

IDEC en Cancérologie
Rencontre entre le CHU et l'inter-pôles de Brocéliande du 14 mars 2017

Présents :

- R. DERIEUX - ARS Bretagne
- B. MORDELLET - ARS Bretagne
- J.HUET - IDEC Réseau Oncarmor
- D. NIMUBONA – Médecin Oncobretagne
- F. DELAUNAY – Cadre de santé
Coordonnateur Réseau Onc'Oriant
- LADAN - IDEC Réseau Oncokerné
- C. BERGER - ARS Bretagne
- V. JOLLE - ARS Bretagne
- F. MIRLAND - ARS Bretagne
- N. LOHAT – IDE inter pôles de Brocéliande
- S. BELLEC – Masseur-Kinésithérapeute inter
pôles de Brocéliande
- A. DUPONT – Pharmacien et président inter
pôles de Brocéliande
- S.CORBES – IDEC inter pôles de Brocéliande
- B. SALIOU – Cadre CHU Rennes
- A DALL'AGNOL - AS CHU Rennes
- S. GOURMELEN – IDEC Réseau Oncokerné
- S. MAZE – IDEC neurochirurgie CHU Rennes
- L. BOT – IDEC pneumologie CHU Rennes
- A.L. THOMAS – IDEC Oncovannes
- M. DUFAU – Cadre de santé neurochirurgie
CHU rennes
- V. PELTIER-CHEVILLARD – Cadre de santé
CHU rennes
- B. ALGRAIN – Directrice qualité et des
relations avec les usagers CHU Rennes
- C. ROUSSEAU – CHU Rennes
- L. LE MONTREER – Cadre de santé CHU
Rennes
- Pr RIFFAUD - CHU Rennes

M. DERIEUX ouvre la séance et procède à un tour de table. Il explique la présence des IDEC des réseaux cancérologie Bretons et rappelle le contexte de cette expérimentation :

- Une 1ère phase d'expérimentation lancée en sept. 2010 avec 35 équipes hospitalières (dont CHU Rennes)
- Une 2nde phase recentrée sur trois enjeux majeurs :
 - la coordination des professionnels hospitaliers et libéraux
 - un recentrage sur les situations « complexes »
 - un élargissement à 10 équipes issues du 1er recours

Schéma cible du dispositif

- Cancers diagnostiqués à un stade avancé ou de cancers à pronostic sombre d'emblée
- Cancers nécessitant une PEC pluridisciplinaire

Les missions des IDEC

- **Axe 1 : La coordination des professionnels**
 - Renforcer le lien entre l'ensemble des professionnels sanitaires et médico-sociaux intervenant dans le parcours du patient
 - Intervenir tout particulièrement dans les moments repérés comme critiques dans le parcours
- **Axe 2 : Un rôle d'information/d'éducation thérapeutique auprès des patients et de leur entourage**
 - Délivrer aux patients/entourage des informations tout au long de leur parcours
 - Contribuer à l'organisation d'actions d'ETP (organisées en ville ou hôpital), pouvant concourir à une meilleure observance des traitements

M. DERIEUX rappelle que sur le territoire de santé N°5, il existe deux projets bretons retenus dans l'appel à projet national : le service de neurochirurgie du CHU de Rennes et l'inter pôles de Brocéliande.

1. IDEC en cancérologie de l'inter pôles de Brocéliande

S. CORBES et A. DUPONT présentent le dispositif. (cf.diaporama)

✚ Contexte

- L'inter pôles de Brocéliande est constitué de 3 MSP : Saint Méen-le-Grand, Montfort-sur-Meu et Plélan-le-Grand ainsi que des professionnels de la commune de Montauban de Bretagne.
- L'IDEC exerce sur le territoire avec des permanences au sein de 2 cabinets médicaux. Cela permet une proximité privilégiée avec les professionnels de santé libéraux
- Visites à domicile systématiques à l'inclusion des patients
- Dispositif opérationnel depuis le 1er septembre 2015

✚ Bilan au 1^{er} mars 2017

- 62 patients ont bénéficiés du suivi IDEC
- 44 entrées dans la plateforme pour l'étude médico économique menée par AMARIS
- 27 décès + 1 sortie pour déménagement
- Profil des patients : 70% hommes, 30% femmes. Moyenne d'âge de 65 ans (mini 25, maxi 88)
-

✚ Principales causes du déclenchement du dispositif

- Isolement et fragilité psycho sociale du patient
- Soutien à domicile pour favoriser l'autonomie du patient
- Parcours devenant complexe

✚ Outils développés

- Une fiche « patient »
- Un suivi du traitement spécifique avant et après chimio
- Identification des professionnels référents autour du patient
- Communication sur le dispositif avec des affiches dans tous les cabinets du territoire et des mémos pour les médecins du territoire

✚ Points forts du dispositif

Pour le patient et sa famille

- Présence rassurante et écoute active de l'IDEC à tout moment du parcours
- Diminution de l'anxiété et amélioration du confort
- Anticipation des problèmes
- Orientation vers soins et aides adaptées (nutrition, social ...) et connaissance des ressources locales existantes
- Participation et formation du patient

Pour les professionnels intra et extra hospitaliers

- Connaissance de l'environnement du patient
- Facilitation de la prise en charge et suivi des patients autour du parcours de soins – travail en collectif (accès au logiciel médecins dans les 2 cabinets de permanence: consultation aisée et rapide du dossier et des courriers)
- IDEC identifiée facilement joignable
- Renforcement de la réflexion autour du lien ville/hôpital
- Lien privilégié avec les CH de proximité: organisation de rdv conjoints avec assistante sociale du CH de St-Méen-le-Grand avant les retours à domicile pour faire le lien, rencontre avec IDE référente des soins palliatifs du CH de Montfort-sur-Meu quand le patient est commun,
- Facilitation de la circulation de l'information (résultats d'examen, PPS...)
- Collaboration avec la gestionnaire de parcours personnes âgées sur territoire de St-Méen-le-Grand permettant un partage de compétences et l'optimisation du parcours du patient en onco-gériatrie
- Délégation de tâches par médecin traitant (nouvelles de patients hospitalisés, récupérations des compte rendus, demande d'avis oncologue...) permettant un réel gain de temps

Pour le système de Santé:

Le dispositif IDEC, permet, par exemple, d'éviter :

- des passages aux urgences et des ré hospitalisations non justifiées (anticipation des situations de crise)
- l'omission de RDV
- des consultations non justifiées auprès du médecin traitant
- des erreurs de traitement (observance, conduite à tenir en cas de non prise ...)

✚ Points de vigilance du dispositif

- Encore quelques zones du territoire où le dispositif est mal connu malgré la diffusion de courrier d'information à tous les professionnels du territoire (pas de permanence encore organisée au sein de cabinet ce qui conduit à une identification moins facile et une proximité plus limitée)
- Méconnaissance du dispositif :
 - o En ville : son existence, le bénéfice apporté, peur des professionnels de se faire ôter leur mission auprès des patients, résistance au changement,...
 - o À l'hôpital : encore de nombreux services où l'IDEC n'est pas identifiée, réticence de certaines structures à collaborer. Besoin de rencontrer davantage les responsables des différentes structures
- « Isolement » de l'IDEC : travaille seule, difficultés pour monter des projets tels que ETP ou groupes de paroles,....
- Enjeu de la communication : nouveau poste, nouvelle profession. Enjeu important mais qui prend beaucoup de temps
- Connaître les limites de son poste : pivot mais pas substitut
- L'adhésion de tous les professionnels est nécessaire
- Pas de pérennisation connue
- Pas de retour d'expérience des autres équipes de premier recours en expérimentation sur leurs avancées, leurs impressions, leurs travaux en cours, leurs difficultés....

✚ Lien avec expérimentation IDEC du CHU

- Collaboration et échanges faciles
- IDEC Neuro chirurgie : patient transféré souvent au CAC pour avis et traitement onco et ensuite en retour à domicile
- Fonctionne bien pour transmission d'informations lors d'une hospitalisation
- IDEC Pneumologie: liens fréquents. Nombreux repérages de la part de L. Bot lors du suivi à domicile pour optimiser une prise en charge, lever un doute sur observance traitement, organiser un suivi supplémentaire à domicile avec mise en place d'aides. Aide à l'élaboration d'ordonnances types de sortie. Prochain travail en collaboration sur une fiche de liaison inter cure?
- Journée de rencontre organisée conjointement avec filière cancéro du CHU et l'inter pôle ayant permis d'améliorer l'identification au sein du territoire : intérêt de la reconduire
- Demande de l'IDEC 1er recours entraîne toujours une réponse rapide de la part des IDECs hospitalière(s)

✚ Perspectives

- Favoriser le déploiement du dispositif au sein du territoire d'exercice : 2ème phase de communication en cours avec l'élaboration d'affiches pour les salles d'attente et de mémos médecins
- Réflexion sur la possibilité et faisabilité de séance ETP ou de groupe de paroles
- Renforcer la dynamique du décloisonnement ville-hôpital: un des pôles est en cours de déploiement de consultations de spécialistes exerçant en structures (gynécologies, oncologues), au sein du territoire (lien avec idec/oncologie renforcé, plus aisé et pertinent)
- Création de l'annuaire sur le site OncoBretagne en cours. Prochaine adhésion à Onco Bretagne.
- Statut expérimental: s'achève dans 1 an. Pas de retour de l'INCa : Quelle évolution ? Quel financement pour permettre d'encourager le dispositif à rester en place après avoir installé une dynamique aussi efficace au sein des professionnels libéraux ?

2. IDEC en cancérologie au sein du CHU de Rennes

Mme MAZE et Mme DALL'AGNOL présentent le dispositif (cf. diaporama)

Contexte

- Dans le cadre du deuxième plan cancer, première phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie 2010/2011 35 en établissements de santé (Service de Pneumologie CHU Rennes)
- Projet ARS : 2ème Phase expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie 2015/2018 (Service de Neurochirurgie CHU Rennes)
- Choix de prendre en charge les différents types de tumeurs cérébrales

Bilan depuis octobre 2015

- 348 patients dont 54% d'hommes et 46% de femmes

	Moyenne Age	Ecart
Hommes	58	min : 18, max : 81
Femmes	57	min : 20, max : 79
Mixte	57	

- 1 patient sur 3 nécessite un accompagnement social après évaluation et orientation de l'IDEC. Les interventions concernent essentiellement : relation d'aide, information, évaluation, orientation, aide aux démarches, coordination, liaison avec les partenaires externes
- Les critères de fragilité identifiés sont :
 - o perte d'autonomie
 - o diminution des ressources
 - o isolement
 - o personnes à charge
 - o soins palliatifs
 - o + de 75 ans
 - o couverture social

Outils développés

- L'élaboration de PPS
- Un travail de l'IDEC en neurochirurgie sur 5 temps différents
 - o pendant l'hospitalisation
 - o sortie d'hospitalisation
 - o en attente de la consultation d'annonce
 - o lors de la consultation d'annonce
 - o poste consultation d'annonce

Points forts du dispositif

- Structuration du parcours de soins dès la première hospitalisation
- Organisation du poste d'IDEC
- Détection au plus tôt des patients en situation complexe, anticipation (dimension sociale, psycho...)
- Personnalisation de la prise en charge (évaluation des besoins)
- Collaboration étroite avec l'assistante sociale afin d'anticiper les difficultés sociales et familiales
- l'IDEC un interlocuteur dédié (écoute, relation d'aide...)
- Relais ville /hôpital avec les autres professionnels (infirmier, kiné, pharmaciens, réseau cancérologie..), le médecin traitant
- Participation aux consultations médicales d'annonce

Points de vigilance

- Pérennité du poste (financement pour 3/ 4 ans)
- Difficulté à rendre compte de notre activité auprès d'Amaris : questionnaire non adapté à notre service
- Comment respecter les temps du patient avec l'organisation « rapide » des services (Ecart entre temps psychique et temps de l'institution)
- Un réseau en évolution constante que ce soit en interne ou dans le secteur ambulatoire avec un secteur géographique très étendu

Besoins identifiés

- Temps de formation autour de l'organisation de l'offre de soins
- Temps de rencontre entre les différents partenaires
- Travail entre IDEC autour de l'analyse des pratiques
- Difficulté de trouver des relais sans réseau de cancérologie en Ile et Vilaine : Quelle place pour les PTA ?

3. Echanges

Sur la pérennité du dispositif, Dr. MORDELLET précise que l'expérimentation devrait être prolongée d'1 an avec un objectif de généralisation en lien avec les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA). Mais les élections présidentielles font qu'aujourd'hui, nous n'avons pas de visibilité sur les choix qui seront faits.

Dr NIMUBONA estime que si la généralisation de ce dispositif est confirmée, il serait judicieux de se rapprocher des IDEC des réseaux cancéro existants. Ce fonctionnement permettrait d'apporter une expertise au sein des PTA.

M. DERIEUX rappelle que la PTA est un dispositif d'appui à la coordination, à la demande des équipes de soins primaires, des parcours des patients en situation complexe qui s'articule autour de 3 missions : L'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire ; l'appui à l'organisation des parcours complexes et le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles. Il ajoute que 2 principes s'imposent au PTA : la polyvalence et la subsidiarité.

Dans la relation ville/hôpital, le lien se fait assez bien entre IDEC de Brocéliande et les services neurochirurgie, pneumologie et hématologie du CHU. Mme CORBES regrette néanmoins le manque d'un interlocuteur au niveau du service urologie.

Dans cette relation ville/hôpital, Mme DALL'AGNOL souligne l'importance du binôme IDEC et assistante sociale pour accompagner au mieux le patient. Il est ajouté que le soutien social est d'autant plus compliqué quand le patient est un jeune adulte.

Par contre, Mme. CORBES fait part de la complexité rencontrée pour travailler avec certaines structures privées qui ont déjà leur propre prestataire pour les sorties après hospitalisation. Il serait opportun d'envisager des relations de travail plus formalisés avec les établissements privés

Dr. MORDELLET évoque ensuite le projet AMA (Assistance aux malades ambulatoires) expérimenté dans le service d'héματο-oncologie du Pr LAMY au CHU de Rennes. Le programme AMA consiste à réaliser un suivi téléphonique des patients au cours de leur traitement anti-cancéreux (chimiothérapie ou thérapie ciblée) par une infirmière spécialisée du service d'onco-hématologie. L'expérimentation AMA existe dans d'autres services d'hématologie français et a fait la preuve de son efficacité en termes de diminution des EI et des taux de ré-hospitalisation (publications scientifiques).

En termes de difficultés, les IDEC estiment que le système d'information reste une problématique dans la prise en charge des patients.

A ce titre, Dr NIMUBONA cite les travaux régionaux sur le système d'information partagé entre les dispositifs de coordination. Elle poursuit avec le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC).

En termes de partage, M.DERIEUX et le Dr MORDELLET ajoutent qu'il serait intéressant de mettre en place une analyse des pratiques entre IDEC et d'envisager un espace de partage avec une base de documentation commune.

Dr MORDELLET et M. DERIEUX s'interrogent alors sur le nombre de patients communs aux 2 dispositifs IDEC.

Les IDEC estiment avoir 5 à 6 patients communs pour lesquels la relation ville/hôpital a permis de sécuriser le traitement et d'assurer une continuité dans la prise en charge.

M. DERIEUX les interroge alors sur les modalités de partage d'informations. Elles utilisent le mail ou le téléphone. Aujourd'hui la messagerie sécurisée n'est compatible avec l'outil informatique du CHU.

Dr MORDELLET et M. DERIEUX précisent qu'il serait important de formaliser le lien existant entre le dispositif hospitalier et celui ambulatoire pour répondre à l'enjeu sur la coordination ville/hôpital.

Pour Mme. CORBES, la majorité des médecins généralistes exprime un avis positif quant à la présence d'une IDEC sur leur territoire. Cela permet pour le patient dans son parcours cancéro une prise en charge adaptée et un relais entre la ville et l'hôpital.

Le Pr RIFFAUD complète en précisant que si l'expérimentation ne se poursuivait pas, ce serait vraiment un retour en arrière pour les patients et les praticiens.

Au sujet de la plateforme AMARIS, cela représente une charge assez lourde pour les IDEC de remonter des données pour l'étude médico économique du dispositif. Le questionnaire médical sur le traitement proposé, le suivi à 3 mois et à 6 mois avec des questions aux patients est un travail assez chronophage et ne répond pas aux usages en particulier pour les services du CHU.

Les porteurs des 2 dispositifs regrettent également de ne pas avoir de temps d'échange avec les autres porteurs de ce dispositif et souhaiteraient avoir un retour par rapport aux éléments remontés via la plateforme AMARIS.

Dr MORDELLET propose de prendre contact avec le National pour savoir si une rencontre entre les différents porteurs est prévue et pour envisager d'avoir un bilan d'évaluation à mi-parcours à partir des données communiquées.

Dr MORDELLET et M. DERIEUX remercient les professionnels de leur présence et concluent en proposant une prochaine rencontre en novembre 2017.