourage de continuer leurs activités, leurs sorties (pour mes filles) sans être tenues de venir me visiter à l'hôpital. Ne plus me « sentir », au sens propre comme au sens figuré, comme un malade, un objet auquel on administre un traitement, un protocole. »*

En favorisant les traitements au domicile soit en utilisant l'HAD soit par l'évolution des thérapeutiques rendant possible la prise de traitement de manière autonome, le patient est donc moins fatigué, il a l'impression de pouvoir participer à la vie de sa famille, « d'être moins malade » , il est moins angoissé car dans son environnement et non séparé de ses proches.

## V.2.2 Les inconvénients

Cependant le traitement d'un cancer n'est pas sans risque. L'éloignement des patients peut entraîner la survenue d'évènement indésirable au domicile.

Les chimiothérapies peuvent entraîner des effets secondaires (54), notamment des nausées, des troubles digestifs, une toxicité hématologique (baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes), une neuropathie périphérique, de la douleur...

Ces effets secondaires peuvent être à court terme ou plus tardifs. Il est important que le patient en ait connaissance afin de s'avoir les identifier et d'en référer aux professionnels de santé intervenant dans son parcours de soin (hôpital ou équipe de soins primaires).

Le patient peut également se sentir isolé lors de ses périodes loin de l'hôpital devant la gestion de ces effets secondaires et les examens biologiques ou complémentaires demandés par le service. La place de l'aidant est donc primordiale, cependant il faut pouvoir prévenir une charge trop lourde de l'aidant. La ligue contre le cancer définit l'aidant comme (55) : *« toute personne qui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel à personne de leur entourage en perte d'autonomie en raison d'une pathologie cancéreuse. Être aidant ne se limite pas à une présence, à une écoute ou un soutien moral. Il est souvent amené à assurer la continuité des soins, le suivi des traitements et être le pivot facilitateur de la relation patient/professionnels de santé ».*

Selon les chiffres de la DREES (56), « 9.3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. L'âge moyen des proches aidants est de 60 ans ».

Il est donc nécessaire de prendre en soin le patient mais également l'aidant afin de limiter l'impact que peut avoir la pathologie cancéreuse chronique sur la dynamique familiale. Car « en effet, si la maladie n'est plus « dans les murs de l'hôpital » elle entre « dans les murs du domicile (22) ».

### V.2.3 La nécessité de la continuité des soins entre l'hôpital et la ville

Même si les pathologies hématologiques se traitent de plus en plus au domicile, cela n'ôte pas la responsabilité de l'hôpital envers ses patients. Il doit pour cela s'assurer que la prise en charge au domicile ne soit pas dangereuse pour lui : logement adapté, non vétuste, aidant disponible, mise en route d'aide au domicile, contexte sociale et financier. Tout cela doit être anticipé avant une prise en charge ambulatoire par notamment le passage de l'assistante sociale qui entamera les démarches nécessaires. Son rôle est de définir précisément les aides nécessaires pour faciliter au maximum le quotidien du patient et de son aidant, en tenant compte de leurs revenus.

Il est également important que le personnel soignant de l'hôpital s'assure que le patient sorte avec toutes les informations nécessaires à un passage de relais entre la ville et l'hôpital le plus sécurisant pour lui, après une évaluation fine de ses capacités physiques, cognitives et de ses besoins en soins de supports. D'où la nécessité de lui transmettre son PPS (57) qui a été établi en tenant compte de ses comorbidités, de la situation sociale et psychologique de la personne. L'HAS a réalisé des check-lists permettant d'identifier les priorités des professionnels de santé. Il peut être également nécessaire de réaliser les questionnaires type G8 pour les personnes âgées (58) afin de repérer les patients nécessitant une évaluation gériatrique plus approfondie. Ce test est indiqué pour les personnes de 75 ans et plus, il est recommandé par l'INCA dans le cadre des Plans Cancer. Un score  $G8 \leq 14$  doit nécessiter une évaluation en consultation par un gériatre avant la mise en œuvre du traitement du cancer.

Il est enfin nécessaire que l'hôpital s'assure que le patient sera pris en charge au domicile par une équipe de soins primaires compétente et disponible. Il est primordial de transmettre les bonnes informations à cette équipe de « ville » : PPS, courrier détaillé et accessible, des ordonnances claires, les comptes-rendus de RCP, les effets secondaires attendus ou pouvant survenir au domicile, des fiches pharmaceutiques sur les traitements spécifiques à la pathologie avec notamment les risques d'interactions médicamenteuses, en utilisant des outils comme le *livre blanc : l'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie* (59), les *fiches de médicaments réservés aux professionnels notamment sur le site ONCOLIEN SFPO* (60) et le *Thésaurus des interactions médicamenteuses de l'ANSM* (61) mais également l'intervention, avant la sortie du patient, du pharmacien clinicien<sup>33</sup>.

---

<sup>33</sup> Pharmacien clinicien : participe à la prévention des risques iatrogènes, d'interactions médicamenteuses et à la réflexion sur l'efficacité des prescriptions

Cela incombe à l'hôpital une préparation minutieuse de la suite de la prise en charge au domicile, avec du personnel dédié à cette tâche compétent tant sur le plan social, que médical et paramédical, rôle que pourrait tenir un IPA dans les services d'HDJ.

#### V.2.4 Un interlocuteur disponible et connu à l'hôpital

Bien que la poursuite du traitement au domicile semble améliorer la qualité de vie des patients, il est capital que le patient puisse garder une relation étroite avec son service d'origine. Pour cela l'hôpital se doit de fournir des coordonnées téléphoniques au patient, lui permettant de maintenir un lien et de répondre aux différentes questions et problématiques qu'il pourrait avoir. Ce lien doit être privilégié avec un soignant clairement identifié et connu du patient.

*« Après son retour à domicile, pour être rassuré, pour ne pas éprouver un sentiment d'abandon et d'isolement, le patient doit avoir la certitude qu'en cas de problème grave il pourra toujours contacter à l'hôpital une personne qu'il connaît et qui le connaît. Je ne souhaite pas obtenir une réponse via une plateforme téléphonique où intervient un interlocuteur anonyme, qui pourra être différent d'un appel à l'autre, ou entrer en dialogue avec un robot. (J.-C.B.) (22) »*

Là encore, une personne clairement identifiée dans les services d'HDJ pourrait remplir cette fonction, en étant capable de rassurer, d'expliquer et d'orienter les patients en fonction de leur demande et leur interrogation. Ce rôle est souvent rempli par les IDEC ou les IDE de programmation dans les services d'HDJ, cependant les compétences de ces professionnels de santé sont limitées. Ils sont la plupart du temps obligés de transférer les appels vers les médecins car les demandes des patients dépassent leur champ de compétences, notamment des problèmes d'ordonnance, problèmes sur le bilan biologique (neutropénie, thrombopénie, anémie, troubles ioniques...). Grâce à leur expérience en hématologie et à leur reconnaissance de la part des médecins, ils ont souvent en charge le premier tri des analyses des bilans biologiques de ville reçus dans le service, mais cet acte n'est pas défini dans leur décret de compétence (62).

De par ses fonctions, les IDEC (4) assurent le suivi des patients pendant les intercures, ont un rôle d'information et d'orientation, elles informent, accompagnent, offrent du soutien et de l'écoute au patient et à son entourage. Il est donc primordial que les IDEC ne soient pas mis en difficulté et travaillent dans un cadre légal défini par la loi. Là encore l'IPA pourrait remplir ce rôle en répondant aux attentes des patients sans devoir en référer aux médecins si cela entre dans son champ de compétences, en évitant le glissement de tâche que subissent les IDEC.

#### V.2.5 Les outils numériques, l'avenir ?

Malgré une certaine méfiance des patients notamment les plus âgés envers le numérique, l'évolution est en marche et cela est inéluctable. En effet le Ségur du numérique en santé est voulu par le gouvernement. Annoncé le 25 avril 2019 par la ministre de la Santé, le virage numérique en santé se décompose en 5 grandes orientations (63) :

- *Renforcer la gouvernance du numérique en santé.*
- *Intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé.*
- *Accélérer le déploiement des services numériques socles.*
- *Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé.*
- *Soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs.*

Nous avons vu précédemment que la plupart des systèmes informatiques manquent d'interopérabilité entre la ville et l'hôpital, ce qui est prévu d'être amélioré grâce au Ségur du numérique. Cela permettra à tous de communiquer plus aisément : avec notamment l'accès au DMP, les messageries sécurisées et le développement de la e-prescription.

Concernant les patients, il prévoit de soutenir l'innovation en matière de services numériques en santé. La E-santé pourrait permettre, aux patients chroniques atteints d'hémopathies, grâce à des applications sur téléphone portable ou ordinateur de renseigner les symptômes pouvant survenir dans les intercures ou leurs données cliniques (température, brûlures mictionnelles, troubles digestifs...).

Ces données sont envoyées dans le service et donnent lieu à des alertes si nécessaire. Un personnel dédié peut ainsi contacter le patient pour prendre en charge les problèmes à distance ou proposer une hospitalisation si son état le justifie.

Une application réalisée par l'Institut Inter-régional de cancérologie au Mans, permet au patient, suivi pour un cancer du poumon avancé, de répondre chaque semaine à plusieurs questions dont les réponses sont directement adressées au médecin sous forme d'alerte. Après un an d'étude, les bénéfices sont importants. *« 75% des patients utilisant cette application étaient encore en vie, contre 49% dans le groupe témoin, une réduction de 50% de scanner par malade et une amélioration de la qualité de vie. »* (22)

C'est dire l'intérêt que peut avoir ce type d'application. Il est cependant nécessaire aux professionnels de santé de préciser qu'il ne s'agit que d'un outil parmi tant d'autres. Et que le lien direct avec le patient reste une priorité et ne doit pas tendre vers une déshumanisation du soin. Il convient également aux soignants d'aiguiller le patient dans ce virage numérique.

### V.3 Le patient acteur de sa santé

Le virage ambulatoire et l'évolution des traitements, nous l'avons vu, permettent au patient d'être pris en charge par l'hôpital ponctuellement. Ces injections de chimiothérapies et d'immunothérapie ne peuvent pas toujours être réalisées en ville soit parce que le patient ne peut pas bénéficier d'une prise en charge en HAD soit parce que son état n'est pas encore assez stable pour le permettre, notamment en début de traitement où la surveillance doit être plus étroite. Cependant de nombreux traitements comme les thérapies orales ciblées, les immunomodulateurs doivent être poursuivis au domicile, ce qui implique que le patient soit en capacité de détecter les effets secondaires pouvant survenir au domicile et soit capable de contacter le professionnel de santé le plus adapté à sa situation.

### V.3.1 L'empowerment

Pour que le relai ville-hôpital se passe le mieux possible, il convient aux professionnels de santé de changer de paradigme. D'abord paternaliste, le système de santé doit évoluer vers l'autonomie du patient.

On peut définir le paternalisme médical comme : « *Le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien-être du patient et, d'autre part, que le patient est intrinsèquement dans un état le rendant inapte à prendre des décisions pour lui-même (64)* ». Or l'augmentation du nombre de pathologies chroniques et de cancer justifie que le patient apprenne à vivre avec sa maladie, l'hôpital et l'équipe de soins primaires n'étant pas en capacité de tout gérer.

Pour cela, il est nécessaire que le patient devienne acteur de sa santé et s'y implique. D'où le concept d'empowerment dans les pays anglo-saxons, que l'on peut traduire en français comme l'autonomisation du patient. L'empowerment (65) est centré sur : « *la capacité du patient à jouer un rôle actif plutôt que passif en ce qui concerne sa santé, de prendre des décisions, d'être capable d'assurer sa propre surveillance. Pour mener à bien cette tâche, le patient doit connaître sa maladie, ses traitements, leurs modes d'action et les effets secondaires possibles, ainsi que les conseils d'ordre généraux comme l'alimentation, comprendre ses prises de sang, la nécessité de maintenir une activité physique, etc...* »

Cela ne peut être réalisé que par la transmission de toutes ces informations et explications dans un langage clair et abordable en évitant le jargon médical le plus possible par les professionnels de santé. L'éducation thérapeutique est la méthode la plus indiquée pour cette transmission.

### V.3.2 L'Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique vise, selon la définition du rapport de OMS-Europe publié en 1996 (39), « *à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

Cela peut être proposé à tout moment de son parcours dans la maladie. Les cancers hématologiques devenant de plus en plus des maladies chroniques, le patient ainsi que son entourage doivent apprendre à vivre avec cette maladie. L'ETP n'est pas qu'une transmission

d'information, elle doit permettre au patient « *de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, de réaliser des gestes techniques, d'adapter des doses de médicaments. Elle contribue également à permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.* (39) ».

L'ETP se déroule en 4 étapes :

- *Le diagnostic éducatif : rencontrer et comprendre.*
- *Le contrat éducatif : définir des objectifs éducatifs personnalisés et priorisés.*
- *Mise en place des actions : apprentissage individuel ou collectif.*
- *Evaluation.*

Un patient « sachant » et comprenant ses traitements, sa maladie, pourra ainsi être le meilleur acteur d'optimisation du lien ville-hôpital en centralisant les informations, en les comprenant et en les transmettant aux professionnels de soins primaires.

Cette éducation doit être continue tout au long de son parcours de soins et lors des changements de traitement ou de ligne thérapeutique, car même si la maladie est chronique, il y a une alternance de périodes de rémission et de rechutes.

Cela entraîne une alternance de moments d'espoir et de désespoir où le patient peut avoir envie de « baisser les bras », mais également des périodes de non-observance consécutives à des prises thérapeutiques au long cours souvent jusqu'à évolution.

Il est donc nécessaire d'expliquer l'intérêt d'une prise rigoureuse des traitements lors des séances d'éducation thérapeutique.

### V.3.3 L'observance au traitement

L'observance peut se définir : « *comme le respect total des prescriptions médicales et de leurs conseils par le patient. Le non-respect peut avoir des conséquences graves avec parfois des dégradations de l'état de santé des patients, voir des décompensations nécessitant des ré-hospitalisations* ». (66)

Les différentes thérapeutiques peuvent entraîner des effets secondaires tolérables acceptés par le patient dans un premier temps et qui nécessitent parfois juste une surveillance en fonction du grade. Cependant ces traitements pris au long cours ont tendance à entraîner de la part du patient une prise aléatoire voire même une suspension temporaire ou totale. Les effets secondaires d'abord tolérés deviennent intolérables, les patients aspirent à une vie « normale », sans douleur, sans fatigue, sans nausées, sans troubles digestifs...

Il est donc à nouveau indispensable de répéter l'intérêt d'une bonne observance tout au long de la maladie et de réévaluer régulièrement l'impact qu'ont ces effets secondaires sur leur qualité de vie et leur quotidien. La plupart des traitements peuvent être adaptés afin d'améliorer les

effets et la prescription des soins de support permet dans la majorité des cas de rendre ces traitements supportables et acceptables même dans la durée.

L'éducation thérapeutique est à nouveau particulièrement indiquée pour permettre au patient de mieux comprendre ce qui lui arrive et d'adopter le comportement le plus adapté. La possibilité de rencontrer d'autres patients confrontés aux mêmes problématiques qu'eux peuvent les y aider, avec par exemple l'intervention de patients-experts<sup>34</sup>.

#### V.4 Le rôle de l'IPA en hématologie

Le Conseil International des Infirmières (CII) définit l'IPA comme « *une infirmière diplômée qui a acquis des connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de sa profession. Les caractéristiques de cette pratique avancée sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière sera autorisée à exercer* ». (68)

Le Plan Cancer 3 prévoit dans l'objectif 4 de faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie (29), notamment avec la création du métier d'infirmier clinicien. Il précise qu'un IPA « *permet de mieux répondre aux besoins de la population en cohérence avec les évolutions de l'organisation des soins. Les évolutions technologiques dans le champ de la cancérologie, le développement de l'ambulatoire en particulier en chirurgie, la complexification des soins — chimiothérapie et thérapies ciblées — nécessitent le renforcement de la coordination des soins* ».

Le parcours de santé du patient en hématologie fait intervenir les équipes de soins primaires et les secteurs spécialisés et est souvent complexe. La polypathologie, le besoin de coordination et le risque de rupture dans le parcours de soins nécessitent une prise en charge globale. C'est pourquoi le métier d'IPA en hématologie ne peut se concevoir que dans une collaboration pluriprofessionnelle : médicale, paramédicale et sociale.

Ses domaines d'intervention peuvent être :

- Au diagnostic en établissant un plan de soin personnalisé en fonction des besoins du patient et en prévoyant l'accès aux professionnels de soins de support.
- Lors du traitement, en effectuant des consultations alternées avec l'hématologue référent, pour dépister la tolérance aux traitements de manière plus précoce (en multipliant les consultations) et améliorer la compréhension du patient.
- Dans la phase d'après cancer, pour une meilleure réinsertion professionnelle et sociale, un suivi des examens d'imagerie...

---

<sup>34</sup> Le patient-expert(67) : *a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicale sur sa maladie.*

L'IPA est investi dans l'amélioration des pratiques professionnelles, le transfert de connaissances, la sécurité des soins, l'accompagnement à la réflexion éthique de l'équipe en exerçant un leadership clinique.

En HDJ, il pourrait, grâce à l'éducation thérapeutique et l'empowerment du patient et de sa famille faciliter le parcours du patient, le rendre plus fluide, limiter les effets secondaires et éviter les ré-hospitalisations. Car un patient « sachant » serait plus facilement alerté si des problèmes venaient à apparaître au domicile. Le patient serait également un acteur de l'optimisation du lien ville-hôpital, en étant guidé dans son parcours et orienté par les professionnels de santé du milieu hospitalier, notamment l'IPA. (Cf. **annexe 7**)

L'IPA pourrait permettre également une meilleure évaluation et repérage des fragilité des patients pendant son parcours de soins, de définir des actions de prévention et de dépistage, de coordonner la prise en charge à l'hôpital et en ville, d'identifier les problèmes survenant en cours de traitement, de les gérer ou d'orienter le patient plus rapidement vers le médecin hématologue si cela dépasse son champ de compétences, grâce à une surveillance plus rapprochée, une surveillance de la dénutrition, de problèmes sociaux, psychologiques ou professionnels...(69)

Nous l'avons vu précédemment que toutes ces étapes d'éducation, de réajustement, de vérification et de transmission de l'hôpital vers la ville sont extrêmement chronophages. Cela nécessite donc la présence d'un nouvel interlocuteur dans l'organigramme de l'HDJ, qui grâce à sa formation, puisse agir en toute autonomie sans avoir à rendre des comptes si cela reste dans son domaine de compétences, rôle que pourrait avoir l'IPA.

## V.5 Les limites de l'étude

### V.5.1 L'échantillonnage

Cette étude n'a concerné qu'un nombre restreint de professionnels de santé, tous dans la région des Hauts-de-France. Il aurait été intéressant de réaliser cette étude dans plusieurs régions et dans des centres où des IPA sont déjà en fonction. Cela aurait permis d'évaluer si tous les centres ont les mêmes problématiques et si les IPA en place ont pu améliorer et fluidifier le parcours du patient en HDJ. Actuellement dans la région des Hauts-de-France, aucun IPA spécialisé en hématologie n'est en fonction.

### V.5.2 Biais de sélection des participants

Plusieurs personnes interviewées étaient connues par l'enquêtrice. Cela a pu avoir un impact sur leur réponse, notamment sur l'intérêt d'avoir un IPA dans l'organigramme d'un HDJ. Par ailleurs tous les médecins interrogés ont montré un intérêt certain pour la profession d'IPA,

ayant des projets futurs d'implantation dans leur service. Un médecin interrogé a d'ailleurs accepté l'enquêtrice lors des stages de formation, ce qui a pu biaiser ses réponses.

### V.5.3 Biais de la recherche

Le codage et l'analyse des entretiens ont été effectués par l'enquêtrice et il n'y a pas eu de double interprétation pour permettre sa reproductibilité, notamment par manque de temps. L'étude a également été menée par un investigateur novice dans l'approche qualitative.

Enfin la réalisation d'entretiens en groupe, pour les PS 6,7,8 et 9, n'a pas respecté la méthodologie de départ. Cependant le contenu paraissait riche pour l'enquêtrice, notamment sur le positionnement de l'IPA dans les services d'HDJ.

### V.5.4 Les forces de l'étude

Cette étude est la première sur la question de la place de l'IPA en HDJ d'hématologie, selon la littérature.

Elle a permis grâce aux entretiens semi-directifs de laisser une grande liberté aux personnes interrogées. Cela a permis d'obtenir des réponses qui n'auraient pas pu être obtenues par une étude quantitative. L'entretien collectif a eu l'avantage de faire ressortir plus d'informations que prévu au départ. La cohérence des entretiens a entraîné une saturation rapide des données, confortant les hypothèses de départ.

## V.6 Projections

Cette recherche a montré que l'IPA dans l'organigramme de l'HDJ pourrait améliorer le suivi, l'empowerment et l'éducation du patient ainsi qu'améliorer le lien ville/hôpital en contactant les bons interlocuteurs et en rendant le patient acteur de sa santé. Il serait intéressant de l'étendre à plusieurs centres d'hématologie hors de la région des Hauts-de-France ainsi que dans des centres où des IPA sont déjà en place. Si les résultats s'avéraient identiques, il serait également pertinent de réaliser une étude mixte (quantitative et qualitative) randomisée sur le vécu des patients dans leur prise en charge, le nombre de ré-hospitalisations et la tolérance aux traitements. Un bras avec un parcours incluant l'intervention de l'IPA et un bras avec prise en charge classique, permettrait d'évaluer avec précision l'impact que peut avoir la présence d'un IPA dans l'organigramme de l'HDJ.

## VI. CONCLUSION

La récente profession d'IPA ne permet pas d'avoir de données qualitatives sur son rôle en HDJ d'hématologie. Cette étude est la première à analyser celui-ci et à démontrer que l'IPA pourrait améliorer le parcours du patient.

Nous avons vu que la prise en charge des patients atteints d'hémopathies en HDJ se complexifiaient de plus en plus. En effet le virage ambulatoire, voulu par le système de santé et facilité par l'évolution des traitements en hématologie, a permis d'extérioriser de plus en plus la prise en soins des patients.

La perspective d'un vieillissement de la population va, elle, engendrer une augmentation des patients atteints de pathologies cancéreuses ainsi que la complexification des prises en charge consécutifs à la polypathologie et la polymédication.

Cela n'est pas sans poser de nombreux problèmes. Il n'est pas entendu que le patient soit livré à lui-même au domicile. L'hôpital reste, malgré cette prise en charge ambulatoire, responsable de ses patients, se doit d'évaluer le plus finement leurs besoins et de faciliter au maximum leurs parcours en santé.

Malheureusement, nous l'avons constaté, cela est extrêmement chronophage et nécessite plusieurs intervenants. Il est donc nécessaire de voir apparaître dans les organigrammes des secteurs d'HDJ, notamment en cancérologie, un nouvel interlocuteur ayant des connaissances médicales approfondies, formés à la coordination des parcours, des connaissances dans les soins infirmiers et ayant acquis la connaissance des acteurs sociaux et médicaux-sociaux disponibles en ville.

Les entretiens avec les professionnels d'hématologie et leur analyse menés lors de cette étude permettent de conclure que l'IPA peut se voir attribuer ce rôle de nouvel interlocuteur. En effet, grâce à sa formation, au champ de compétences élargies, l'IPA pourrait contribuer à l'amélioration du patient *hors des murs* en le rendant acteur de sa santé. (Cf. **annexe 8**)

Il est nécessaire de préparer au mieux le patient pour qu'il soit à même de dépister les problèmes pouvant survenir au domicile, de pouvoir adapter son comportement en fonction et de comprendre sa pathologie et ses traitements. Cela ne peut se faire qu'en transmettant le maximum d'informations aux patients et/ou aux aidants, dans un discours adapté en évitant le jargon médical, en vérifiant leur compréhension et l'intérêt d'une bonne observance thérapeutique. Là aussi, des programmes d'ETP initiés par un IPA pourraient le permettre.

On peut imaginer que l'amélioration de la prise en charge du patient via l'IPA ait des impacts positifs sur son devenir. Afin de le prouver, d'autres études, notamment comparatives seraient nécessaires à l'avenir afin de confirmer l'intérêt d'une prise en charge IPA et l'amélioration de la fonction. Plusieurs paramètres pourraient être analysés, comme la qualité de vie, la survie ou l'aspect médico-économique.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Cour des comptes. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2013. sept 2013;
2. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). 2016-41 janv 26, 2016.
3. Larousse É. Définitions : ambulatoire - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ambulatoire/2758>
4. Rôle et missions de l'infirmière de coordination (IDEC) [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.chicas-gap.fr/specialites/cancerologie/role-missions-infirmiere-coordination-idec>
5. Infirmière d'Assistance aux Malades en Ambulatoire (AMA) | Service Hématologie du CHU de Rennes [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.hematologie-chu-rennes.fr/infirmiere-dassistance-aux-malades-en-ambulatoire-ama/5>
6. Combien coûte vraiment une hospitalisation ? [Internet]. [cité 30 oct 2022]. Disponible sur: [https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital/combien-coute-vraiment-une-hospitalisation\\_3093783.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital/combien-coute-vraiment-une-hospitalisation_3093783.html)
7. CCSS-FICHE\_ECLAIRAGE-2015-LA\_CHIRURGIE\_AMBULATOIRE.pdf [Internet]. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: [https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2015/FICHE\\_ECLAIRAGE/CCSS-FICHE\\_ECLAIRAGE-2015-LA\\_CHIRURGIE\\_AMBULATOIRE.pdf](https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2015/FICHE_ECLAIRAGE/CCSS-FICHE_ECLAIRAGE-2015-LA_CHIRURGIE_AMBULATOIRE.pdf)
8. DGOS. La chirurgie ambulatoire [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 1 nov 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/article/la-chirurgie-ambulatoire>
9. fiche\_pedagogique\_ambulatoire\_certification.pdf [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche\\_pedagogique\\_ambulatoire\\_certification.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_ambulatoire_certification.pdf)
10. DGOS\_Michel.C, DGOS\_Michel.C. Parcours de santé, de soins et de vie [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022 [cité 1 nov 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
11. Programmes de récupération améliorée après chirurgie (RAAC) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1763416/fr/programmes-de-recuperation-amelioree-apres-chirurgie-raac](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1763416/fr/programmes-de-recuperation-amelioree-apres-chirurgie-raac)
12. ER1242.pdf [Internet]. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-09/ER1242.pdf>

13. Définition chimiothérapie [Internet]. [cité 25 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/chimiotherapie>
14. Bay JO, Guièze R, Ravinet A, Lemal R, Xhaard A, Bailly S, et al. Avancées thérapeutiques majeures et nouvelles perspectives en onco-hématologie. *Bull Cancer* (Paris). juin 2013;100(6):587-99.
15. atelier\_2\_\_toxicite\_de\_l\_immunotherapie\_et\_management\_\_octobre\_2017.pdf [Internet]. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: [https://journeoncologie.com/pdf/atelier\\_2\\_\\_toxicite\\_de\\_l\\_immunotherapie\\_et\\_management\\_\\_octobre\\_2017.pdf](https://journeoncologie.com/pdf/atelier_2__toxicite_de_l_immunotherapie_et_management__octobre_2017.pdf)
16. Traitement par immunothérapie pour cancers : les effets indésirables [Internet]. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.roche.fr/fr/patients/info-patients-cancer/effets-secondaires-traitement-cancer/immunotherapie-effets-indesirables.html>
17. Espérance de vie [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>
18. Pyramides des âges interactives 2013-2070 pour la France – Projections de population 2013-2070 pour la France | Insee [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2526980?sommaire=2496793>
19. Duquesne F. Vulnérabilité de la personne âgée. *Conférences Pers Âgée En Struct Urgence*. 2011;277; 290.
20. Les chiffres clés du cancer en France [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.ligue-cancer.net/article/26089\\_les-chiffres-cles-des-cancers](https://www.ligue-cancer.net/article/26089_les-chiffres-cles-des-cancers)
21. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 30 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031912648>
22. Maraninchi Dominique, Tabuteau Didier, Fouchard Anne, Bertucci François, Fluzin Sylvain, Le Corroller-Soriano Anne-Gaëlle, et al. *Cancer: le patient hors les murs de l'hôpital*. Aix-en-Provence: Presses universitaires de Provence; 2019. 175 p. (Sciences, technologies, santé Série sciences de la santé).
23. CARNET CANCERADOM WEB.pdf [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.af3m.org/uploads/PDF/Guides/CARNET%20CANCERADOM%20WEB.pdf>
24. CancerAdom livre blanc pour optimiser les soins au domicile dans le cancer [Internet]. Cancer Contribution. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.cancercontribution.fr/nos-actions/canceradom/>
25. Geneviève D. L'organisation des soins en hospitalisation de jour : quelles contraintes pour quels enjeux ? 1999;page 33 à 37.

26. da\_personne\_confiance\_v9.pdf [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)
27. Plan\_cancer\_2003-2007\_MILC.pdf.
28. PlanCancer20092013\_02112009.pdf.
29. Le Plan cancer 2014-2019 - Les Plans cancer [Internet]. [cité 25 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
30. Travers A. IL CONSACRE PRÈS DE 2 MILLIARDS D'EUROS D'INVESTISSEMENT POUR ACCÉLÉRER CE.
31. Le programme Prédice [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.predice.fr/portail-pro/presentation/le-programme-25-25.html>
32. rapport\_berland.pdf [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.cfef.org/texte\\_divers/rapport\\_berland.pdf](https://www.cfef.org/texte_divers/rapport_berland.pdf)
33. Loussouarn C, Franc C, Videau Y, Mousquès J. Impact de l'expérimentation de coopération entre médecin généraliste et infirmière Asalée sur l'activité des médecins. Rev Déconomie Polit. 2019;129(4):489-524.
34. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée - Légifrance [Internet]. [cité 30 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115>
35. Retour d'expérience sur la prise en charge par une IPA : paroles... [Internet]. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.edimark.fr/revue-pratique-avancee/retour-experience-sur-prise-charge-par-ipa-paroles-patients>
36. Médicaments après 65 ans : effets indésirables fréquents [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/medicaments/medicaments-et-situation-de-vie/iatrogenie-medicamenteuse>
37. Interactions entre les médicaments [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/medicaments/effets-secondaires-et-interactions-lies-aux-medicaments/interactions-medicamenteuses>
38. presentation\_generale\_rbpp\_sante\_mineurs\_jeunes\_majeurs.pdf [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation\\_generale\\_rbpp\\_sante\\_mineurs\\_jeunes\\_majeurs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf)
39. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
40. docThom. Éducation pour la santé / Éducation thérapeutique du patient [Internet]. Vocabulaire médical. [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/296-education-pour-la-sante-education-therapeutique-du-patient>

41. L'offre d'ETP en Hauts-de-France [Internet]. 2023 [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/loffre-detp-en-hauts-de-france>
42. mauvaisenouvelle\_vf.pdf [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)
43. feuille-de-route-had-2022-05-01.pdf [Internet]. [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille-de-route-had-2022-05-01.pdf>
44. dossier\_presse\_demographie.pdf [Internet]. [cité 3 mai 2023]. Disponible sur: [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier\\_presse\\_demographie.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier_presse_demographie.pdf)
45. Le Covid a été un accélérateur [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.unpf.eu/entretiens/le-covid-a-ete-un-accelereur/>
46. Ségur de la Santé, les propositions de l'USPO pour l'évolution du système de soins [Internet]. USPO. 2020 [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://uspo.fr/segur-de-la-sante-les-propositions-de-luspo-pour-levolution-du-systeme-de-soins/>
47. Missions-IDEL-daujourd'hui-à-demain.pdf [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.urps-infirmiere-paca.fr/wp-content/uploads/2017/11/Missions-IDEL-daujourd'hui-%C3%A0-demain.pdf>
48. Conseil National - Révision à la baisse, par la DREES, de la population infirmière exerçant en France : Réaction de l'Ordre National des Infirmiers [Internet]. [cité 4 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.ordre-infirmiers.fr/actualites-presse/articles/revision-a-la-baisse-par-la-drees-de-la-population-infirmiere-en.html>
49. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. 2018-629 juill 18, 2018.
50. Centre d'Education du Patient - Croyances et HBM [Internet]. [cité 14 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/que-vit-le-patient/croyances-et-hbm>
51. PATIENT ELIGIBLE A L'AUTOGREFFE (protocoles en 2022) [Le Myélome Multiple, selon des cas cliniques par acteur] [Internet]. [cité 6 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.omedit-centre.fr/myelome/co/2-Autogreffe.html>
52. PATIENT NON ELIGIBLE A L'AUTOGREFFE (protocoles en 2022) [Le Myélome Multiple, selon des cas cliniques par acteur] [Internet]. [cité 6 mai 2023]. Disponible sur: [http://www.omedit-centre.fr/myelome/co/3-\\_Non\\_eligible\\_Autogreffe.html](http://www.omedit-centre.fr/myelome/co/3-_Non_eligible_Autogreffe.html)
53. chimiotherapie\_en\_hospitalisation\_a\_domicile\_-\_note\_de\_cadrage.pdf [Internet]. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-11/chimiotherapie\\_en\\_hospitalisation\\_a\\_domicile\\_-\\_note\\_de\\_cadrage.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-11/chimiotherapie_en_hospitalisation_a_domicile_-_note_de_cadrage.pdf)
54. Effets secondaires - Chimiothérapie [Internet]. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chimiotherapie/Effets-secondaires>

55. Notre soutien aux proches aidants [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.ligue-cancer.net/article/79557\\_notre-soutien-aux-proches-aidants](https://www.ligue-cancer.net/article/79557_notre-soutien-aux-proches-aidants)
56. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>
57. Plan personnalisé de santé (PPS) PAERPA [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa)
58. Questionnaire-g8- Onco gériatrie [Internet]. Ressources. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: <https://ressources-aura.fr/questionnaire-g8/>
59. LIVRE BLANC : L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie - ONCORIF [Internet]. 2017 [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.oncorif.fr/livre-blanc-lorganisation-de-la-prise-en-charge-des-patients-sous-therapies-orales-en-hematologie/>
60. SFPO - Société Française de Pharmacie Oncologique [Internet]. [cité 14 mai 2023]. Disponible sur: <https://oncolien.sfpo.com/>
61. Thesaurus des interactions médicamenteuses. 2020;
62. Section 1 : Actes professionnels. (Articles R4311-1 à D4311-15-2) - Légifrance [Internet]. [cité 7 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA00006190610/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA00006190610/)
63. Feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé » [Internet]. Agence du Numérique en Santé. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/virage-numerique/feuille-de-route>
64. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons Polit.* 2003;11(3):59-79.
65. Empowerment pouvoir des malades / compliance / observance [Internet]. *santeparticipative*. [cité 8 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.sante-participative.org/pouvoir-des-malades>
66. Tajahmady A, Bergman P. Améliorer l'observance au cours des maladies chroniques : les actions de l'Assurance Maladie. *Médecine Mal Métaboliques*. 1 mai 2022;16(3):237-42.
67. Jm B. Le patient expert.
68. Livre blanc de l'Infirmier(e) de Pratique Avancée en Cancérologie.
69. Arrêté du 22 octobre 2021 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée.

## **GLOSSAIRE**

**AMA** : Assistance aux Malades en Ambulatoire.

**ASALEE** : Association Santé Libérale En Équipe.

**DMP** : le Dossier Médical Partagé.

**ERC** : Espaces Ressources Cancer.

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient.

**HAD** : Hospitalisation Au Domicile.

**HDJ** : Hôpital De Jour.

**HPDD** : Hospitalisation Programmée à Durée Déterminée.

**HPST** : loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire.

**IDEC** : Infirmiers Diplômés d'État de Coordination.

**IDEL** : Infirmiers Diplômés d'État en Libéral

**IPA** : Infirmier en Pratique Avancée.

**IPADE** : Infirmier en Pratique Avancée Diplômé d'État.

**RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

**PPS** : Programme Personnalisé de Soins.

## **TABLE DES ILLUSTRATIONS**

<b>Figure 1 - Source: France info publié le 10/12/2018 (6)</b> .....	6
<b>Figure 2 - Source: HAS- Enquête IAAS 2009- % de la chirurgie ambulatoire/chirurgie totale</b> .....	6
<b>Figure 3 - Evolution du nombre de lits et de places depuis fin 2013 (Études et résultats, Drees, Septembre 2021) (12)</b> .....	7
<b>Figure 4 – Répartition et évolution des traitements en HDJ CHU de Lille de 2018 à 2022</b> .....	9
<b>Figure 5 - Représentation des fonctions et de l'expérience des personnes interrogées</b> ....	25
<b>Figure 6 - Schéma thérapeutique du patient atteint de Myélome en fonction de son éligibilité à l'autogreffe (51,52)</b> .....	42
<b>Figure 7 - Projection démographie en France de 2022 à 2070</b> .....	J
<b>Figure 8 - Centres rencontrés lors des entretiens</b> .....	N
<b>Figure 9 - Verbatims des entretiens. Accès Fichiers Next Cloud Université de Lille</b> .....	N
<b>Figure 10 - Résultats enquête de satisfaction HOPIDOM</b> .....	O
<b>Figure 11 - Source ARS, zones des HAD des Hauts-de-France</b> .....	P
<b>Figure 12 - Le patient acteur de l'optimisation du lien ville-hôpital</b> .....	Q
<b>Figure 13 - Source: Maraninchi et al. Cancer: le patient hors les murs de l'hôpital</b> .....	R

# **TABLE DES MATIÈRES**

<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>	<b>1</b>
<b>I. INTRODUCTION THÉORIQUE .....</b>	<b>3</b>
I.1 Contexte historique et politique conduisant au virage ambulatoire .....	5
I.2 Évolution des traitements en hématologie .....	8
I.3 Vieillesse de la population et augmentation du nombre de cancers .....	10
I.4 Désirs des patients et leurs attentes.....	11
I.5 L'organisation des services d'HDJ .....	12
I.6 La communication HDJ-ville, HDJ-HAD, HAD-ville .....	14
I.7 Nouvelles professions : IDEC/ IPA.....	16
I.8 Décret IPA et compétences.....	18
<b>II. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES .....</b>	<b>20</b>
<b>III. MÉTHODE ET OUTILS.....</b>	<b>21</b>
III.1 Choix de méthode .....	21
III.1.1 Étude retenue.....	21
III.1.2 Méthode de recueil .....	21
III.2 Les participants .....	21
III.2.1 Population.....	21
III.2.2 Le recrutement.....	22
III.3 Le guide d'entretien.....	22
III.3.1 Les thèmes évoqués.....	22
III.3.2 Test du guide .....	22
III.4 Les entretiens.....	22
III.5 L'analyse des entretiens semi-dirigés.....	23
III.5.1 La retranscription .....	23
III.5.2 La suffisance des données .....	23
III.5.3 L'analyse .....	23
III.6 Cadre légal.....	24
<b>IV. RÉSULTATS ET ANALYSE.....</b>	<b>25</b>
IV.1 Caractéristiques de la population interrogée :.....	25
IV.2 Une organisation optimale : anticipation et gestion de l'imprévu.....	25
IV.3 Le progrès thérapeutique entraîne une évolution des soins.....	27
IV.4 Un traitement court mais une prise en charge longue.....	29
IV.5 Coordination avec les autres acteurs hospitaliers.....	29
IV.6 L'éducation thérapeutique .....	30

IV.7	L'importance du lien ville-hôpital-HAD.....	32
IV.7.1	Une bonne collaboration hôpital-HAD .....	32
IV.7.2	Les freins à la communication ville-hôpital .....	33
IV.7.3	Un partenariat possible grâce aux pharmaciens de ville et infirmiers libéraux..	34
IV.7.4	Formations et informations nécessaires .....	35
IV.7.5	Du travail supplémentaire pour l'hôpital.....	36
IV.7.6	Une collaboration difficile avec les laboratoires de ville .....	37
IV.7.7	Une prise en charge moins paternaliste .....	38
IV.8	Plusieurs visions du métier de l'IPA.....	39
<b>V.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>41</b>
V.1	Résultats de l'étude.....	41
V.2	Le patient ambulatoire.....	42
V.2.1	Les bénéfices de la prise en charge ambulatoire .....	42
V.2.2	Les inconvénients .....	43
V.2.3	La nécessité de la continuité des soins entre l'hôpital et la ville.....	44
V.2.4	Un interlocuteur disponible et connu à l'hôpital .....	45
V.2.5	Les outils numériques, l'avenir ? .....	45
V.3	Le patient acteur de sa santé .....	46
V.3.1	L'empowerment .....	47
V.3.2	L'Education thérapeutique .....	47
V.3.3	L'observance au traitement .....	48
V.4	Le rôle de l'IPA en hématologie .....	49
V.5	Les limites de l'étude.....	50
V.5.1	L'échantillonnage.....	50
V.5.2	Biais de sélection des participants.....	50
V.5.3	Biais de la recherche.....	51
V.5.4	Les forces de l'étude.....	51
V.6	Projections .....	51
<b>VI.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>52</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>A</b>
	<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>F</b>
	<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS.....</b>	<b>G</b>
	<b>TABLE DES MATIÈRES .....</b>	<b>H</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>J</b>

# ANNEXES

- Annexe 1 :

## Démographie en France de 2022 à 2070 (18)

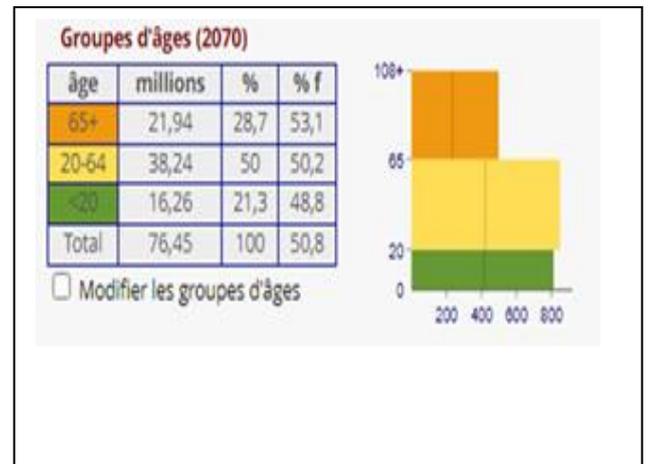
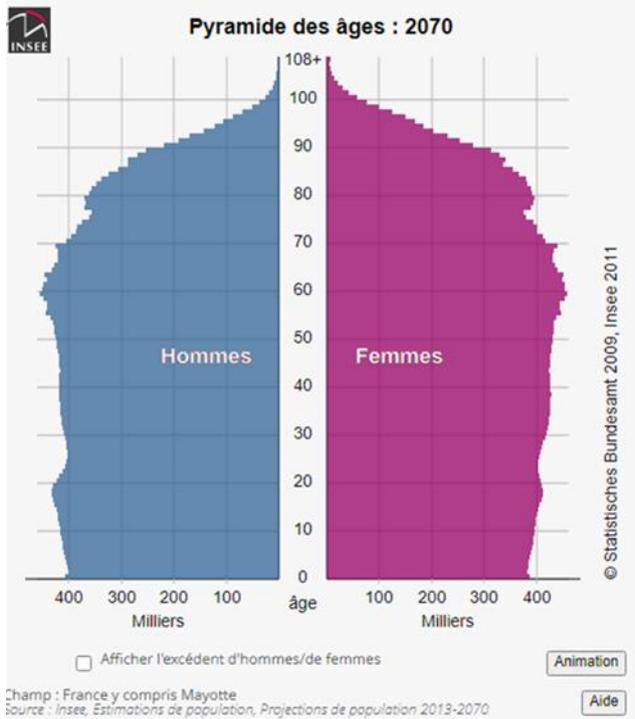
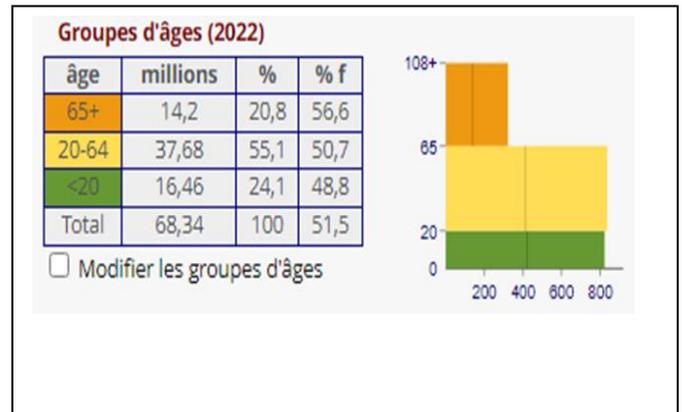
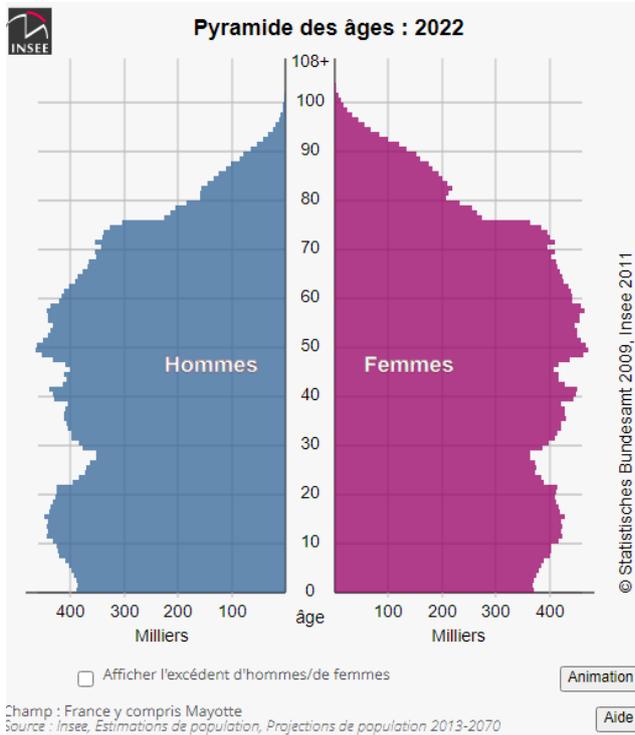


Figure 7 - Projection démographique en France de 2022 à 2070

• **Annexe 2 :**

Formulaire de recueil de consentement pour les participants à la recherche  
impliquant la personne humaine intitulée :

**«La prise en soins des patients atteints de pathologies  
hématologiques dans les hôpitaux de jour et la place de l'IPA»**

**Investigateur principal :**

Mme Descamps Audrey étudiante IPA –  
2<sup>ème</sup> année

Faculté de médecine de LILLE

Je soussigné(e) Mme, M. (*rayez les mentions inutiles*)

.....  
accepte librement et volontairement de participer à la recherche impliquant la personne  
humaine intitulée : « La prise en soins des patients atteints de pathologies hématologiques  
dans les hôpitaux de jour » et qui m'a été proposé(e) par le chercheur (*nom, coordonnées*)  
**DESCAMPS Audrey 06 XX XX XX XX**

Etant entendu que :

- Le chercheur qui m'a informé(e) et a répondu à toutes mes questions, m'a précisé(e) que ma participation à cette étude est libre et que je peux arrêter d'y participer à tout moment.
- J'ai été clairement informé(e) des éléments suivants : But de la Recherche, méthodologie et enregistrement de l'entretien.

J'ai bien un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Fait à ....., le .....

Fait à LILLE, le ...../...../2023

Signature du participant :

Signature du chercheur :

*Document réalisé en 2 exemplaires dont un sera remis à l'intéressé, ou le cas échéant à son représentant légal.*

• **Annexe 3 :**

**Guide d'entretien : (personnel : Médecins, internes, IDE, IDE programmatrice)**

Sujet : *La prise en charge de patients dans les HDJ d'hématologie dans les HDJ et la place de l'IPA.*

Je me présente, Mme Descamps Audrey, je suis infirmière en hôpital de jour des Maladies du Sang au CHU de Lille. Je suis actuellement étudiante infirmière en pratique avancée mention oncologie et hémato-oncologie en dernière année à la faculté de médecine de Lille. Je vous remercie de me recevoir aujourd'hui et de me consacrer de votre temps.

J'effectue une étude de recherche qualitative multicentrique sur les patients atteints de pathologies hématologiques pris en charge dans les hôpitaux de jour et donc si vous êtes d'accord, je vais vous poser quelques questions. Elles seront enregistrées, retranscrites et anonymisées. Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin de formation d'infirmière en pratique avancée. Donc, avant de commencer, je vous demanderai de bien vouloir signer le consentement de participation à l'étude, de confirmer votre accord pour être enregistré et je tiens à vous préciser que vous disposez d'un droit de rétractation à tout moment. L'objectif de l'enregistrement est purement pratique afin de permettre de vous écouter sans prendre de notes et une fois retranscrit de façon anonyme, l'ensemble des enregistrements sera détruit.

Pour débiter, j'aimerais en savoir un peu plus sur vous professionnellement :

Genre		Niveau de formation	
Age		Années d'expérience	

**Pourriez-vous me décrire votre fonction actuelle au sein de ce service et depuis combien de temps vous travailler dans ce service ?**

(Question bris de glace)

**1. En tant que Médecin / IDE / IDE programmatrice, comment prenez-vous en soin les patients de pathologie hématologique dans le cadre de votre HDJ/HAD ?**

Reformulation : Comment se déroule votre poste de travail d'une journée type dans votre service ?

**2. Que pouvez-vous me dire sur l'évolution de la prise en soin des patients en hématologie en HDJ/HAD depuis votre prise de fonction ?**

- Diverses questions de relances :
- Sur l'évolution des traitements ?
- Sur l'évolution des patients ?
- Sur l'évolution de leurs attentes ou besoins ?

- Quelles sont les particularités de la PEC en ambulatoire ?
  - Pouvez-vous m'en dire un peu plus sur... ?
  - Qu'est-ce que vous entendez par?
  - Comment vous vous êtes senti ?
  - Qu'est-ce que vous avez pensé/ ressenti ?
- 3. Face à cette PEC quelles sont pour vous les difficultés les plus rencontrées ?**
- Questions de relances :
  - Avez-vous mis en place des actions pour améliorer cela et si oui lesquelles ?
  - Que vous manque-t-il pour améliorer la PEC ?
  - Quels sont vos besoins en termes de PEC ambulatoire ?
  - Pensez-vous qu'il y a des manquements dans cette PEC ?
  - Quelles seraient vos suggestions pour améliorer... ?
- 4. Que pensez-vous de la communication entre la ville/l'hôpital, ville/ HAD et HAD/HDJ ?**
- Avez-vous une HAD dans votre établissement ?
  - Avez-vous mis des actions en œuvre pour l'améliorer ?
- 5. Que pouvez-vous me dire sur le métier d'Infirmier en pratique avancée et ses compétences ?**
- 6. Pensez-vous que le fait d'avoir un IPA dans votre service permettrait d'apporter des solutions à vos problématiques rencontrées et que pensez-vous qu'il puisse vous apporter ?**

Questions de relances : Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? Qu'est-ce que vous entendez par... ? Connaissez-vous le décret de compétence de l'IPA ? A quelle place voyez-vous l'IPA dans l'organigramme de l'HDJ ?

**Conclusion** : Merci pour cet entretien et le temps que vous m'avez accordé. Ce mémoire est à rendre pour le 12/06/2023 et si vous le voulez, je peux vous le faire parvenir lorsque celui-ci sera terminé.

• **Annexe 4 :**



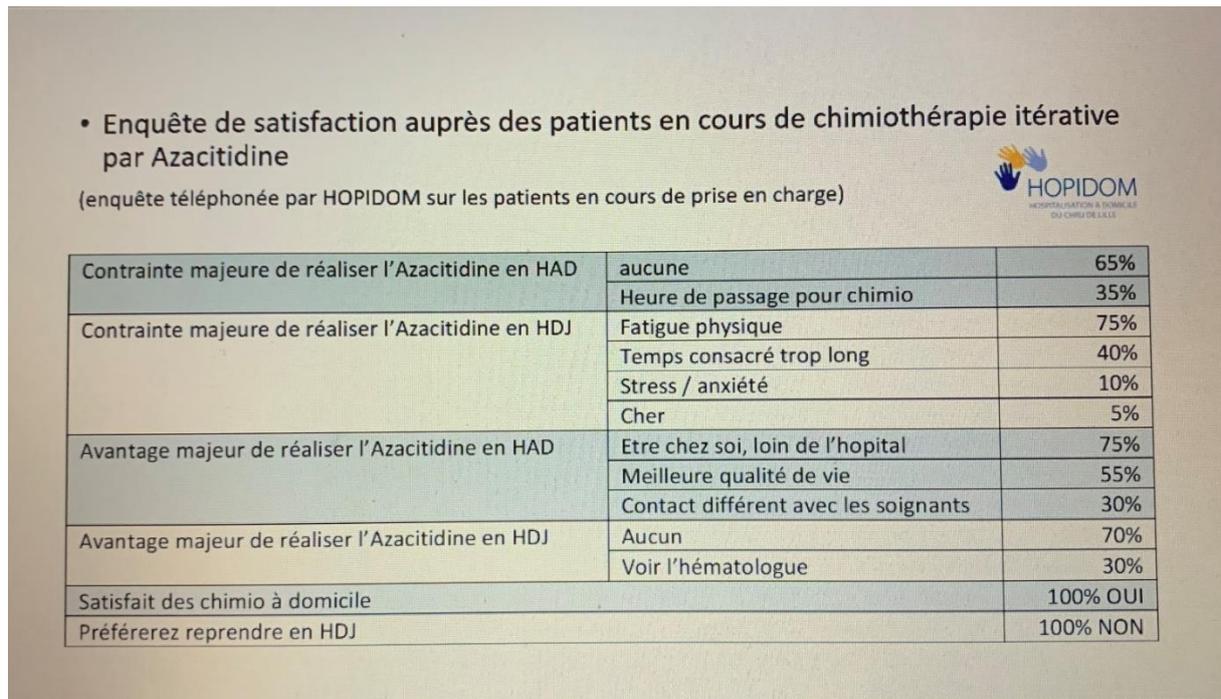
*Figure 8 - Centres rencontrés lors des entretiens*



*Figure 9 - Verbatims des entretiens. Accès Fichiers Next Cloud Université de Lille*

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/7YBtEeQnH2Q2m6S>

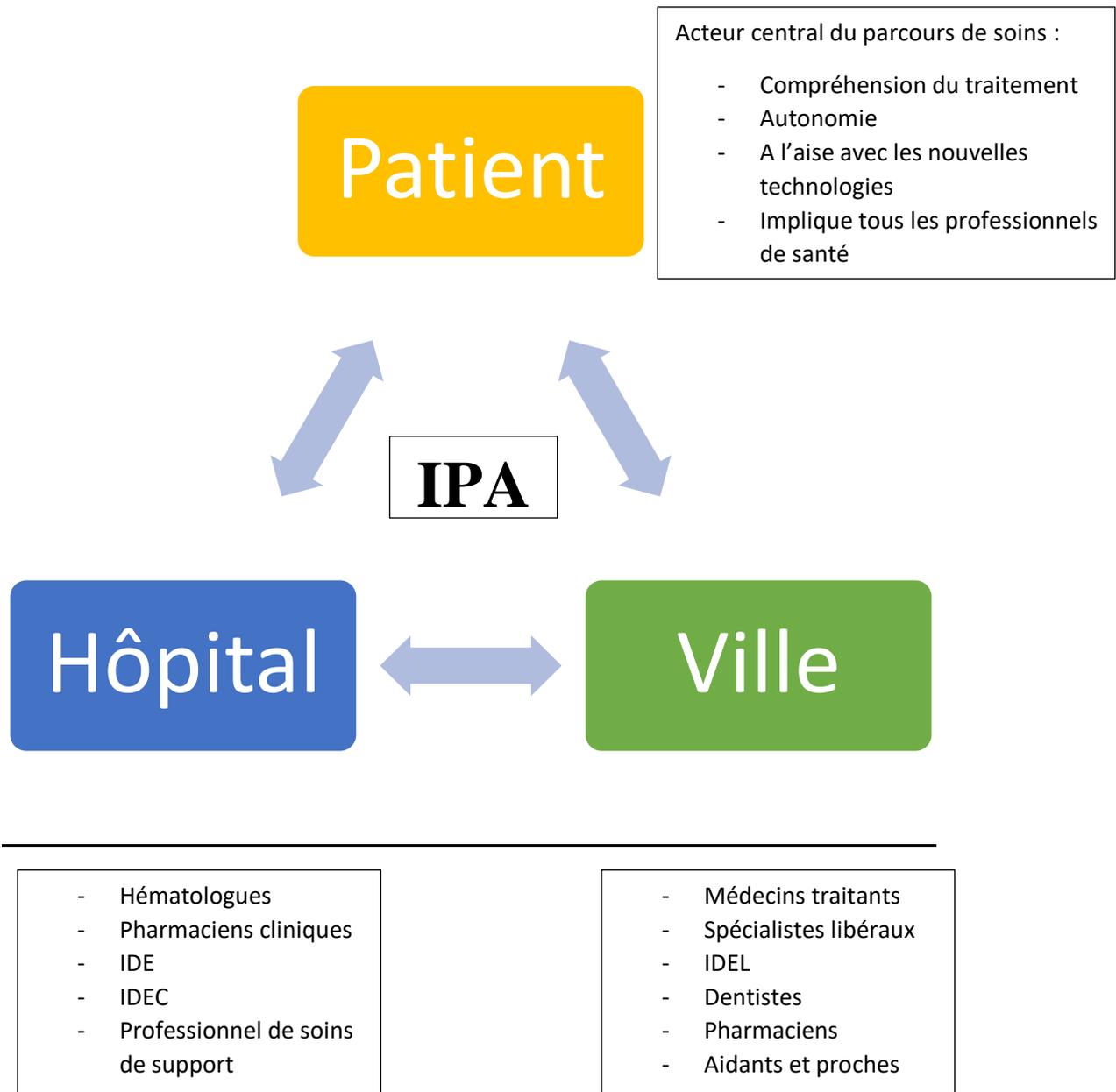
• **Annexe 5 : Enquête de satisfaction réalisée par l'HAD HOPIDOM, CHU de Lille**



**Figure 10 - Résultats enquête de satisfaction HOPIDOM**



• Annexe 7



*Figure 12 - Le patient acteur de l'optimisation du lien ville-hôpital*

• Annexe 8

Cancer: le patient hors les murs de l'hôpital ». (22)

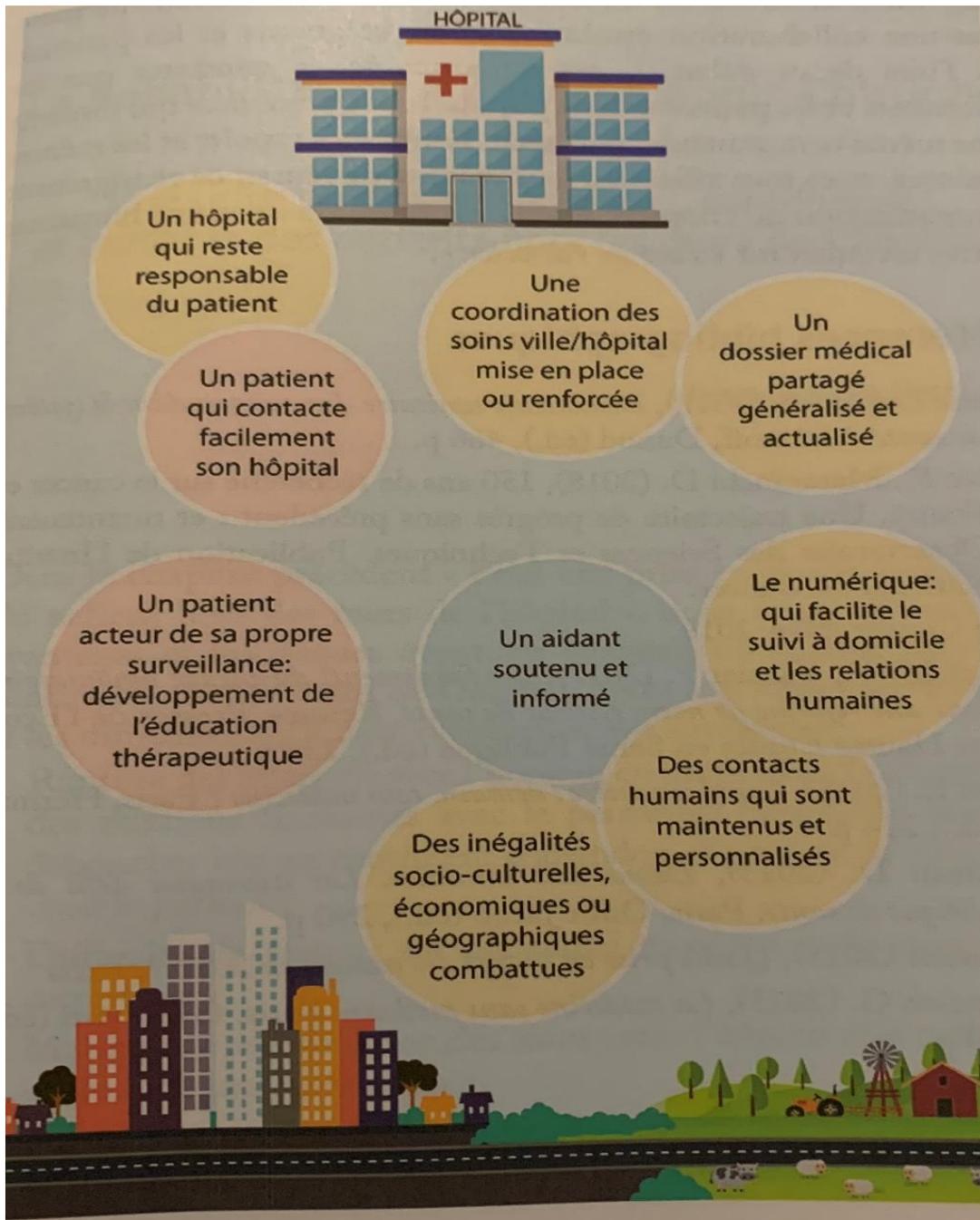


Figure 13 - Source: Maraninchi et al. *Cancer: le patient hors les murs de l'hôpital*



**AUTEURE : Nom : DESCAMPS**

**Prénom : Audrey**

**Date de soutenance : 03/07/2023**

**Titre du mémoire : Rôle de l'IPA dans la prise en soin du patient en HDJ d'hématologie**

**Mots-clés libres : Hôpital de jour, hématologie, patient acteur de sa santé, ville-hôpital, IPA.**

**Résumé :**

**Introduction :** Le *virage ambulatoire* et l'évolution des traitements en hématologie ont entraîné une augmentation exponentielle des patients pris en charge dans les hôpitaux de jour. Le vieillissement de la population ne fera qu'accélérer ce phénomène. Nombres de traitements sont administrés au domicile, ce qui nécessite un accompagnement du patient afin qu'il soit acteur de sa santé.

**Objectif :** Il s'agit de déterminer le rôle de l'IPA dans l'amélioration de la prise en charge des patients atteints d'hémopathies en hôpital de jour et dans leurs parcours en lien avec la ville.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative, auprès de 13 professionnels de santé travaillant en secteur d'hématologie. Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre Fév. et Avr. 2023 dans les Hauts-de-France.

**Résultats :** L'augmentation du nombre de patients, l'innovation thérapeutique et le vieillissement de la population posent des problèmes d'organisation importants dans les hôpitaux de jour, malgré une volonté forte des équipes d'améliorer sans cesse la prise en charge des patients et le lien ville/hôpital. La rotation, importante dans ces services, ne permet pas une prise en charge globale, efficace ni une éducation satisfaisante du patient, par manque de ressources humaines. Il est primordial que le patient soit accompagné dans son parcours afin qu'il puisse être acteur de sa santé. Un nouvel interlocuteur dans ces services, avec des compétences médicales, paramédicales et sociales, pourrait répondre à cette problématique.

**Conclusion :** Le progrès médical ne peut se limiter à de l'innovation thérapeutique. Il doit s'accompagner d'innovations concernant la prise en charge des patients et l'organisation du parcours de soins à l'hôpital comme en ville. L'IPA est le nouveau métier dans l'organigramme d'hôpitaux de jour d'hématologie qui pourrait jouer ce rôle.

**Keywords:** day care hospital, hematology, patient actor of his health, open-care network, APN

**Summary:**

**Introduction:** The evolution of hematology treatments, which are more and more ambulatory, have led to an important increase in the number of patients treated in day hospitals. The ageing of the population will continue to accelerate this phenomenon. Many treatments are taken at home, which requires support for the patient in order to be an actor of his health.

**Objective:** The aim is to determine the role of the NPA in improving the care of patients with hematological diseases and their open-care hospital network.

**Method:** This is a qualitative study of 13 health professionals working in the hematology field. The semi-structured interviews were conducted between Feb. and Apr. 2023 in Hauts-de-France.

**Results:** The increase in the number of patients, therapeutic innovation and the aging of the population are challenging the day-care organization, despite a strong desire of the teams to constantly improve patient care and the town-hospital network. An important turnover does not allow neither a global efficient care nor satisfactory education of the patient, due to lack of human resources. It is essential that the patient can be assisted in his journey so that he can be an actor of his health. A new interlocutor in these services, with medical, paramedical and social skills, could respond to this problem.

**Conclusion:** Medical progress cannot be limited to therapeutic innovation. It must be along with innovations concerning patient care and open-care hospital. NPA can be the new profession with this role in hematology day-care hospital.

**Directeur de mémoire : Dr NUDEL Morgane**