



Rapport d'évaluation finale de l'expérimentation

« Parcours après cancer : activité physique adaptée connectée »

Portée par Pôle Lille Métropole de Ramsay Santé

Rapport d'évaluation finale – octobre 2023

Rédacteurs: Hospices Civils de Lyon, Pôle Santé Publique

Rapport d'évaluation finale de l'expérimentation

« Parcours après cancer : activité physique adaptée connectée »

Portée par Pôle Lille Métropole de Ramsay Santé

Rapport d'évaluation finale – octobre 2023

Évaluateur Lot 1 :

HOSPICES CIVILS DE LYON

Pôle Santé Publique, Service d'Évaluation Économique en Santé

Rédacteurs : Scott Sitbon, Asma Fares, Giuseppe Balice

Synthèse

Le présent document constitue le rapport d'évaluation final de l'expérimentation « Parcours après cancer : activité physique adaptée connectée » portée par le Pôle Lille Métropole du groupe Ramsay Santé et la société Kiplin. Elle s'inscrit dans le cadre du dispositif Article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018.

Cette expérimentation met en place un parcours d'activité physique adaptée (APA) connectée qui inclut des séances d'APA encadrée par des enseignants (présentiel ou distanciel) et des jeux connectés auxquels les patients participent grâce à une application pour smartphone développée par Kiplin. L'expérimentation a été autorisée par un arrêté publié au recueil des actes administratifs spécial le 31/12/2020.

Des entretiens ont été menés avec des médecins prescripteurs, les infirmières diplômées d'état de coordination (IDEC), l'enseignant d'APA employé par Kiplin, les équipes projet de Kiplin et Ramsay, ainsi que des patients. Nous avons également pu réaliser plusieurs observations sur site à la fin du mois de mars 2023. Nous avons également procédé à l'analyse de données de suivi agrégées transmises par les porteurs.

Les résultats principaux étaient les suivants :

- **L'ensemble des établissements ont pu inclure des patients et mettre en œuvre le parcours comme prévu au cahier des charges.** Des séances d'APA en présentiel sont proposées dans deux des quatre établissements et les bilans initiaux et finaux dans trois des quatre établissements, en plus des séances proposées en distanciel, conformément à ce qui était prévu au cahier des charges.
- **Les 4 établissements ont inclus 146 patients au 17/03/2023, soit un rythme d'inclusion de 7 patients par mois en moyenne.** Ce rythme, inférieur à la version finale du cahier des charges, est cohérent avec les objectifs initiaux que les porteurs s'étaient fixés. Le réalisme de l'objectif figurant au cahier des charges (20 patients par mois) interroge fortement. Un tel volume de patients à suivre nécessiterait des recrutements pour assurer la gestion administrative du projet, de même que des créneaux supplémentaires pour les séances d'APA seraient à envisager. Cet objectif d'inclusions semble surestimé par rapport aux capacités réelles des différentes parties prenantes.
- **On note une appropriation très inégale du dispositif en fonction des médecins.** Près de 80 % des inclusions sont réalisées par des sénologues et les IDEC disent constater que ces prescriptions du parcours sont réalisées par un petit nombre de praticiens. L'inégal recrutement en fonction des filières peut s'expliquer par les volumes de prises en charge (les établissements traitent pour certains plus de cancers du sein que des voies digestives), ainsi

que par des contraintes propres à la filière d'oncologie digestive. En effet, les effets indésirables induits par les traitements, particulièrement chirurgicaux, des cancers digestifs sont plus contraignants pour la pratique d'une activité physique que pour les cancers du sein.

- **Le déploiement du programme sur plusieurs établissements et différentes spécialités, de même que le statut libéral des médecins au sein de ces établissements ont pu nuire à la cohésion du projet,** malgré l'important investissement des équipes de gestion de projet de Ramsay et Kiplin, des IDEC, des médecins référents et de l'enseignant APA pour créer et entretenir la dynamique du projet.
- **Les professionnels que nous avons rencontrés sont unanimes pour souligner la qualité et l'apport du programme.** Les médecins et les IDEC étaient tous convaincus des bénéfices de l'APA pour les patients en oncologie. Les professionnels avec lesquels nous avons pu échanger n'ont pas exprimé de craintes particulières sur la sécurité du parcours pour leurs patients, même si certains souhaiteraient qu'une consultation avec un médecin du sport complète leur prescription.
- **Les patients avec lesquels nous avons échangé ont rapporté une grande satisfaction vis-à-vis du programme et de l'accompagnement qui leur a été proposé.** Particulièrement, l'enseignant d'APA, les contenus des séances qu'il propose ainsi que sa capacité à créer une ambiance inclusive ont été soulignés par l'ensemble des patients. Ceux avec lesquels nous avons pu interagir ont tous affirmé leur préférence pour les séances et les contenus présentiels, mais les professionnels ont rapporté l'existence de patients qui recourent de façon quasi exclusive aux séances en visioconférences. De même, les données suggèrent qu'il existe un noyau de patients qui ne participent pas ou très peu aux jeux connectés.
- **La principale critique adressée au programme, à la fois par les patients et les professionnels, tient à sa durée.** Les patients bénéficient d'un accompagnement relativement intense pendant les 3 mois que dure le programme. Les patients ont régulièrement exprimé leur frustration quant à la fin du parcours qui est jugée trop abrupte, avec la fin soudaine de l'ensemble des activités auxquelles ils ont le droit. Pour répondre à cette critique, Kiplin a ouvert la possibilité pour les patients qui le souhaitent de continuer à bénéficier des jeux connectés pendant 3 mois supplémentaires.
- **Les données collectées sur le niveau d'activité physique des patients, ainsi que les résultats des bilans initiaux et finaux suggèrent un effet.** Cependant, le volume relativement faible de données et la grande dispersion des résultats invitent à la plus grande prudence dans l'interprétation de ces données. Le rapport final d'évaluation qui recourra à des données individuelles de patients permettra d'affiner ces résultats et d'identifier les profils de patients

pour lesquels le programme est le plus bénéfique, de même qu'une analyse plus précise du recours aux différents types de séances.

- **Le financement de l'expérimentation constitue le principal point négatif avancé par les porteurs.** Les crédits d'ingénierie et d'amorçage prévus pour le financement du pilotage et de l'animation de l'expérimentation s'avèrent sous-dimensionnés, étant basés sur des hypothèses de charge de travail largement sous-estimées. De plus, le dimensionnement actuel du forfait pose également des difficultés. Avec les volumes actuels de patients, l'organisation des séances en présentiel engendre un déficit notable pour Kiplin. De plus, un certain nombre d'hypothèses (10 patients par séances en moyenne, durée des temps à allouer pour assurer le suivi, non-prise en compte des temps de transport pour l'enseignant APA) retenues pour le calcul du forfait se sont avérées inadaptées. Une simulation rapide réalisée sur la base des éléments transmis par les porteurs permet de chiffrer les besoins en financements à 405 euros par patient environ (contre 350 euros actuellement).
- **Ces réflexions engagées autour du financement de l'expérimentation ont été menées en gardant l'idée d'un forfait par patient.** Cependant, une part substantielle des coûts induits par l'expérimentation repose sur des dépenses salariales fixes, pour la coordination et l'organisation des séances en présentiel. Ce maintien permanent d'une offre d'accompagnement, indépendamment des volumes de patients effectivement suivis, est nécessaire pour ne pas obérer les possibilités futures d'inclusion. Partant de ce constat, il conviendra d'interroger des réflexions sur la possibilité de mettre en œuvre une part de financement fixe pour assurer cet accompagnement, en plus d'un financement forfaitaire par patient inclus.

L'arrêt de l'expérimentation et les données collectées nous ont amenés à réfléchir à des pistes de réflexion pour retravailler le dispositif pour le futur, autour des trois leviers d'actions suivants :

Favoriser l'investissement des médecins

Préconisation 1 : Clarifier les enjeux liés à la responsabilité médicale en cas d'évènements indésirables lors de la pratique d'une APA dans ces parcours.

Préconisation 2 : intégrer le travail médical au sein du parcours sur le plan opérationnel et financier pour créer une incitation plus directe pour les médecins prescripteurs.

Rééquilibrer les risques financiers et les leviers opérationnels

Préconisation 3.a : Poursuivre l'intégration des dimensions APA au sein de l'offre de Kiplin par la prise en charge de la consultation d'évaluation APA

Préconisation 3.b : Transmettre le portage des séances d'APA aux établissements¹

Réaliser des ajustements paramétriques dans le parcours

Préconisation 4 : travailler à l'élargissement des critères d'inclusion.

Préconisation 5 : Revoir le processus d'inclusion en donnant un rôle plus important aux IDEC.

¹ Les préconisations 3.a et 3.b nous semblent mutuellement exclusives.

Remerciements

Nous souhaitons remercier chaleureusement les équipes de Ramsay et Kiplin pour leur disponibilité, les nombreux échanges et la qualité de leur accueil lors de nos visites sur site. Nous sommes également reconnaissants vis-à-vis des patients qui ont pris sur leur temps personnel pour venir échanger avec nous.

Nous remercions également les référents de la Cellule Évaluation de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie et de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques du ministère des Solidarités et de la Santé pour leur disponibilité tout au long du processus d'évaluation.

Table des matières

Synthèse.....	iv
Remerciements.....	viii
I. Présentation de l'expérimentation	1
A. Contexte	1
B. Fiche signalétique du projet	2
C. Présentation du parcours	3
II. Évaluation de l'expérimentation	5
A. Méthodes mises en œuvre.....	5
Données quantitatives descriptives.....	5
Volet qualitatif	5
B. Résultats et discussions.....	7
Historique et pilotage de l'expérimentation	7
Rythme d'inclusion et profil clinique des patients	10
Organisation du parcours patient.....	13
Expérience patient dans le cadre du parcours.....	15
Déroulé des bilans et séances APA	17
Volet connecté de l'expérimentation	19
Efficacité du programme sur l'activité des patients	22
Regards des professionnels participants à l'expérimentation.....	25
Efficience perçue par les porteurs	30
Conclusions et pistes de réflexions.....	36
Jugement évaluatif.....	36
Favoriser l'investissement des médecins.....	37
Équilibrer le risque financier et les leviers opérationnels	38
Travailler à des ajustements paramétriques du parcours	39

I. Présentation de l'expérimentation

A. Contexte

L'Institut National du Cancer (INCa) estimait à 382 000 environ le nombre de nouveaux cas de cancers en France métropolitaine en 2018 (dernières données disponibles) provoquant 157 000 décès (Institut National du Cancer, INCa 2018). Parmi ce total l'INCa estime qu'il y avait 58 400 cas de cancer du sein (cancer le plus fréquent chez la femme) provoquant 12 000 décès et 43 000 cancers colorectaux (troisième plus fréquent chez l'homme, deuxième chez la femme) provoquant 17 000 décès.

La lutte contre le cancer a fait l'objet de plusieurs plans successifs. Le dernier en date, la stratégie décennale (2021-2030) de lutte contre le cancer fait de la limitation des séquelles après traitement et de l'amélioration de la qualité de vie une des quatre priorités des pouvoirs publics pour les années à venir (INCa, 2021). Cela implique, d'après les objectifs du plan, de faire évoluer le périmètre et le financement des soins de supports proposés aux patients après la phase de traitement.

L'activité physique adaptée (APA), pendant et après le traitement, fait partie des éléments identifiés pour améliorer la qualité de vie et le statut fonctionnel des patients. Depuis 2016, il existe ainsi une possibilité de prescription d'APA aux patients souffrant d'une ALD, dont les patients atteints d'un cancer. Mais au-delà de la prescription, les obstacles et freins à la mise en place concrète de ces parcours ne sont pas tous levés.

Ces freins s'expliquent aussi bien par la situation des patients (fatigue, douleur, confiance en soi) que par des éléments liés au système de santé et à l'organisation des parcours de soins (maillage du territoire par des structures proposant de l'APA, financements, difficultés d'organisation, etc.). Le Pôle Lille Métropole du groupe Ramsay Santé, qui dispose déjà d'une offre de soins et d'activités de support pour les patients atteints d'un cancer (art-thérapie, massages, soins esthétiques, sophrologie, notamment), a souhaité proposer un parcours pour répondre à ces enjeux.

B. Fiche signalétique du projet

Titre de l'expérimentation	Parcours après cancer : activité physique adaptée connectée	
Porteur(s)	Pôle Lille Métropole, groupe Ramsay Santé	
Partenaire(s)	Kiplin, SAS installée à Nantes, fournisseur de la solution connectée utilisée pour les parcours et organisateur des bilans et séances d'APA	
Territoire concerné	Métropole lilloise et départements limitrophes	
Nature du projet	Régional	
Public cible	Patients ayant terminé leurs traitements après un cancer du sein ou d'un cancer des voies digestives (possibilité d'être inclus sous hormonothérapie) et traités au sein d'un établissement cancérologique du Pôle Lille Métropole de Ramsay. Volumétrie prévue : 500 patients	
Professionnels de santé et structures impliqués	<p>Structures impliquées : Les 4 établissements du groupe Ramsay spécialisés en cancérologie du Pôle Lille Métropole. Structure concentratrice.</p> <p>Professionnels impliqués (tous expérimentateurs secondaires) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chirurgiens sénologues, chirurgien digestif, radiothérapeute, oncologues, gastro-entérologues (inclusion et suivi des patients). Ne touchent aucune rémunération dans le cadre de l'A51. - Infirmiers Diplômés d'État de coordination (coordination du parcours et suivi des patients), salariés des établissements. - Enseignants d'activité physique adaptée (réalisation des bilans et animation des séances d'APA), salariés de la société Kiplin qui perçoit une partie du forfait dérogatoire. <p>Non impliqués directement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psychologues et diététiciens, impliqués dans les soins de support - Les médecins traitants des patients auront accès à des comptes rendus sur le parcours. Ils ne perçoivent pas de rémunération. 	
Objectifs principaux	Proposer un parcours de soin incluant de l'APA aux patients après traitement d'un cancer des voies digestives ou du sein engageant pour les patients et avec un impact positif sur la santé de ces derniers et dont la mise en place et la coordination sont facilitées.	
Objectifs opérationnels	<p>Adaptation des parcours post-traitement existants pour inclure plus largement l'APA et une solution connectée.</p> <p>Mise en place de bilans et de séances d'APA au sein des établissements participants.</p> <p>Adapter le suivi des patients pour assurer l'engagement des patients dans leur usage de l'outil connecté</p>	
Coût prévu de l'expérimentation	<i>FISS</i>	175 000 € (forfait de 351 € par patient, 195 € en cas de sortie précoce)
	<i>FIR</i>	31 000 € (frais d'ingénierie et d'amorçage, répartis sur 4 ans)
Dates de début	Arrêté publié le 31/12/2020. Inclusions à partir de septembre 2021 après une phase de test en juin 2021	
Durée	4 ans à compter de la publication de l'arrêté, dont 2 ans d'inclusions + 1 an de suivi par patient.	

C. Présentation du parcours

L'expérimentation est conduite dans les établissements du Pôle Lille Métropole de Ramsay Santé disposant de services de cancérologie. Elle consiste à proposer un parcours d'APA, d'une durée de trois mois, aux patients qui ont terminé leurs traitements pour un cancer du sein ou des voies digestives.

Ce parcours repose sur des séances d'APA collectives animées par des enseignants diplômés, auxquelles les patients peuvent prendre part à distance ou en présentiel. Ces séances d'APA sont complétées par des challenges et jeux connectés collectifs accessibles sur une application, Kiplin, sur leur smartphone ou un ordinateur. Ces activités visent à inciter les patients à pratiquer régulièrement une AP de façon autonome et ludique. L'application Kiplin leur permet également de suivre quotidiennement leur nombre de pas pendant la durée du parcours et les neuf mois suivants sa fin.

Le patient est suivi par le personnel des établissements (IDEC et cancérologue qui l'ont suivi pendant son traitement) et de Kiplin (enseignant d'APA recruté pour l'Article 51) durant son parcours et après celui-ci. En pratique, le parcours du patient est le suivant :

- **Lors de la consultation médicale de fin de traitement anticancéreux**, le patient se voit proposer de participer à l'expérimentation par son cancérologue. Si ce dernier l'estime nécessaire, il peut prescrire au patient une consultation supplémentaire chez son médecin traitant pour s'assurer qu'il n'existe pas de contre-indication à la pratique des activités physiques prévues.
- Le patient bénéficie ensuite **d'une consultation d'inclusion** avec l'infirmier de coordination (IDEC) de l'établissement où il était suivi pour son cancer. Lors de cette consultation, l'IDEC réalise des mesures anthropométriques et collecte des informations sur le patient et son niveau d'AP avant l'entrée dans l'expérimentation.
- **Dans un délai de quatre semaines maximum**, le patient réalise un bilan physique avec un enseignant d'APA au sein de l'établissement où il est suivi pour s'assurer de l'absence de limitation fonctionnelle sévère et choisir avec lui les objectifs d'AP durant le programme.
- A la suite de ce bilan, **le patient peut commencer les activités proposées par l'application et les séances d'APA**. L'objectif est que les patients participent à deux séances d'APA par semaine, soit un total de 24 séances sur 12 semaines. Les challenges connectés durent en moyenne 2 semaines. En plus des séances d'APA et des challenges, les patients sont conviés à des séminaires en ligne (5 sur la durée du programme) dédiés à la transmission de messages de prévention.
- **Un mois** après le début effectif du parcours du patient, ce dernier a un rendez-vous téléphonique ou en visioconférence avec l'IDEC pour faire un premier bilan sur son état de

santé et sa participation à l'expérimentation. En cas de problèmes identifiés à cette occasion, l'IDEC lui propose une consultation avec lui ou un médecin.

- **Durant le parcours**, le patient a une consultation de suivi avec le médecin qui lui a prescrit l'APA. Cette consultation relève du droit commun, et fait partie du parcours classique du patient après son traitement. Elle est néanmoins l'occasion pour le médecin de faire un bilan avec le patient sur son état de santé général et le déroulé du programme d'APA.
- **Au bout de trois mois, le patient a terminé le programme.** Il a des consultations avec l'IDEC, l'enseignant d'APA et le médecin. L'IDEC réalise les mesures anthropométriques prévues et réalise un bilan du programme, transmis au médecin traitant du patient. L'enseignant d'APA réalise quant à lui un bilan physique et oriente le patient vers des structures et des réseaux de sport santé. La consultation avec le médecin relève du droit commun, et fait partie de la prise en charge habituelle dans les parcours de soins cancérologiques.
- **Un an après l'inclusion**, le patient revoit l'oncologue pour suivre son état de santé et évaluer la pérennisation de sa pratique d'AP. Il s'agit là encore d'une consultation de droit commun dans le cadre du suivi post-cancer du patient.

II. Évaluation de l'expérimentation

A. Méthodes mises en œuvre

Des approches méthodologiques, qualitative et quantitative descriptive, ont été mobilisées selon les thématiques abordées.

Données quantitatives descriptives

Le nombre d'inclusions dans l'expérimentation, les périodes d'inclusion, la distribution hommes/femmes, de l'âge et des catégories socioprofessionnelles des patients ont été analysés à partir de données agrégées transmises par les porteurs. Nous avons également analysé les données liées aux indicateurs sur l'état de santé des patients et leurs activités pendant le parcours.

L'ensemble de ces données nous ont été transmises par les porteurs en étant agrégées à l'échelle de l'expérimentation. Les données d'inclusions sont considérées sur la période du 01/07/2021 au 17/03/2023.

Les données d'activités sur les parcours sont considérées sur la période qui va du 01/09/2021 au 20/03/2023. Elles concernent des patients qui ont terminé leur programme avant le 20/02/2023 et qui ont donc été inclus avant le 24/11/2022.

Volet qualitatif

Comme prévu par le protocole d'évaluation, nous avons interrogé un échantillon de professionnels des différents centres, de Kiplin, de l'équipe de pilotage de Ramsay et des patients, pour un total de 15 entretiens. La plupart de ces entretiens ont été réalisés lors d'une visite sur site à la fin du mois de mars 2023. Le tableau 1 recense les entretiens que nous avons menés.

Tableau 1 : Récapitulatif des entretiens réalisés pour l'évaluation

Période	Personne interrogée	Structure	Modalité
Début mars 2023	Référente filière de soins	Ramsay	Visioconférence
Début mars 2023	Équipe projet	Kiplin	Visioconférence
Fin mars 2023	Chirurgien sénologue	Clinique de la Victoire	Présentiel
	IDEC	Clinique de la Victoire	Présentiel
	Chargée de projet	Ramsay	Présentiel
	IDEC	Hôpital Privé Le Bois	Présentiel
	Oncologue radiothérapeute	Hôpital Privé Le Bois	Présentiel
	Chirurgien digestif	Hôpital Privé La Louvière	Présentiel
	IDEC	Hôpital Privé La Louvière	Présentiel
	IDEC	Hôpital Privé de Villeneuve d'Ascq	Visioconférence
	Chirurgien sénologue	Hôpital Privé de Villeneuve d'Ascq	Visioconférence
Chirurgien sénologue	Hôpital Privé de Villeneuve d'Ascq	Visioconférence	

En plus des entretiens formalisés, nous avons pu participer à un évènement dans le cadre de la campagne de Mars bleu lors duquel nous avons pu échanger avec des patients et des professionnels. Nos échanges avec l'enseignant d'APA ont eu lieu lors de cet évènement. Nous avons réalisé une observation non participante à une séance d'APA présentielle sur le site du Bois et à un bilan d'inclusion d'un patient à La Louvière ainsi qu'une observation participante à une séance sur le site de La Louvière.

Dans la partie suivante, nous présenterons des verbatims. Nous distinguerons les entretiens, qu'ils soient réalisés en visioconférence ou en présentiel, des « échanges » qui ont eu lieu lors de l'évènement Mars bleu ou lors des séances d'APA que nous avons observées. Cette distinction nous semble importante dans la mesure où la situation rendait impossible le maintien de la confidentialité, d'autres personnes liées à l'expérimentation ou non pouvant entendre les propos de la personne interrogée et intervenir dans la discussion.

B. Résultats et discussions

Historique et pilotage de l'expérimentation

L'expérimentation est portée conjointement par le groupe Ramsay Santé, groupe d'hospitalisation privée, et l'entreprise Kiplin qui commercialise la solution numérique utilisée dans les parcours patient. Les deux entreprises ont des liens préexistants à la construction de l'Article 51. En effet, le groupe Ramsay dispose d'une fondation d'entreprise qui a, entre autres activités, créé un incubateur de start-up qui a accompagné Kiplin en 2018.

A cette époque, le groupe Ramsay explorait la possibilité de recourir aux services de Kiplin dans ses établissements, notamment dans le cadre des soins de support en cancérologie. Très vite, le cadre proposé par l'Article 51 a été retenu, car l'offre de Kiplin correspondait bien aux critères posés par le dispositif. De plus, le groupe a très tôt souhaité se saisir de l'opportunité offerte par l'Article 51, notamment pour développer une offre de soins autour de la télésurveillance et l'AP.

Le choix des indications et le positionnement du parcours en post-traitement est motivé par plusieurs arguments par les porteurs. Sur le plan des indications, deux facteurs ont orienté le choix vers les cancers du sein et des voies digestives. Tout d'abord le volume de patients pris en charge et donc accessibles par les professionnels, ainsi que des premières expériences de programme d'APA et de soins de support à destination des patients atteints de ces pathologies ont constitué des arguments forts en faveur de la faisabilité du projet. De plus, ces indications sont celles pour lesquelles les porteurs disposaient du plus de littérature au moment de construire le cahier des charges.

Le choix de positionner le parcours en post-traitement s'explique, quant à lui, pour partie par cet argument du recul apporté par la littérature scientifique et pour partie par les enjeux identifiés par les acteurs du monde de la santé comme l'ARS Hauts-de-France (qui avait inscrit l'APA suite aux traitements parmi ses priorités) ou l'INCa.

Le raisonnement des porteurs a donc été de construire un dispositif s'appuyant sur les connaissances disponibles, ce qui permettait à la fois d'ambitionner raisonnablement des gains pour les patients tout en ayant suffisamment de données autour des enjeux de sécurité de la pratique d'une AP.

Le choix de Ramsay et de Kiplin s'est porté sur les établissements de la région lilloise, car ces derniers avaient à la fois fait preuve d'un intérêt pour accueillir des projets innovants, avec des équipes dynamiques et un vrai besoin en termes de santé publique. Le Pôle lillois de Ramsay proposait déjà, par ailleurs, une offre autour de l'APA et de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Cette offre existante a donc facilité l'adhésion des équipes soignantes. Le portage du projet et la rédaction du

cahier des charges se sont faits de façon tripartite entre la référente nationale pour la filière cancérologie du groupe Ramsay, la cheffe de projet de cancérologie du pôle lillois et Kiplin.

Aujourd'hui, le pilotage quotidien du projet est assuré principalement par la cheffe de projet de cancérologie de Ramsay. Son rôle est de faire l'interface entre les différentes parties prenantes du projet : la direction nationale de Ramsay, les directions des différents centres participants à l'expérimentation, les médecins prescripteurs des parcours, les IDEC et avec les équipes de Kiplin. Pour assurer le pilotage de l'expérimentation, elle organise également une réunion bimensuelle avec les IDEC des quatre établissements participant à l'expérimentation, ainsi qu'une réunion mensuelle avec ces dernières et les équipes de Kiplin.

Ce travail de pilotage de l'expérimentation Article 51 s'inscrit en plus des autres missions propres à la chefferie de projet de l'institut de cancérologie lillois de Ramsay. Cette articulation entre les missions courantes et la gestion de l'expérimentation Article 51 s'avère parfois difficile, le poste de la cheffe de projet représentant 80 % d'un équivalent temps plein.

Kiplin gère la mise en œuvre plus opérationnelle des parcours proposés aux patients. Les séances d'APA, qu'elles soient proposées en présentiel dans les établissements ou des séances en visioconférence. A cela s'ajoute la gestion des jeux et challenges connectés proposés aux patients via l'application Kiplin. Les équipes de Kiplin sont également intervenues sur le plan de la communication avec la production de supports utilisés pour faire connaître le programme. Les contenus ont été construits en lien avec les équipes Ramsay, mais ces dernières ont reconnu l'importance et la qualité du travail accompli par Kiplin sur ce plan.

Globalement, la question du temps à allouer aux différentes tâches représente un défi, pour les personnels de Ramsay, comme ceux de Kiplin. Dès la conception de l'expérimentation, cette question a constitué une interrogation pour les porteurs et ils estiment unanimement que les temps (et donc les financements) prévus au cahier des charges ont été sous-évalués. Deux éléments ont été avancés pour expliquer cette sous-évaluation. Le premier tient dans l'estimation des temps effectivement nécessaires à la bonne marche du projet, difficiles à estimer de prime abord. Le caractère expérimental du projet et ce qu'il implique (traçage de la facturation, établissement du fichier de contrôle, saisie des données pour l'évaluation, etc.) compliquent nécessairement cette estimation.

Le second point repose sur le processus même d'autorisation des Article 51. Le dépôt de la candidature du projet s'étant fait relativement tôt, les porteurs comme l'Assurance Maladie disposaient de peu de reculs sur ce qu'il était possible ou souhaitable de faire financer par le FISS. Les

porteurs ont donc eu la crainte qu'une demande de financements trop importante sur le plan de l'ingénierie de projet puisse constituer un frein à l'autorisation du projet.

Cependant, pour réelles que puissent être ces difficultés, les professionnels interrogés ont globalement considéré que le frein principal ne se situe pas au niveau de la charge de travail représentée par les tâches de pilotage et d'organisation du parcours. C'est, selon eux, dans l'implémentation concrète des parcours que se situent les plus gros freins à la pleine montée en charge de l'expérimentation.

Rythme d'inclusion et profil clinique des patients

Les centres participants ont démarré les inclusions en septembre 2021, après une phase de test avec quelques patients en juin et juillet 2021. Nous avons donc retenu la date du 01/07/2021 comme début de la période d'intérêt pour l'analyse des inclusions. La date de fin de la période d'intérêt est le 17/03/2023, soit la fin de la semaine précédant nos visites d'évaluation dans les établissements participants.

Sur la période considérée, les établissements ont inclus 146 patients au total, soit une moyenne d'environ 7 patients inclus par mois. Le rythme prévu initialement au cahier des charges était d'arriver à environ 400 patients sur la période considérée avec un rythme d'inclusion de 20 patients par mois environ. De prime abord, le rythme d'inclusion effectif est donc nettement inférieur au rythme d'inclusion prévu au cahier des charges de l'expérimentation. Plusieurs facteurs ont été avancés par les personnes interrogées pour expliquer ce décalage.

Le premier, le plus évident, tient dans la formulation même de l'objectif d'inclusion. Dans les versions préliminaires du projet, les objectifs d'inclusions étaient différents. Ont ainsi été évoqués en entretien de 300 patients sur 4 ans (6 patients par mois environ) ou 400 patients sur 3 ans (11 patients par mois), dans les phases préliminaires. Les échanges avec les équipes nationales Article 51 ont amené à un rehaussement de cet objectif car il y avait alors la crainte que les chiffres initialement proposés par Ramsay et Kiplin ne permettent pas de pouvoir obtenir des données d'évaluation suffisamment robustes pour tirer des conclusions sur l'efficacité et l'efficience du dispositif expérimenté. Cependant, cette réévaluation des objectifs d'inclusion n'a pas été accompagné de leviers opérationnels supplémentaires. Cette situation a abouti à un décalage entre les objectifs d'inclusion et les capacités opérationnelles réelles des différentes parties prenantes. **Il apparaît donc que les objectifs d'inclusion envisagés initialement étaient plus cohérents avec les capacités effectives d'inclusion et de prise en charge des centres que les dernières itérations du cahier des charges. Ce d'autant plus que plusieurs des IDEC ont déjà fait part de certaines difficultés pour faire cohabiter leur activité habituelle avec l'inclusion et le suivi des patients Article 51 dans les périodes où le recrutement est le plus dynamique.**

Le deuxième point avancé pour expliquer des difficultés d'inclusion réside dans la prescription médicale. Lors de la rédaction du cahier des charges, certains médecins ont fait part de leur inquiétude quant à la responsabilité médicale liée à la prescription du parcours d'APA. **L'inquiétude avancée par ces médecins reposait sur l'évaluation des patients pour les facteurs non liés directement à la récupération post-traitement oncologique.**

« Moi je sais évaluer si ma patiente, elle a bien récupéré de son opération, de son traitement. Mais avec l'âge, les problèmes cardiologiques ou les rhumatismes, c'est plus compliqué. Et donc forcément on se demande quelle sera notre responsabilité si y'a un problème. Pour moi c'est pas forcément bloquant, mais je comprends que certains de mes confrères soient plus... frileux, on va dire »

Entretien avec un chirurgien sénologue

Il avait été évoqué l'idée d'inclure dans le parcours type une consultation systématique avec un médecin du sport pour s'assurer de l'absence de contre-indication. Cette solution avait été évoquée, car elle est mise en œuvre dans d'autres parcours d'APA proposés à des patients suivis dans les établissements Ramsay et est très appréciée des médecins prescripteurs, à la fois du point de vue de la responsabilité médicale que du point de vue du patient.

*« **Chirurgien** : Après, ce qu'il faut voir c'est que ces consult' médecin du sport c'est très complet. Et au-delà de la question de l'aptitude... « physique », c'est bénéfique au patient. Si on fait une consultation qui prend bien le temps, c'est un très bon moyen de motiver les personnes à se lancer. Ils peuvent voir qu'ils ne vont pas si mal que ça et qu'ils sont capables de faire de l'activité. Donc ça peut être très intéressant pour ça, aussi.*

***Évaluateur** : Ça sert aussi à mettre le pied à l'étrier, c'est ça ?*

***Chirurgien** : Oui c'est exactement ça. La confiance en soi c'est important après un cancer et ces consultations-là ça aide. Vraiment. »*

Entretien avec un chirurgien sénologue

Il a finalement été décidé de donner la possibilité aux oncologues de prescrire une consultation avec le médecin traitant avant de décider de l'inclusion. Cette possibilité n'a pas été saisie, aucune orientation vers le médecin traitant n'ayant été formalisée, selon les données qui nous ont été transmises par les porteurs. De fait, les praticiens que nous avons rencontrés durant nos visites incluent régulièrement des patients et ne sont pas rebutés par cette question. Plusieurs d'entre eux ont en revanche exprimé encore le souhait que les patients bénéficient d'une consultation de médecine du sport, voire de cardiologie, si des modifications devaient être apportées au parcours.

Le troisième facteur avancé par les professionnels pour expliquer un recrutement inférieur aux prévisions tient dans le sous-recrutement des patients issus de la filière d'oncologie digestive. Plusieurs IDEC et praticiens ont rapporté une moindre prescription ainsi que des refus plus nombreux de la part des patients ayant été traités pour un cancer des voies digestives. Cela semble tenir aux particularités des traitements et de la localisation du cancer, notamment le fait que les patients doivent porter une stomie en post-traitement. Même si le port d'une stomie n'est pas strictement incompatible avec le fait de pratiquer une activité physique, les professionnels ont rapporté des refus de patients pour ce motif. De même, les effets indésirables liés aux traitements ont pu limiter le souhait des patients de participer à l'expérimentation. Dans les chiffres qui nous ont été transmis, on constate de fait un

moindre adressage des patients suivis dans la filière digestive, puisque ces derniers ne représentent que 21 % des patients inclus sur la période d'intérêt.

Tableau 2 : Profil des médecins prescripteurs du parcours

Spécialité du médecin prescripteur	Nombre de patients adressés	Pourcentage de patients adressés
Sénologie	116	79 %
Chirurgien sénologue	72	49 %
Oncologue sénologue	34	23 %
Radiothérapeute sénologue	10	7 %
Voies digestives	30	21 %
Chirurgien digestif	17	12 %
Oncologue digestif	13	9 %
Gastro-oncologue	0	0 %
Radiothérapeute digestif	0	0 %
TOTAL	146	100 %

Au-delà de la spécialité à proprement parlé, il semble que l'essentiel des prescriptions sont réalisées par un petit groupe de médecins convaincus des bienfaits de l'APA pour leurs patients et pour lesquels le risque induit par la prescription ne pose pas de difficulté. Les autres médecins semblent ainsi plus réfractaires à la prescription, soit parce qu'ils ne sont pas convaincus des bénéfices pour leurs patients, soit parce que cette question des consultations préalables est un frein trop important.

« IDEC : Je ne veux pas dire du mal... mais on sait bien qui inclut les patients. Je ne veux pas dire de nom, mais y'en a on sent très bien que ça les intéresse pas. On a essayé, hein. On en a passé du temps à faire des réunions, à les voir, à leur expliquer, réexpliquer... Ils ne veulent pas, ils veulent pas. On ne peut pas les forcer. Je pense qu'il faut qu'on mette plus d'énergie à valoriser les médecins qui jouent le jeu que de courir après ceux qui ne veulent pas »

Entretien avec une IDEC

« IDEC (s'adresse à l'évaluateur) : Vous voyez, encore en début de semaine [l'enseignant APA] a envoyé un mail à tout le monde pour proposer de les voir, pour qu'ils leur réexpliquent comment se passe les séances et tout. [Se tourne vers l'enseignant APA] T'as eu combien de retours ?

Enseignant APA : Euh, pas beaucoup. Trois ou quatre, je crois. De mémoire il doit y avoir...[il liste les réponses positives reçues à son invitation].

IDEC : Ouais. Tous ceux qui prescrivent déjà et qu'on n'a pas besoin de convaincre, quoi... »

Échange entre l'évaluateur, une IDEC et l'enseignant APA

Enfin, si le contexte local propre aux établissements n'a pas été avancé comme un argument fort, nous faisons l'hypothèse que l'éclatement des recrutements entre quatre sites et la coordination entre des professionnels avec des spécialités, des statuts et des structures de rattachement différentes (les médecins sont tous libéraux, les IDEC sont salariées de Ramsay, l'enseignant APA est salarié de Kiplin) a compliqué la tâche des parties prenantes au projet. Ce contexte et les éventuelles frictions qu'il a pu

induire par moment ont, de notre point de vue, pu freiner la création et le maintien d'une dynamique collective sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation.

Cette difficulté à entretenir la dynamique du projet tout au long de son déploiement a été d'autant plus frustrante pour certains professionnels, qu'un grand nombre d'initiatives a été prise pour stimuler les inclusions : sollicitations individuelles et régulières des médecins réfractaires par les IDEC, l'APA et les équipes de gestion de projet Ramsay et Kiplin, production d'un grand nombre de supports de communications (flyers, newsletter, affiches, fascicules, etc.), rappels des rationnels scientifiques (recommandations des sociétés savantes et de la HAS entre autres), invitations régulières à assister aux séances d'APA, création d'une communauté de patients qui fournit aux professionnels des retours d'expériences réguliers, etc. Il nous semble donc que les difficultés de recrutement ne peuvent pas s'expliquer par un manque de dynamisme des équipes (IDEC, APA, gestion de projet), mais bien par un désintérêt de certains praticiens pour la prescription de ce type de parcours.

Il apparait donc, globalement, que des difficultés se font jour autour du recrutement des patients. En plus d'une clarification des enjeux autour de la responsabilité médicale de la prescription du parcours, certains professionnels ont également identifié des pistes, comme la possibilité de prescrire le parcours en cours de traitement oncologique ou une possibilité de prescription à toutes les localisations de cancer. Les initiatives régulièrement mises en œuvre pour augmenter le rythme d'inclusion de patients et l'investissement des équipes font que le rythme actuel d'inclusion ne nous semble pas être une source d'inquiétude majeure à ce stade du projet.

Organisation du parcours patient

Le programme proposé par Ramsay consiste donc en un parcours hybride, qui inclut un volet de prise en charge dans les établissements et une composante connectée à travers les jeux et challenges en ligne. Chaque établissement compte une IDEC en cancérologie qui identifie les patients éligibles au programme et échange avec eux et leur médecin pour les inciter à participer à l'expérimentation (et à recourir aux différents soins de support proposés par les établissements). Cette identification peut se faire pendant le déroulé du traitement oncologique, même s'il faut que le traitement soit terminé pour être inclus dans l'Article 51.

L'inclusion est initiée par l'oncologue qui a suivi le patient pendant son traitement, qu'il s'agisse d'une chimiothérapie, d'une radiothérapie ou d'une chirurgie. Une fois la prescription réalisée, l'inclusion dans le parcours est formellement réalisée par l'IDEC lors d'une consultation où elle présente le détail du parcours au patient, le fonctionnement de l'application Kiplin et peut éventuellement l'aider à l'installer et à créer un compte. Cette consultation est également l'occasion

de faire un bilan sur le niveau d'activité du patient et réaliser des mesures anthropométriques. A l'issue de cette consultation, le patient peut organiser un bilan initial avec l'enseignant d'APA de Kiplin.

Le délai entre la consultation d'inclusion avec l'IDEC et la réalisation du bilan initial est, selon les données fournies par Kiplin et Ramsay, de 16 jours (écart-type de 14 jours). Les patients que nous avons pu rencontrer durant nos observations étaient tous globalement satisfaits de la disponibilité des professionnels et des délais de consultations ou de bilans qui leur étaient proposés. Ces délais peuvent être impactés par la disponibilité de l'enseignant d'APA, sa présence sur l'établissement où est suivi le patient ou la disponibilité de ce dernier.

Le bilan initial avec l'enseignant d'APA, ainsi que les séances collectives en présentiel se déroulent, idéalement, dans un espace dédié. Les établissements font face à des situations disparates :

- La clinique de la Victoire (Tourcoing) ne dispose pas de salles permettant de réaliser des séances d'APA sur place. Les patients de cet établissement sont ainsi amenés, s'ils veulent réaliser le parcours à suivre les séances sur d'autres établissements.
- L'hôpital privé de La Louvière propose aux patients la réalisation des bilans initiaux, mais ils ne peuvent pas réaliser les séances en présentiel sur place.
- L'hôpital privé Le Bois dispose d'une salle dédiée à l'APA, avec du matériel (haltères, ballons, ergomètres², etc.). Il est donc possible de réaliser les bilans et les séances en présentiel sur ce site.
- L'hôpital privé de Villeneuve-d'Ascq propose également des bilans et des séances sur place. Notons que certains patients suivis sur ce site ont également une partie de leur prise en charge sur le site de La Louvière. Les professionnels que nous avons rencontrés ont rapporté que certains de leurs patients se rendent donc à La Louvière pour suivre le parcours.

Le fait que tous les établissements ne puissent pas proposer de séances et/ou de bilans APA avait été anticipé dès la publication du cahier des charges, dans lequel les porteurs s'engageaient à ce que les séances et les bilans soient proposés sur au moins deux des quatre établissements. A l'issue de nos visites, les porteurs nous ont informés que des créneaux ont été ouverts pour des séances sur la clinique de la Victoire. Cette solution a été abandonnée du fait d'un trop faible taux de remplissage de ces séances, l'organisation sur la Victoire se faisant au détriment d'un autre établissement avec des taux de remplissages supérieurs.

L'accès inégal à des séances en présentiel a été identifié par les professionnels comme étant le principal point de blocage pour les patients intéressés. Le fait de recourir à un smartphone pour les activités connectées a été également avancé comme un facteur d'exclusion potentielle, même si

² Les ergomètres sont disponibles mais ne sont pas utilisés dans le cadre de l'expérimentation.

l'impact a semblé moindre. De fait, la préférence des patients pour les séances en présentiel se retrouve dans les données transmises par Kiplin. Les patients ayant suivi le parcours dans son intégralité ont réalisé 9 séances en moyenne, dont 5 étaient en présentiel. Nous notons, là encore, une variabilité importante (écart-type de 7) qui appelle à la prudence sur ce point.

Les patients que nous avons rencontrés lors de nos visites sur site ont unanimement pointé leur préférence pour les séances en présentiel. Le recours aux séances en visioconférence étant généralement décrites comme un pis-aller dans les cas où il n'était pas possible de recourir à des séances présentiels. Ces situations sont variées : congés de l'enseignant d'APA présent sur Lille, séance présentielle complète, déplacement ou vacances du patient qui empêchent de se rendre sur place, etc.

Notons toutefois que les IDEC et l'enseignant d'APA interrogés ont également pointé que certains patients affichent une préférence nette pour le recours à des séances en distanciel. Outre la praticité des séances en visioconférence, ces patients semblent préférer éviter de revenir dans des lieux trop fortement liés à leur maladie. Le caractère « à la carte » du parcours et la possibilité de choisir les modalités de participation aux séances et le rythme sont très appréciés des patients.

[Expérience patient dans le cadre du parcours](#)

Les interactions régulières entre patients dans le cadre du parcours, que ce soit au sein même des séances ou via la messagerie disponible lors des jeux connectés permettent de faire naître des liens amicaux entre les patients qui perdurent au-delà de la stricte durée du parcours et favorise le maintien en activité. Deux patientes qui se sont rencontrées dans le cadre de l'expérimentation se sont ainsi donné pour projet de participer à un trek au Maroc à la fin de l'année 2023.

*« **Évaluateur** : Et du coup vous avez gardé des liens avec d'autres gens avec qui vous avez fait le programme ?*

***Patient** : Ah bah oui, oui. D'ailleurs pas plus tard que... C'était quand ? Mardi ? Mercredi ? Bref, cette semaine, je suis allé boire un coup avec [un patient] et [un autre patient]. On*

essaye de se voir de temps en temps, même si ce n'est pas évident avec le travail et la vie de famille.

[Le patient se tourne vers l'enseignant d'APA]

D'ailleurs, t'as des nouvelles de [prénom d'un autre patient] ? Tu sais celui qui travaille [dans un commerce situé à proximité de l'établissement] ?

Enseignant d'APA : *Euh non pas récemment, ça fait un moment qu'il n'est pas venu à une séance. Mais je m'inquiète un peu, il n'avait pas trop la forme. Apparemment ses derniers exams n'étaient pas très bon.*

Patient : *Hum. Et ben je vais l'appeler ce soir alors. »*

Échange entre un patient, l'enseignant d'APA et l'évaluateur lors d'une des visites sur site

Si le cas des patientes qui ont créé une association en vue de participer à un trek constitue un exemple extrême, de nombreuses anecdotes et interactions comme celle présentée dans l'extrait ci-dessus nous ont été rapportées. Un grand nombre de patients continue de se voir régulièrement en dehors des séances d'APA du parcours, parfois même pour organiser des promenades collectives. Cette dimension collective de la prise en charge était appréciée et recherchée par les patients que nous avons rencontrés. Selon eux, la maladie les amenait à se sentir isolés et interagir avec les autres patients pris en charge permettait d'améliorer leur expérience.

Cet aspect communautaire, très apprécié des patients, est un des points sur lesquels les porteurs souhaitent capitaliser. Une communauté de patients est en cours de constitution et doit permettre de limiter les effets de la sortie soudaine du parcours déplorée par certains patients. L'idée est de pouvoir maintenir le lien entre les patients à la fin du parcours, fournir des retours d'expérience pour convaincre des patients en cours de traitement de participer au programme et accompagner plus largement les patients face à la maladie.

En plus des séances d'APA, les patients peuvent également participer à des jeux et challenges connectés en équipe. Dans ces jeux, les patients sont répartis dans des équipes avec des objectifs à atteindre (faire le tour du monde, atteindre la lune, résoudre une enquête). Pour avancer et débloquer les objectifs, les patients doivent réaliser une activité physique en ayant leur smartphone avec eux. Ce sont en effet les capteurs de ce dernier qui mesurent l'activité des patients et leur permettent de faire gagner des points ou des kilomètres dans les différents jeux. L'application Kiplin est, de plus, dotée d'une messagerie qui permet aux patients de communiquer entre eux, par exemple pour s'envoyer des messages d'encouragement.

Les patients bénéficient d'une large autonomie pendant leur parcours. Ils n'ont en effet qu'un entretien, par téléphone avec l'IDEC du centre au sein duquel ils ont été traités. Le but de cet entretien est de pouvoir échanger sur le programme, savoir s'il leur convient et permet d'engager une discussion sur l'état plus général du patient. Cette consultation est répétée 3 mois après l'inclusion et marque la fin du parcours de prise en charge active. Elle est alors suivie d'un bilan final avec l'enseignant d'APA.

Pendant l'intervalle, les patients continuent évidemment de bénéficier de leur suivi de droit commun de la part de leur oncologue.

Cette autonomie a été largement appréciée par les patients que nous avons rencontrés. La possibilité de suivre le parcours « à son rythme » (la formule est régulièrement revenue dans les échanges avec les patients) et à l'intensité souhaitée pendant les séances a été décrite par les patients comme des éléments déterminants dans leur souhait de participer au programme. En effet, les phases de traitement oncologiques et les effets indésirables associés constituent des contraintes fortes qui impactent négativement la vie quotidienne des patients. Se faisant, les patients que nous avons rencontrés ont estimé que si le parcours proposé était trop contraignant, ils n'y auraient pas participé.

A ce stade, la principale critique adressée au parcours par les patients tient à sa durée et aux modalités de sortie. Actuellement, les patients bénéficient d'un suivi de 3 mois, pendant lequel ils ont accès aux jeux et aux séances d'APA encadrées. A l'issue de cette durée, ils ne peuvent plus participer aux séances ni aux jeux, mais peuvent continuer à utiliser l'application Kiplin pour compter leurs pas pendant 9 mois. Cette sortie soudaine est source de frustration chez les patients qui souhaiteraient une sortie plus progressive. Pour remédier à ce problème, Kiplin a proposé de prolonger l'accès aux jeux pour les patients. Cette prolongation, en cours d'implémentation lors de la phase de rédaction du rapport d'évaluation, permettra aux patients de bénéficier des jeux et challenges connectés pendant trois mois supplémentaires, sans surcoûts.

Déroulé des bilans et séances APA

Dans le cadre de nos visites sur site, nous avons pu assister à deux séances collectives en présentiel, ainsi que le bilan d'un patient nouvellement inclus. Comme mentionné précédemment, le bilan APA constitue la porte d'entrée dans le parcours. Ce bilan est conduit par l'enseignant d'APA de Kiplin, directement dans les établissements Ramsay.

Ce bilan repose sur plusieurs tests qui permettent à l'enseignant d'APA de disposer d'une vue d'ensemble de l'état de forme des patients :

- Un test mesurant le nombre de répétitions de flexions des biceps.
- Un test de souplesse des membres inférieurs.
- Un test de répétition du mouvement « assis-debout » sur une chaise pour tester la force des membres inférieurs.
- Un test d'équilibre sur une jambe, avec pour but de tenir le plus longtemps en équilibre.
- Un test de marche, TM6. Les patients doivent marcher à leur rythme pendant 6 minutes, le but étant de parcourir la plus grande distance possible.

Pour analyser les résultats quantitatifs de ces résultats, l'enseignant d'APA soumet une échelle analogique au patient pour mesurer son essoufflement lors des différents exercices. Cela permet à l'enseignant d'APA d'éventuellement pondérer les résultats obtenus et adapter l'encadrement des séances. Par exemple, un patient qui a obtenu un résultat relativement faible au TM6, mais avec un très faible essoufflement verrait ses résultats analysés avec plus de précautions qu'un patient qui a parcouru la même distance avec un essoufflement plus important. De même, le patient avec un essoufflement faible pourrait être incité à augmenter l'intensité de ses exercices pendant les séances d'APA.

*« **Patient** : Il n'a pas la bonne stratégie, le collègue. Moi quand j'ai fait mon test, je n'ai pas trop forcé. Résultat quand j'ai fini, j'ai pété les scores d'amélioration ! (rires)*

***Enseignant d'APA** : Ah, bah t'inquiète pas j'avais bien vu. C'est pour ça que je ne te lâchais pas pendant les séances. (rires) Je t'avais bien repéré. Et puis, je la connais ta technique (rires).*

***Patient** : Ah bah ça, c'est sûr ! Dieu sait qu'il m'a fait transpirer, le monsieur ! (rires)*

***Évaluateur** : C'est la dure vie d'athlète de haut niveau....*

***Patient** : Moi, oui. [Pointe du doigt l'enseignant d'APA] Lui pas tant que ça, même s'il fait genre ! (rires) (...) En vrai, il est super. Il sait toujours comment motiver sans trop nous pousser ! »*

Échange entre l'évaluateur, un patient et l'enseignant d'APA pendant le test TM6 d'un patient nouvellement inclus

La qualité du travail de l'enseignant d'APA a été unanimement saluée par l'ensemble des personnes que nous avons interrogées, qu'il s'agisse des médecins, des IDEC ou des patients. Particulièrement, sa posture pendant les séances et les bilans a été très appréciée. Sa capacité à motiver les patients, en évitant toute forme de jugement a été particulièrement saluée, de même que l'inclusivité des séances proposées.

*« **Évaluateur** : Et le contenu des séances, vous en avez pensé quoi ?*

***Patient** : Vraiment très bien. Déjà c'est ludique, on fait mumuse avec des ballons, et tout c'est très sympa. Et puis vraiment, c'est à la portée de tout le monde. Moi je sais que plusieurs fois j'ai eu des coups de moins bien, il y a toujours quelque chose qu'on peut faire. Et puis [l'enseignant d'APA] fait toujours bien gaffe à ce qu'on aille bien. Il essaye toujours un peu de nous pousser, mais si ça ne va pas, il nous laisse tranquilles. »*

Patient ayant terminé le parcours fin 2022

De fait lors des deux séances auxquelles nous avons pu assister, l'essentiel des activités proposées reposait sur des exercices réalisés au poids de corps, permettant aux patients d'adapter l'intensité à leur état de forme du moment et leurs capacités physiques en général. Par exemple, l'un des exercices proposés était de faire la chaise en appui contre un mur. Sur cet exercice, qui fait travailler principalement les quadriceps, l'intensité est déterminée par l'angle des jambes par rapport

au sol (plus l'on s'approche de la parallèle plus l'exercice est intense). Lors de leur passage, les patients étaient laissés libres de leur positionnement et donc de l'intensité de l'exercice.

L'enseignant d'APA rappelle systématiquement aux patients qu'aucun exercice n'est obligatoire et que chacun peut fonctionner à son rythme, faire des pauses s'il l'estime nécessaire et il propose systématiquement des ajustements qui permettent de faciliter ou d'adapter l'exercice aux éventuelles douleurs ou incapacités des patients.

Sur le plan quantitatif, les patients réalisent, en moyenne, 9 séances d'APA, dont 5, en présentiel. Ce nombre de séances semble relativement faible lorsqu'il est mis en balance avec les 24 séances maximums réalisables par les patients. En effet, le cahier des charges prévoit un rythme de 2 séances par semaine, sur les 12 semaines que compte le programme. Selon Kiplin, ce dimensionnement a été adopté lors des phases d'accélération Article 51, sur la base des recommandations en vigueur. L'explication la plus couramment avancée par les professionnels, comme par les patients, pour expliquer ce décalage tient précisément à la dimension connectée du parcours : les patients adoptant un rythme de vie plus actif grâce aux jeux et challenges connectés, ils sont moins demandeurs de séances d'APA encadrées. Rappelons toutefois que la variabilité des résultats (écart-type de 7, maximum de séances réalisées pour un patient de 20) invite à ne pas interpréter trop rapidement cette donnée.

L'ensemble des personnes avec lesquelles nous avons pu nous entretenir a souligné la qualité des séances d'APA présentiels. Le contenu des séances, l'intensité proposée ainsi que la qualité de l'accompagnement proposé par l'enseignant d'APA ont fait l'unanimité parmi les patients et les professionnels interrogés. La question de l'accès aux séances a pu, très ponctuellement, être soulevée comme point d'amélioration potentiel. Certains professionnels et patients ont exprimé le fait qu'il serait souhaitable à moyen terme de pouvoir proposer des plages horaires élargies pour ces séances présentiels (en soirée ou le week-end par exemple).

[Volet connecté de l'expérimentation](#)

En plus des séances en présentiel réalisé sous la supervision de l'enseignant d'APA de Kiplin, les patients se voient proposer un volet distancié à leur parcours. Ce volet inclut des séances d'APA en visioconférence et des jeux et challenges connectés sur leur smartphone. En plus de ces activités, les patients ont également accès à une série de webinaires autour de sujet lié à la santé.

Les données que nous avons collectées lors de nos visites sur site nous ont apporté peu d'éléments concrets sur les séances en visioconférence. Il s'avère que les patients que nous avons été

amenés à rencontrer ont peu apprécié les séances à distance et n’y ont eu que très peu recours. Ces patients ont expliqué ne pas souhaiter réaliser ces séances chez eux, à distance en n’ayant pas de contact avec les autres patients et l’enseignant d’APA. La convivialité et l’ambiance générale des séances ont été très appréciées par les patients interrogés, qui ont souligné l’émulation qui peut exister lors de ces séances, de même que le soutien qui peut être apporté par les autres patients en cas de difficulté lors de la pratique.

« **Évaluateur** : Et vous avez essayé les séances en visio ?

Patient : Euh... ouais. Une fois ou deux, quand je ne pouvais pas faire autrement. Y’avait encore un peu de covid qui trainait quand j’ai fait le programme, donc ce n’était pas toujours évident. Mais clairement, si j’avais pu, je m’en serais passé. Ça fait du bien d’avoir un temps à soi, avec les autres pour se faire du bien. Si on est à la maison, c’est carrément moins bien. »

Échange entre un évaluateur et un patient

« **Enseignant d’APA** : Du coup, on se voit mardi ?

Patient : Euh, non. Mardi je ne suis pas là, je vais voir mes petits-enfants.

Enseignant d’APA : Ah bah ce sera en visio, alors. Après je vais être en congés.

[Le patient grimace]

Patient : Ah bah, ça attendra alors. Moi la visio...

Enseignant d’APA : Nan, mais ça marche avec l’appli c’est très simple. Puis tu verras mes collègues sont très sympa !

Patient : C’est juste que si c’est pour être tout seul quand je fais du sport, je préfère aller faire un peu de vélo ou aller me promener. Non, mais ce n’est pas grave ça peut attendre, ça me laissera le temps d’être en forme (rires) ».

Échange entre l’enseignant d’APA et un patient nouvellement inclus

Notons toutefois que les professionnels ont rapporté des cas de patients qui préfèrent majoritairement opter pour l’organisation distancielle. Outre les facilités d’organisation (disponibilité et économie des temps de trajets), il semble que certains patients préfèrent éviter de revenir dans les établissements qui sont trop associés à la maladie et aux traitements.

En plus des séances, qu’elles soient en présentiel ou à distance, Kiplin a développé une application qui permet de proposer des jeux et challenges en équipe pour inciter les patients à adopter un rythme de vie plus actif. Le principe du jeu est de proposer un objectif ludique (parcourir l’équivalent d’un tour du monde ou de la distance terre-lune en équipe, ou mener une enquête de Sherlock Holmes) que les patients peuvent atteindre en ayant une activité physique.

L’activité en question est généralement la marche. La distance parcourue est mesurée par le podomètre intégré au smartphone des patients. Les choix techniques opérés par Kiplin dans le développement de l’application nécessitent que les patients aient leur smartphone avec eux pour que leur activité soit comptabilisée dans l’application Kiplin. Il est également possible, pour les patients qui

en disposent de s'affranchir du smartphone en portant une montre connectée qui se synchronise avec le téléphone après coup.

Ce point a constitué une contrainte notable pour certains patients qui ont fait part de leur insatisfaction de devoir prendre leur téléphone avec eux lors de leurs marches pour pouvoir participer aux jeux. Tous les patients que nous avons rencontrés avaient en tête un exemple de moment où ils ont réalisé des sessions de marche qui n'ont pas été comptabilisées pour un challenge, car ils n'avaient pas leur téléphone.

L'idée de recourir à une montre connectée a semblé bien acceptée, moyennant une réserve sur le coût d'une telle solution. Les patients que nous avons rencontrés qui utilisaient une montre connectée en disposaient déjà avant de rejoindre le programme. L'idée a été évoquée par certains professionnels de pouvoir à terme proposer un prêt de montre connectée aux patients qui le souhaiteraient afin d'améliorer la participation aux jeux et challenges proposés par Kiplin. Certains patients ont également appuyé cette demande lorsque nous les avons interrogés sur les pistes d'amélioration du programme. De même, certains patients ont exprimé le souhait que d'autres activités puissent être prises en compte par l'application, comme le vélo par exemple.

« Évaluateur : *Et les jeux connectés, vous en avez pensé quoi ?*

Patient : *Très sympa. Ça aide à se mettre un coup de pied au derrière quand il faut (rire). Parce que ce n'est pas tous les jours facile. Et là on a toujours un peu le programme avec nous tout le temps donc ça nous aide à pas glander, quoi. Puis j'ai horreur de perdre en plus ! (rire)*

Évaluateur : *Ah, je vois bien. Moi je suis pareil, je suis très compétitif. Je serais du genre à faire 15 promenades juste pour gagner des points en plus (rire).*

Patient : *Ah, mais moi aussi. A un moment, j'ai demandé si j'avais le droit d'accrocher le téléphone au collier de mon chien, on m'a dit que c'était de la triche (rire). Bon en vrai, j'ai essayé, mais ça ne marche pas bien (rire). (...) Mais par contre, faudrait leur dire que ça serait pas mal de voir pour bidouiller un peu pour que ça prenne en compte plus de choses.*

Évaluateur : *Plus de choses ?*

Patient : *Ben une fois je suis allé faire un peu de canoé, je me suis bien donné c'était très sympa. Résultat : 0 point. C'est dommage. C'est comme le collègue là, il va être déçu. Vu ce qu'il s'enfile à vélo, il ne marquera pas de points, c'est un peu bête. Faudrait voir pour que ça compte. Après, faudrait que ça ne compte pas pareil. Sinon, ceux qui font du vélo, ils vont péter tous les scores, ça ne serait pas juste. Ou alors, faudra me mettre dans son équipe (rire).*

Échange entre l'évaluateur et un patient

Les jeux sont prévus pour durer 2 à 3 semaines, en alternance avec des périodes sans jeu d'une durée équivalente. Pour une durée de parcours de 3 mois environ, ce calendrier permet *de facto* aux patients de participer, au maximum, à 2 ou 3 jeux. On constate, à l'appui des données transmises par les porteurs, que les patients inclus se sont intéressés à l'offre ludique proposée par Kiplin : les 121

patients ayant terminé leur parcours à la fin du mois de mars 2023 se sont inscrits pour participer à 2,2 jeux (médiane de 3 inscriptions par patients), avec une participation effective à 2 jeux en moyenne (médiane de 2 jeux). On note également que seuls 20 patients (17 % de l'échantillon considéré) n'ont participé à aucun jeu durant les 30 premiers jours de leurs parcours.

Comme évoqué précédemment, il faudra envisager également l'hypothèse que ces phases de participations aux jeux viennent parfois « remplacer » les séances d'APA collectives. Les données agrégées utilisées pour l'évaluation ne permettent pas de fournir un éclairage précis sur ce point.

Il apparaît donc, à ce stade de l'évaluation, que le volet connecté du parcours est très apprécié des patients, comme en témoignent les taux de participation aux jeux. Les retours de patient sur les séances d'APA à distance sont beaucoup plus mitigés, mais ces données semblent souffrir d'un biais de sélection et méritent d'être affinées. Des points d'amélioration potentielle ont été identifiés par les patients, notamment sur la dépendance au smartphone pour la réalisation des jeux ou la difficulté à prendre en compte d'autres activités que la marche.

Efficacité du programme sur l'activité des patients

Les arguments en faveur de la pratique de l'APA peuvent être classés en trois grandes catégories. Tout d'abord, ce type de programme doit permettre de prévenir ou corriger un déconditionnement physique qui peut être causé ou aggravé par les traitements oncologiques. Ensuite, et cela va de pair avec le premier argument, il est attendu que cette pratique d'une activité physique régulière permette d'améliorer la qualité de vie globale des patients s'y adonnant. Enfin à moyen et long termes, des données suggèrent que les parcours de ce type peuvent avoir un impact sur la récurrence du cancer et, donc, sur la survie des patients. Ce dernier point ne pourra pas être exploré à travers l'expérimentation Article 51 et l'évaluation associée compte tenu des volumes de patients considérés. Les données collectées par les porteurs nous permettent d'explorer les deux autres questions.

Les données collectées lors des bilans initiaux et finaux avec l'enseignant d'APA permettent de donner un aperçu des progrès qui peuvent être réalisés par les patients sur la durée du programme. Le tableau 3 recense les résultats moyens de ces tests.

Tableau 3 : Résultats moyens et écarts-types des tests réalisés par les patients lors des bilans initiaux et finaux

Test	Résultat du bilan initial*	Résultat du bilan final**	Progression	Progression en %
TM6 ³	520 mètres (Écart-type de 94)	617 mètres (Écart-type de 89)	84 mètres (Écart-type de 84)	+ 16 %
Assis-debout ⁴	14,3 répétitions (Écart-type de 3)	18,1 répétitions (Écart-type de 2,9)	3,7 répétitions	+ 21 %

* Les données du bilan initial concernent 143 patients ayant effectué un TM6 initial et 144 patients ayant fait un test assis-debout.

** Les données du bilan final concernent 96 patients qui ont réalisé le test TM6 et 97 le test assis debout

On observe, donc, une progression notable des résultats à ces tests de la part des patients ayant terminé leur programme. Cependant, la distribution importante autour de la moyenne, ainsi que l'échantillon relativement modeste considéré ici (particulièrement pour le bilan final), incite à la prudence dans l'interprétation de ces résultats. De plus, il convient de noter que l'interprétation des résultats de ces tests nécessite de connaître l'âge, le sexe et le poids du patient. A titre d'information, nous incluons dans les tableaux 4 et 5 les données issues de la littérature sur ces tests.

Tableaux 4 et 5 : Comparaison des résultats issus des bilans des patients de l'expérimentation et de données issues de la littérature pour le test TM6 et le test assis-debout

TM6 initial expérimentation	TM6 final expérimentation	Résultats TM6 issus de la littérature ⁵	
514 mètres	611 mètres	576 mètres pour des hommes en bonne santé	494 mètres pour des femmes en bonne santé

Assis-debout initial expérimentation	Assis-debout final expérimentation	Résultats Assis-debout issu de la littérature ⁶	
14,2 répétitions	18 répétitions	Entre 30 (tranche d'âge 75-79 ans) et 42 (50-54 ans) répétitions pour les hommes	Entre 27 répétitions (75-79 ans) et 39 (tranche d'âge 50-54 ans) et pour les femmes

³ Pour rappel, le test TM6 consiste à demander au patient de marcher pendant 6 minutes au rythme qu'il souhaite. Le but de ce test est de parcourir la plus grande distance possible dans cet intervalle de temps. La distance parcourue permet d'évaluer les capacités motrices et cardiovasculaires des patients.

⁴ Le test assis-debout est réalisé à l'aide d'une chaise. Le patient est invité à s'asseoir et se relever un maximum de fois en une minute. Il ne doit, pour se faire prendre aucun appui avec les mains pour faciliter son mouvement. Ce test permet de mesurer l'endurance et la force des membres inférieurs. Il peut également contribuer à évaluer un éventuel manque de mobilité.

⁵ Données issues de Enright PL, Sherrill DL. Reference equations for the six-minute walk in healthy adults. Am J Respir Crit Care Med. 1998 Nov;158(5 Pt 1):1384-7. doi: 10.1164/ajrccm.158.5.9710086. Cette étude établit une formule pour calculer la distance attendue pour chaque patient en fonction de son âge, de son sexe et de son poids.

⁶ Données issues d'une cohorte de 7 750 patients adultes ayant réalisé ce test. Voir Strassmann A, Steurer-Stey C, Lana KD, Zoller M, Turk AJ, Suter P, Puhon MA. Population-based reference values for the 1-min sit-to-stand test. Int J Public Health. 2013 Dec;58(6):949-53. doi: 10.1007/s00038-013-0504-z. Epub 2013 Aug 24. PMID: 23974352.

Rappelons également que ces tests ne sont pas les seuls qui sont administrés lors des bilans initiaux et finaux du parcours patient. Des tests de force des membres supérieurs (nombre de répétitions de la flexion du biceps) et de souplesse des membres inférieurs sont réalisés. Les conditions de réalisation de ces tests pouvant varier selon les cas (les patients peuvent utiliser des charges différentes pour la flexion du biceps, par exemple) nous ne pouvons pas les mobiliser pour l'évaluation.

Outre ces difficultés interprétatives autour de ces données, il convient de préciser que l'amélioration des résultats à ces tests ne constitue pas un objectif en propre du parcours. Ces résultats sont principalement utilisés par l'enseignant d'APA pour évaluer le niveau de forme des patients et pouvoir leur proposer l'accompagnement adapté pendant les séances. A cet égard, les résultats présentés ci-dessus permettent de rendre compte des progrès des patients, qui seront difficilement attribuables au programme en tant que tel.

L'adoption, par les patients, d'un style de vie plus actif constitue le dernier objectif du programme. L'hypothèse émise par les porteurs est que les jeux et challenges connectés proposés via l'application Kiplin permettent d'installer une régularité dans la pratique d'une activité physique que les patients seront d'autant plus à même de poursuivre qu'ils en constateront les bénéfices pour eux-mêmes. L'application Kiplin collecte des données sur le nombre de pas que les patients effectuent pendant les périodes des jeux connectés, ainsi que pendant les périodes sans jeu. Le tableau 6 présente les données issues de cette collecte.

Tableau 6 : Nombre moyen (et écart-type) de pas par jours durant les 3 mois du programme chez les 121 patients ayant terminé leur programme avant le 20/02/2023

M0	Mois 1		Mois 2		Mois 3	
-	Hors jeux	Avec jeux	Hors jeux	Avec jeux	Hors jeux	Avec jeux
4780 pas	5 270 pas (2722)	7 241 pas (3552)	5 365 pas (2728)	8 088 pas (4321)	5 124 pas (2764)	7 639 pas (4383)
	+ 40 % en période de jeu		+51 % en période de jeu		+ 51 % en période de jeu	

A première vue, les jeux semblent être une incitation à une pratique plus soutenue de la marche, avec des progressions de l'ordre de 40 à 50 % du nombre de pas pendant les périodes de jeu. On note également un niveau d'activité qui est relativement constant entre le mois 2 et le mois 3 du programme, avec y compris des écarts-types très proches. Ce point nous interroge d'autant plus que

les données de participation aux jeux sont également très similaires sur ces périodes, comme l'illustre le tableau 7. Ce tableau recense les nombres de jours durant lesquels les patients ont transmis des données sur leur activité, via l'application Kiplin. Sont considérés les patients qui ont transmis des données sur au moins 5 jours pendant la période concernée. Avant de débiter le programme, 134 patients avaient transmis des données d'activité physique pendant au moins 5 jours.

Tableau 7 : Nombre de patients transmettant des données sur leur niveau d'activité à Kiplin pendant au moins 5 jours sur les différentes périodes du programme

Période	Mois 1		Mois 2		Mois 3	
	Hors jeu	Avec jeux	Hors jeu	Avec jeux	Hors jeu	Avec jeux
Nb de patients concernés	142	105	138	92	131	85

La durabilité de ces résultats est souhaitée. A ce stade de l'expérimentation, il n'était pas possible de mesurer si l'activité était maintenue ou non distance de la fin du programme. Cependant, sur 90 patients ayant répondu à un questionnaire interne à Kiplin (31 non répondants), 83 (soit 92%) ont déclaré leur intention de pérenniser l'activité physique à la consultation du 3^{ème} mois.

Autre facteur influant l'initiation et le maintien d'un changement d'habitudes : l'environnement, et notamment, le soutien des proches. A ce même questionnaire, 37 patients (soit 41%) ont indiqué être soutenus dans leur démarche.

On constate à la lecture de ce tableau que le nombre de patients transmettant des données et participant activement aux jeux connectés reste relativement constant, de même que la proportion de patients ne transmettant pas ou peu de données. S'il est difficile à ce stade d'expliquer ces chiffres, l'hypothèse que nous privilégions est que certains patients ne sont pas intéressés par les jeux et la dimension connectée du programme, même s'ils s'y inscrivent.

A ce stade, il est difficile de formuler un avis évaluatif sur l'efficacité du programme sur le niveau d'activité des patients. Les données dont nous disposons fournissent de premières indications sur les effets du programme sur l'état de forme physique et le niveau d'activité des patients. La grande variabilité dans les résultats, de même que l'échantillon relativement limité dont nous disposons invitent à la prudence quant à leur interprétation. Notons, en complément de ces éléments quantitatifs, que les entretiens que nous avons pu mener apportent une vision complémentaire très positive sur les effets du parcours sur les patients, particulièrement chez les professionnels de santé.

[Regards des professionnels participants à l'expérimentation](#)

Dans l'ensemble, les professionnels que nous avons interrogés se sont avérés très positifs vis-à-vis du parcours mis en place dans le cadre de l'expérimentation. Plus précisément, les médecins que nous avons rencontrés ont affiché un fort enthousiasme envers l'APA de façon générale pour les patients qu'ils sont amenés à suivre. Cette approbation de ce type de parcours se situe à la fois au niveau de l'amélioration de l'état physique des patients, que sur l'impact sur la qualité de vie qu'une pratique régulière d'APA induit.

« **Évaluateur** : Et du coup qu'est-ce qui vous, vous a intéressé dans ce type de programme ?

Chirurgien : Ben, Kiplin ou pas Kiplin, j'ai toujours été un grand partisan de l'activité physique en oncologie. Les patientes nous demandent toujours 'Qu'est-ce qu'on peut faire ?' et je réponds toujours que rester actif, y compris pendant le traitement c'est très important. Et c'est vrai que là, avec Kiplin on a une solution très 'clés en mains' qui est vraiment super ! »

Entretien avec un chirurgien sénologue

Si les établissements participants proposaient, pour certains, des programmes d'APA à leurs patients, le parcours créé par l'Article 51 et Kiplin présente l'avantage selon les médecins que nous avons pu rencontrer d'être plus structuré dans son contenu et sa conception que d'autres initiatives qu'ils ont pu être amenés à proposer à leurs patients dans le passé. Pour certains praticiens, l'offre apportée par Kiplin constitue même la seule solution structurée sur leur établissement vers laquelle ils peuvent facilement orienter les patients.

« **Évaluateur** : Et comment ça se passait avant l'expérimentation ? (...) J'imagine qu'il y avait déjà quelque chose qui était mis en place, non ?

Chirurgien : Ben... oui on proposait, mais... euh... Sur La Louvière, il y avait un centre qui existait avec des coachs qui s'occupaient de ça. Mais effectivement, maintenant, c'est plus formalisé. Mais effectivement, ça existait. Mais peut-être qu'on le faisait moins systématiquement que maintenant. On disait toujours « c'est bien de faire de l'activité physique » donc on conseillait un peu de limiter les facteurs de risque et tout. (...) S'ils avaient besoin d'aide, on les conseillait, mais on ne les guidait pas dans leur activité. »

Entretien avec un chirurgien sénologue

Outre l'intérêt intrinsèque du programme d'APA pour les patients, les praticiens que nous avons interrogés ont pointé la facilité pour eux de prescrire ce type de programme et l'absence de surcharge de travail de leur point de vue.

« De toute façon, c'est des patients que je revois en consultation de suivi. Donc de toute façon à cette occasion, on a la possibilité de parler de l'activité physique adaptée. Effectivement, ça nous prend quelques minutes de plus pendant nos consultations. Pour nous, voilà, il faut juste remettre une ordonnance supplémentaire et remettre un fascicule. Ça demande pas un effort surhumain et je dirais que ça ne prend pas un temps... Si ça nous prend 2 ou 3 minutes de plus, c'est un maximum. Globalement, ce n'est pas un frein de par le temps que ça demande. »

Entretien avec un chirurgien sénologue

« Oh bah, pour moi c'est assez simple, en soi. Après, le plus dur c'est d'y penser, mais [l'IDEC de l'établissement] est suffisamment alerte pour me tirer les oreilles régulièrement si je n'y pense pas (rire). Après, on a tous les outils qu'il faut une petite brochure et tout, donc non c'est très simple. Et je dirais que ça ne vient pas en plus. Vu les données qu'on a aujourd'hui, on sait que l'activité est un très bon remède. Donc prendre le temps de faire passer ce message au patient, ça fait partie intégrante de notre travail de médecin »

Entretien avec un chirurgien digestif

Comme mentionné précédemment, les médecins que nous avons pu rencontrer n'étaient pas particulièrement inquiets à propos de la question d'éventuelles contre-indications. Les arguments avancés par les praticiens étaient de deux ordres. En premier lieu, les praticiens ont souligné l'estimation relativement faible du risque encouru par les patients lors des séances d'APA, d'autant plus qu'elles sont encadrées. Certains praticiens ont expliqué, d'ailleurs, que sans ce type de programme certains patients reprennent une activité physique sans encadrement et sans que leur responsabilité médicale puisse être engagée. Notons sur ce point qu'aucun professionnel n'a pointé d'incident (blessure pendant la pratique, malaise, etc.) lors d'une séance.

Deuxièmement, les médecins ont souligné la grande confiance qu'ils ont dans l'enseignant d'APA et les IDEC qui suivent les parcours des patients pour s'assurer que l'intensité et la régularité des séances sont adaptées à l'état du patient. De même, selon eux, le bilan réalisé en début de programme avec l'enseignant d'APA permet d'identifier certaines restrictions liées à des causes sans liens avec le cancer du patient (rhumatisme, lombalgie, etc.) et d'adapter correctement la pratique.

Du côté des IDEC, la charge de travail induite par l'expérimentation est vue comme relativement importante. La consultation d'inclusion, qui constitue le point de départ du parcours, dure entre 45 minutes et 1 heure. La charge induite par le parcours Article 51 vient s'ajouter aux missions courantes des IDEC. Avec les volumes de recrutement actuels de l'expérimentation, les IDEC que nous avons rencontrés ont dit réussir à faire cohabiter l'Article 51 avec ces missions courantes, sans que cela porte préjudice à l'une ou l'autre de leurs missions. Cependant, certaines ont souligné qu'il serait difficile de maintenir cette cohabitation si le rythme d'inclusion était conforme au cahier des charges initial. Un tel rythme d'inclusion nécessiterait de recourir à du personnel administratif pour les épauler, dans le suivi des rendez-vous, la saisie des données et l'organisation du parcours.

« IDEC : Là en ce moment, ça va avec le rythme qu'on a. Mais quand j'entends parler de 5, 7, 8 10 [pour l'établissement concerné] patients par mois, il est clair que ça ne sera pas possible.

Évaluateur : C'est-à-dire ? Ca fera trop de travail ?

IDEC : Ah bah oui. C'est super ces consultations, mais ça prend du temps. Surtout avec le remplissage du tableau⁷.

Évaluateur : Ah, je plaide coupable là-dessus. Pour le coup, ça, c'est de notre faute ! (Rires)

IDEC : Ah, non, mais même sans ça. Les informations demandées dans le tableau, on les demanderait quoi qu'il arrive. Ça prend du temps. Mais c'est très bien et c'est nécessaire. Il faut juste bien s'organiser et avoir un coup de main de secrétariat si vraiment y'a trop de patients. »

Entretien avec une IDEC

« **Évaluateur :** Et donc, vraiment, au niveau des tâches qui vous sont confiées dans cette consultation, est-ce que vous trouvez que c'est adapté ?

IDEC : Ben, pour le bilan, ce qu'on me demande c'est justifié, c'est très bien. Par contre, avec tout le travail que j'ai à côté, c'est vraiment beaucoup de travail. Et c'est vraiment du travail en plus de tout le reste.

(...)

IDEC : Après, moi ce travail ça me permet de revoir de patients que j'ai suivis pendant leur traitement et de les revoir dans un autre contexte. Donc ça, ça me plaît beaucoup.

(...)

Évaluateur : Et ces tâches un peu... bureaucratiques, est-ce que selon vous des tâches qui pourraient être détachées à un attaché de recherche clinique ou à une secrétaire par exemple ?

IDEC : Ah oui, ça pourrait être détaché. Et ça serait bien. Très bien. (...) Ou ça pourrait être fait par la secrétaire du médecin. »

Entretien avec une IDEC

Il est à noter que les IDEC, comme les médecins, ont la possibilité de participer aux jeux et challenges connectés proposés par Kiplin. Cette possibilité est assez peu utilisée par les personnes concernées. Les arguments avancés pour justifier ce choix sont soit d'ordre pratique (absence de port du smartphone pendant la journée) ou de principe, certains professionnels estimant que ce n'est pas leur rôle et leur place.

« **Évaluateur :** J'ai cru comprendre qu'il y a la possibilité de participer aux jeux ? C'est quelque chose qui vous intéresse ? Vous participez ?

Chirurgien : J'ai dû le faire une ou deux fois au début pour voir, mais globalement non. Je ne suis pas sûr que ça soit la place d'un médecin de participer à ça. Il est important qu'on garde une certaine distance. Et puis, je trouve que c'est mieux pour les patientes qu'elles aient cet espace rien qu'à elles, entre elles. Et franchement, je ne serais pas un modèle pour elles, vu la quantité de sport que je fais (rire) »

Entretien avec un chirurgien sénologue

« **Évaluateur :** Et vous, vous participez aux jeux de Kiplin ?

Chirurgien : Alors, je sais que c'est possible. Mais je ne l'ai jamais fait. Je ne sais même pas si j'ai installé l'application. Attendez, je vais regarder. (Le chirurgien cherche dans son

⁷ Pour les besoins de l'évaluation, les porteurs ont mis en place un tableau dans lequel les IDEC doivent renseigner des données administratives et médicales sur les patients. Ce remplissage se fait

téléphone). Ah ! Si ! Kiplin. Alors, je l'ouvre. Mon mail ? Euh lequel, j'ai mis ? Mot de passe incorrect. Hum. C'est vous dire à quel point je m'en sers. (rire)

IDEC : Je me souviens, je crois qu'au début vous avez fait un jeu avec nous. Mais bon, je dis ça, moi non plus je ne participe pas. C'est terrible quand on y pense, parce que j'en fais des kilomètres à courir dans tous les sens ! (rire) [L'enseignant d'APA] me tanne pour que je participe plus, mais à chaque fois je lui dis 'Nan, mais je n'ai jamais mon téléphone avec moi'. (Elle montre un téléphone fixe). Mais je peux vous dire que si lui comptait mes pas, je serais première à chaque jeu (rire).

Échange avec un chirurgien digestif et l'IDEC

Le principal axe d'amélioration du parcours identifié par les professionnels tient dans sa durée. Selon eux, en effet, une durée de trois mois est insuffisante pour pleinement permettre aux patients de tirer le plein bénéfice de ce programme. La durée optimale identifiée par les professionnels se situerait entre 6 mois et 1 an de suivi rapproché par l'enseignant d'APA. La crainte identifiée est que sur la durée de 3 mois, les patients ne parviennent pas, ou insuffisamment, à inscrire l'activité physique dans leurs habitudes. De plus, au vu de l'intensité des traitements, les médecins ont expliqué que des contretemps peuvent malgré tout survenir (l'un des patients parlait de « coups de moins bien » pendant le parcours) et réduire quelque peu la durée effective du programme pour certains patients. Mais selon certains médecins, cet allongement devrait se faire en démarrant plus tôt le parcours des patients, y compris pendant les traitements pour les patients qui le souhaiteraient et le pourraient.

Sur le plan des améliorations possibles du dispositif, les professionnels ont également interrogé le timing auquel il intervient dans le parcours des patients. Les médecins, comme les IDEC, ont évoqué l'idée qu'il pourrait être intéressant de proposer ce type de parcours à des patients au cours de leur traitement oncologique (bien plus tôt donc). Les professionnels y voient deux avantages :

- Le premier tient dans les bénéfices intrinsèques de l'APA pour les patients. Les arguments médicaux en faveur d'une pratique d'APA en post-traitement (éviter un déconditionnement trop sévère, amélioration de l'estime de soi et de la qualité de vie) se maintiennent dans une certaine mesure pour les patients en cours de traitement. Dans le cas de la chirurgie, selon certains praticiens, le parcours Kiplin pourrait être utilisé dans une logique de préhabilitation à la chirurgie et se maintenir après l'intervention. Dans le cas de la chimiothérapie et de la radiothérapie, des données suggèrent des effets sur la cardiotoxicité des traitements, en plus d'avoir des effets bénéfiques sur la qualité de vie (INCa, 2017)⁸
- Le second est propre aux enjeux d'inclusions. Les IDEC, qui ont un rôle central dans le parcours de soins oncologiques, ont noté une demande de certains patients pour un parcours d'APA

⁸ Notons que sur le plan de la cardiotoxicité, le rapport de l'INCa ne relève que peu d'études, généralement menées sur des animaux. Cependant, en l'absence d'effets indésirables les auteurs de cette revue de littérature recommandent la pratique d'une APA pendant les traitements.

pendant le traitement. De même elles présentent aux patients le parcours Kiplin en prévision de la fin de leurs parcours et ont rapporté qu'un nombre notable de patients serait intéressé pour le suivre dès la phase de traitement. Le fait que le parcours soit uniquement disponible à la fin des traitements a également pu, dans certains cas, faire perdre des inclusions selon les IDEC.

Notons, de plus, que pour les patients bénéficiant de plusieurs types de traitement, le timing peut limiter les possibilités d'inclusions. Le risque identifié par certains professionnels est en effet qu'un patient motivé soit suivi en début de parcours par un oncologue investi dans l'expérimentation et que le médecin qui le suit en fin de parcours soit plus réfractaire et n'ait pas le souhait de l'orienter vers le parcours Kiplin en fin de traitement.

Moyennant des ajustements pratiques, les professionnels avec lesquels nous avons pu échanger ont un regard très positif sur l'expérimentation. Cette satisfaction se situe aussi bien dans la philosophie générale du projet, ainsi que sa conception. Les médecins, en particulier, ont insisté sur la grande confiance qu'ils accordent aux IDEC et à l'enseignant d'APA. Cette confiance permet de lever les difficultés liées aux enjeux de responsabilité de la prescription que certains médecins ont pu pointer. Rappelons, toutefois, que les médecins que nous avons pu rencontrer font partie des principaux adresseurs et que nous n'avons pas été en mesure d'échanger avec des médecins moins convaincus pour en comprendre les raisons. Les ajustements souhaités par les professionnels que nous avons pu rencontrer sont essentiellement d'ordre pratique, mais peuvent avoir un impact sur le futur de l'expérimentation. Particulièrement, le recours à des moyens supplémentaires de secrétariat peut impacter l'équilibre financier de l'expérimentation, alors même que des difficultés sont déjà observables sur ce point.

Effizienz perçue par les porteurs

Les porteurs perçoivent un forfait global pour le parcours d'un montant de 351 euros. Sur cette somme, 120 euros reviennent à Ramsay pour rémunérer le temps des IDEC dans l'organisation et la coordination du parcours des patients. Ce montant a été alloué en se basant sur un temps de travail estimé par patient de 3 heures.

Le reste du forfait, soit 231 euros, revient à Kiplin. Ce montant permet de prendre en charge les autres aspects du parcours : mise à disposition de l'application, financement des bilans initiaux et finaux, séances d'APA en présentiel et distanciel et tous les volets de coordinations et d'animation réalisés par les salariés de Kiplin. Notons qu'aucun temps médical n'est pris en compte dans le financement du parcours : les consultations oncologiques lors desquelles sont réalisées les

prescriptions du parcours et les éventuelles consultations pour s'assurer de l'absence de contre-indications relèvent du droit commun et ne sont pas financées dans le cadre de l'Article 51.

Trois questions majeures ont été soulevées par les porteurs autour du financement prévu dans le cadre du forfait. Le premier tient au temps de coordination et d'animation de l'expérimentation. En l'état actuel du forfait, le financement ne prend pas en charge la gestion de projet. Les réunions internes à Ramsay, animées par la cheffe de projet de cancérologie, de même que les réunions mensuelles de liaison avec Kiplin ne sont pas financées dans le cadre du forfait.

Un montant de 31 000 euros a été alloué aux porteurs au titre des crédits d'amorçage et d'ingénierie de projet, mais ces montants ont été calculés sur une base qui s'avère largement sous-évaluée. Il était ainsi prévu une réunion opérationnelle tous les deux mois et un comité de pilotage par an. Dans les faits, les réunions opérationnelles et le travail de coordination et de motivation des équipes sont beaucoup plus réguliers que ce qui a été envisagé initialement. Cette situation est aggravée par les difficultés à convaincre les médecins, ce qui a ajouté une charge supplémentaire pour l'équipe de pilotage du projet.

La deuxième difficulté évoquée avec le forfait actuel tient aux les montants prévus pour l'activité de l'enseignant d'APA. L'estimation faite par Kiplin pour la réalisation des bilans et séances d'APA en présentiel était de l'ordre de 60 à 70 euros TTC par heure. Après plusieurs échanges lors de la phase de rédaction du cahier des charges, ce montant a été ramené à 45 euros TTC par heure à la demande des équipes en charge de l'instruction des dossiers Article 51. Selon Kiplin, ce montant aurait pu s'avérer viable si l'organisation des séances d'APA était intégralement distanciel.

*« **Kiplin** : Du coup, nous ces 45 euros on les a pris comme une donnée d'entrée (...) C'est vrai que ce montant-là... Quand on est en distanciel, que y'a pas les déplacements associés, les problématiques de salles, etc., on se dit qu'il peut y avoir un modèle économique soutenable avec ça. Par contre, avec du présentiel c'est quand même très compliqué à tenir, quoi. Avec les enseignants APA en présentiel, y'a du déplacement, y'a des temps de trajets, la problématique d'avoir les salles. Donc ça nous paraît soutenable avec l'agilité du distanciel et beaucoup moins avec le présentiel.*

***Évaluateur** : Et du coup ça c'est parce que l'enseignant doit se déplacer et supporter les coûts de déplacement ?*

***Kiplin** : Oui. Y'a ça et puis souvent, c'est un peu loin. C'est des établissements qui sont un peu éloignés. Donc parfois ça lui prend 30 bonnes minutes. Donc ça fait 1 heure d'aller-retour, pour 1 heure de séance. »*

Équipe projet Kiplin

Des simulations rapides permettent d'appuyer ce constat, avec un coût effectif pour Kiplin estimé à 238 euros par patients dans l'hypothèse où ne seraient proposées que des séances en distanciel (pour rappel Kiplin perçoit 231 € par patient). Ce calcul a été réalisé en reprenant les données

d'entrée utilisées pour le cahier des charges et les coûts effectifs, Kiplin est en mesure d'être à l'équilibre financier avec la forme actuelle du forfait, y compris en intégrant certaines tâches non prévues au cahier des charges. Le tableau 8 présente l'estimation que nous avons réalisée à partir des données du cahier des charges. Cette estimation repose sur l'hypothèse que l'enseignant d'APA réaliserait 5 séances en visio (contre 4 séances présentielles et une 1 séance en visio actuellement), consacrerait 3 heures par semaine au suivi des patients (voir ci-dessous sur les coûts non anticipés) et 1 heure de bilan en présentiel dans les 3 établissements où cela est possible. Nous avons retenu un horizon temporel de 18 mois (de septembre 2021 à mars 2023) et un nombre total d'inclusions de 146 patients.

Tableau 8 : Estimation du coût du parcours pour Kiplin avec des séances d'APA intégralement en distanciel

Poste de dépenses	Coût/patient avec organisation actuelle	Coût/patient séances en distanciel et bilan présentiels
Enseignants APA	201,95*	157,93
Chargée de projet	35,51	35,51
Coût application	45,00	45,00
Total	282,45	238,44

** En plus de l'enseignant APA présent dans les établissements, Kiplin estime qu'un autre enseignant APA consacre deux heures par semaine pour les visioconférences et les webinaires. Le coût horaire retenu pour les APA est de 21 €, charges comprises.*

Cette problématique de la valeur du forfait est aggravée par le rythme d'inclusion qui est inférieur aux prévisions, ainsi que par les difficultés de mises à disposition des salles. En effet, le montant du forfait est calculé par patient et avec des hypothèses optimistes sur le taux de remplissage des séances APA (calculée sur la base de 10 patients par séances). Or, les espaces disponibles dans les différents établissements ne peuvent accueillir que 7 patients au maximum par séance. Le tableau 9 présente les valeurs retenues pour le calcul du forfait, ainsi que les hypothèses qui ont permis d'établir ce forfait, ainsi que les écarts entre ces hypothèses initiales et l'implémentation effective.

Tableau 9 : Présentation du calcul du forfait et des écarts constatés avec l'implémentation

Forfait patient	Coût/patient prévu	Hypothèse initiale	Ecarts constatés
Bilans initial et final	24	2 patients par bilan	Dans environ 70 % des cas 1 seul patient par bilan
Séances d'APA	135	10 patients par séance 24 séances pour chaque patient	7 patients au maximum par séance En moyenne 9 séances par patient
5 webinaires thématiques	9	Un webinaire toutes les 2 semaines, pour un temps de 90 minutes par mois	Les webinaires ont lieu, avec une faible participation des patients Art51.
Coordo APA/IDEC	9	15 min par patient	

Suivi des dossiers par APA Kiplin	9	15 min par patient sur la durée du programme	L'enseignant APA estime à 30 min par patient
Animation Kiplin	9	15 min par patient sur la durée du programme	
MAD de l'application Kiplin	36	Coût mensuel de 12 €/patient	
Temps IDEC Ramsay	120	4 h par patient sur la durée du programme	
TOTAL	351		

Aux coûts sous-estimés lors de la rédaction initiale du cahier des charges, s'ajoutent des coûts qui n'ont pas été anticipés par les porteurs. Particulièrement, il est apparu nécessaire à Kiplin d'investir du temps afin de favoriser l'adhésion des professionnels et des patients au programme. Le tableau 10 présente les estimations faites par Kiplin pour ces différents temps.

Tableau 10 : Coûts non anticipés par les porteurs lors de la rédaction du cahier des charges

Tâches	Temps global alloué	Temps alloué par patient sur la durée du programme
Suivi des patients : accompagnement / relances tout au long du programme séances, inscription aux bilans, jeux, questionnaire	3h EAPA par semaine	Par patient : 15 minutes par semaine soit 2h par patient sur 3 mois de programme
Coordination : Motivations médecins, newsletter, IDEC, évènementiels pour mobiliser	1h par semaine chargée de projet Kiplin	Par patient : 15 minutes par semaine soit 2h par patient sur 3 mois de programme
Facturation	2h / mois chargé de projet Kiplin	20 minutes par patient pour facturation initiale et finale

Sur la base des éléments qui nous ont été transmis par Kiplin, nous avons réalisé une estimation des coûts supportés par l'entreprise sur la période d'intérêt des inclusions (20 mois, avec 146 inclusions). Ont ainsi été pris en compte les temps d'APA en présentiel (17,5 heures par semaine) et en distanciel (2 heures par semaine) pour un coût horaire chargé de 21 euros, ainsi que le temps dédié à la gestion de projet (2 heures par semaine, pour un coût horaire chargé de 36 euros) et les coûts liés à l'application (coûts de l'application, support technique et animation), pour un coût estimé par Kiplin à 45 euros par patients.

**Tableau 11 : Comparaison du coût de production du parcours par patient (estimation Kiplin)
et les montants alloués par le FISS pour ces postes de dépenses**

Poste de dépense	Montant alloués	Coût fixes sur la période	Financement alloué par le FISS
Coût APA présentiel	201,4	29 400	185*
Coût APA distanciel	23	3 360	
Coût gestion de projet	47,3	5 760	0
Coût total application	45	0	45
Coût total par patient	316,7	38 520	230

** Le financement prévu au cahier des charges ne prévoit pas de distinction entre les temps d'enseignant APA en présentiel ou en distanciel. L'ensemble des coûts a donc été agrégé ici.*

L'essentiel du coût de production du parcours réside donc dans le salaire de l'enseignant d'APA qui réalise les séances en présentiel. Cette charge est d'autant plus notable que l'éclatement géographique entraîne d'importants temps de transports entre les établissements pour l'enseignant APA présent à Lille, de sorte que sur 17,5 heures de travail hebdomadaire il ne consacre que 5 heures à des séances d'APA en présentiel (soit 4 séances de 1 h 15 chacune).

Sur l'ensemble de la période considérée, le coût total pour Kiplin s'est donc élevé à 38 520 euros (hors coût application) selon les estimations qu'ils nous ont transmis. **A raison de 230 euros par patient, il aurait donc fallu que le nombre d'inclusions à la fin du mois de mars soit d'environ 166 patients pour que l'entreprise atteigne l'équilibre financier.** De prime abord, donc, une moyenne d'inclusion d'un patient supplémentaire inclus par mois aurait permis d'atteindre un équilibre financier pour Kiplin.

Il faut, cependant, prendre en compte le fait qu'il est probable qu'une augmentation du nombre de patients pris en charge aurait probablement nécessité une augmentation des quotités de travail de certains professionnels. **Dès lors, il n'est pas acquis qu'une augmentation du nombre de patients inclus ait amélioré l'équilibre financier de l'expérimentation.**

Outre les aspects purement comptables, il convient également de s'interroger sur la structuration même du financement de l'expérimentation. L'essentiel du risque financier a ici été assumé par Kiplin, par l'embauche d'un enseignant d'APA salarié pour assurer l'offre présentiel. Ce risque est compensé en pratique par le fait que l'essentiel du forfait revient, en miroir, à Kiplin. Cependant le recours à un forfait par patient a pour objectif, au moins indirect, d'inciter à la prise en charge d'un plus grand nombre de patients et de favoriser la coordination dans les parcours.

Or, les inclusions des patients dans l'expérimentation ne dépendent pas de Kiplin et l'incitation attendue par le recours à un forfait devient donc relativement inopérante. Et ce, d'autant plus que, malgré un investissement important pour dynamiser les inclusions il est apparu que Kiplin, tout comme l'équipe projet de Ramsay, ne disposait que d'une marge de manœuvre limitée pour dynamiser le nombre d'inclusions. L'équilibre financier du projet dépendait, comme déjà mentionné, largement de l'investissement des médecins auprès de qui aucun levier incitatif direct propre au financement innovant Article 51 n'a été implémenté.

Dit autrement, l'acteur qui avait le plus d'incitation à travailler à l'augmentation du nombre d'inclusions (Kiplin) était celui qui disposait *de facto* du moins de capacité d'action pour y travailler. Et les acteurs les plus à même d'assurer les inclusions (et donc l'équilibre financier du projet) n'y ont, manifestement, vu qu'un intérêt limité. En témoignent les importants efforts infructueux des équipes de gestion de projet pour lancer et entretenir une dynamique d'inclusion forte.

Il apparaît donc que les financements mis en œuvre dans le cadre de l'expérimentation s'avèrent sous-dimensionnés. Les crédits d'amorçage et d'ingénierie ont été dimensionnés à partir d'hypothèses erronées. Sur le plan du forfait qui vient rémunérer le parcours, le montant horaire retenu pour les prestations d'APA ou à tout le moins, les durées prises en compte pour les prestations d'APA semblent en décalage avec les coûts réellement supportés par Kiplin. Mais au-delà même des montants absolus, c'est la question du portage du risque financier et des leviers dont chaque acteur peut se saisir pour augmenter le nombre d'inclusions qu'il convient d'interroger.

Conclusions et pistes de réflexions

Jugement évaluatif

Plus de deux ans et demi après la publication du cahier des charges, Ramsay et Kiplin ont apporté la preuve de leur capacité à mettre en œuvre et faire fonctionner le parcours prévu. Sur le plan quantitatif, la montée en charge et le rythme d'inclusion sont inférieurs aux objectifs énoncés dans le cahier des charges initial. Cependant, cet objectif nous semble devoir être questionné et des doutes peuvent être émis quant au réalisme de ce rythme d'inclusion. Des difficultés sérieuses se font jour pour convaincre certains médecins de prescrire le programme à leurs patients, ce qui limite fortement le recrutement. De plus, la capacité des équipes actuellement en place à prendre en charge en simultané un tel volume de patients est très incertaine avec les moyens mis à disposition dans le cadre de l'expérimentation.

Concernant la mise en œuvre, l'ensemble des éléments prévus se sont mis en place et fonctionnent bien. Au niveau de charge effectif, les IDEC ont été en mesure d'organiser dans des délais raisonnables les consultations d'inclusion et les bilans avec l'enseignant d'APA sont également organisés régulièrement. Une difficulté a été remontée sur le plan pratique, pour le site de la Victoire qui ne dispose pas d'une salle adaptée pour permettre l'organisation de séances sur place, ce qui a pu avoir un impact sur la capacité à recruter des patients sur ce centre.

Les professionnels comme les patients ont fait part de leur grande satisfaction vis-à-vis du programme, de sa conception générale aux contenus proposés lors des séances et des jeux connectés sur l'application Kiplin. La qualité de l'accompagnement proposé par les IDEC et l'enseignant d'APA ont été unanimement salués par les médecins que nous avons pu rencontrer dans le cadre de l'évaluation. Des ajustements paramétriques possibles pour améliorer le parcours ont été soulevés par les personnes que nous avons interrogées, notamment sur la progressivité de la sortie du parcours et le timing auquel est réalisée l'inclusion.

La difficulté majeure a porté sur le financement de l'expérimentation. Le nombre d'inclusions effectivement réalisées a entraîné un déficit notable pour Kiplin, le forfait par patient ne permettant pas de couvrir les frais fixes engagés pour la production du parcours d'APA connectée. Plus que le montant brut du forfait, il nous semble que pour le futur de ce type d'initiative une réflexion devra être engagée sur la structuration même de ce forfait. L'essentiel de la charge financière propre aux parcours⁹ et, donc, l'incitation à réaliser un grand nombre d'inclusions a reposé sur Kiplin qui est

⁹ Ramsay a évidemment engagé des dépenses pour la mise en œuvre du parcours. Mais les moyens mobilisés (temps de travail des IDEC et de l'équipe de gestion de projet, moyens matériels pour l'APA) peuvent être réaffectés à d'autres tâches.

précisément l'acteur le moins à même de porter une action pour inclure des patients et fluidifier le processus d'inclusion. Cette analyse ouvre des pistes de réflexions pour conceptualiser des évolutions à apporter au dispositif qui peuvent se combiner entre elles.

Favoriser l'investissement des médecins

Le point de blocage principal dans cette expérimentation a été le manque d'investissement de certains médecins qui ont peu ou pas prescrit le parcours à leurs patients. Si des facteurs propres au contexte local ont pu partiellement expliquer cet état de fait, force est de constater que les médecins sceptiques ou réfractaires n'ont eu aucune incitation à s'investir dans la démarche proposée par Ramsay et Kiplin.

La question de la responsabilité médicale a été un élément majeur dans les arguments avancés par les praticiens pour justifier le faible nombre de prescriptions. Les retours des praticiens que nous avons pu interroger et le fait qu'eux-mêmes prescrivent le parcours à leurs patients permet d'être optimiste quant à une gestion de ce frein, même si un travail devra être mené pour apporter des réponses sur cette question légitime.

Préconisation 1 : Clarifier les enjeux liés à la responsabilité médicale en cas d'évènements indésirables lors de la pratique d'une APA dans ce type de parcours.

La prescription d'un parcours à un patient par les médecins se faisait dans le cadre d'une consultation de suivi oncologique classique. L'avantage évident de l'organisation retenue pour l'expérimentation tient dans la simplicité et la rapidité de la prescription par les médecins, évitant d'impacter leur charge de travail. Mais cette rapidité, mise en lien avec l'enjeu de la responsabilité médicale peut également entraîner des réticences de la part de médecins qui ne souhaiteraient pas prescrire sans avoir une vision plus précise de la situation du patient.

On pourrait dès lors imaginer que soient prévu dans les parcours oncologiques des consultations d'évaluation pour les parcours APA. Cette consultation serait dans le cadre du forfait déjà existant et représenterait dans ce scénario une incitation financière à l'inclusion. Restera à identifier la spécialité du praticien à même de réaliser cette consultation (consultation oncologique supplémentaire ou consultation de médecine du sport) ou le portage (professionnel libéral, salarié de l'établissement porteur, salarié de Kiplin détaché dans l'établissement).

Préconisation 2 : intégrer le travail médical au sein du parcours sur le plan opérationnel et financier pour créer une incitation plus directe pour les médecins prescripteurs.

Équilibrer le risque financier et les leviers opérationnels

Comme évoqué à plusieurs reprises, on note un décalage important entre le risque financier assumé par Kiplin dans la production du parcours et les leviers dont l'entreprise dispose effectivement pour dynamiser les inclusions. Cela place Kiplin dans une situation de dépendance à la fois vis-à-vis de Ramsay et des praticiens libéraux prescripteurs du parcours.

Précisons que le portage par Kiplin des séances d'APA par la mise à disposition d'un professionnel pour les séances présentielles ne doit pas être abordé que sous l'angle financier. Les IDEC et les médecins ont unanimement souligné l'efficacité opérationnelle induite par le fait que les séances et les jeux soient intégralement portés par Kiplin. Nous considérons également que cette intégration de l'ensemble de la dimension APA représente un point fort en termes de transférabilité puisque cela représente une solution « clés en mains » (termes utilisés par les professionnels en entretien) à proposer à des services d'oncologie pour le futur.

Cette situation nous semble placer Kiplin dans une situation d'entre deux préjudiciable à la viabilité à long terme du dispositif. Deux solutions concurrentes pourraient être considérées pour équilibrer les risques financiers et les leviers opérationnels :

Préconisation 3.a : Poursuivre l'intégration des dimensions APA au sein de l'offre de Kiplin par la prise en charge de la consultation d'évaluation APA

Dans ce scénario le risque financier induit par la production des parcours est, il est vrai, d'autant plus fort pour Kiplin. Mais on notera que ce risque accentué s'accompagne de l'octroi de leviers opérationnels importants car Kiplin serait en capacité de réaliser par lui-même les inclusions. Et cette solution aurait le mérite de renforcer d'autant l'aspect « clés en mains » de la solution proposée par Kiplin.

Préconisation 3.b : Transmettre le portage des séances d'APA aux établissements

L'autre solution envisageable pour mieux équilibrer les leviers opérationnels et les risques financiers seraient que Kiplin soit repositionné comme un simple prestataire pour la fourniture de la solution numérique et de laisser à la charge des établissements la mise en œuvre des séances d'APA présentielles. Dans cette optique, la mise en œuvre d'un parcours d'APA post-cancer deviendrait une activité hospitalière supplémentaire porteuse en elle-même d'une incitation pour ces établissements. Cette solution n'est pas sans poser de difficultés opérationnelles, mais a le mérite de renforcer la viabilité financière de ce type de parcours.

Travailler à des ajustements paramétriques du parcours

Il apparaît clairement, au terme de l'évaluation que des ajustements au parcours peuvent être apportés au parcours tel qu'il a été construit. La question du timing d'inclusion et des indications éligibles sont des éléments de nature à augmenter le nombre potentiel d'inclusion et, donc, la viabilité future de ce type de dispositif. Cette question soulève des questions sur les enjeux de prescription et de responsabilité médicale déjà évoqués jusqu'à présent.

Préconisation 4 : travailler à l'élargissement des critères d'inclusion.

En dehors de l'article 51, les IDEC ont une place capitale dans le parcours de soins oncologiques des patients. De l'accompagnement lors des dispositifs d'annonce, aux propositions de soins de support, en passant par l'éducation thérapeutique, elles assument un rôle de référente pour la prise en charge des patients. Il est apparu, lors de nos visites sur site et des entretiens que nous avons menés que ce sont elles qui connaissent le mieux les situations, les besoins et les aspirations des patients. Dès lors, il nous semble utile de réfléchir à leur donner une place plus notable dans le parcours d'APA.

S'il s'avérait difficile ou impossible de mettre en œuvre les consultations d'évaluation APA pour les patients, il pourrait être intéressant d'explorer l'idée qu'elle puisse réaliser tout ou partie des inclusions. Dans cette optique, elle pourrait réaliser des « pré-inclusions sous conditions » ou elles proposent aux patients de participer au parcours et ont le rôle concret de faire la prescription, qui serait conditionné à un accord médical tiers, par exemple de la part du médecin traitant du patient, ou le praticien qui suit les pathologies potentiellement problématique (cardiologue, rhumatologue, etc.).

L'inclusion pourrait donc être réalisée sans action de la part des oncologues et le médecin à même de prendre la décision serait choisi par le patient, en lien avec son IDEC. Précisons que dans une telle optique, cela induirait une charge de travail supplémentaire notable pour les IDEC qui doit être anticipée et qui pose des enjeux opérationnels forts.

Préconisation 5 : Revoir le processus d'inclusion en donnant un rôle plus important aux IDEC.

EXPERIMENTATION Article 51 – LFSS pour 2018

« Parcours après cancer : activité physique adaptée connectée »

Portée par Pôle Lille Métropole de Ramsay Santé

Rapport d'évaluation final, Octobre 2023

Rédacteurs : Scott Sitbon, Asma Fares, Giuseppe Balice

Pôle Santé Publique des Hospices Civils de Lyon