

## Projet COORAC - Bilan intermédiaire

30 nov 2021 - CHV - 14h/16h45 - présentiel

Accompagnement IREPS ARA

### 14 participants :

- CHV : Dr BUIRET chirurgien chef de service ORL, Joëlle Lefèvre et Marie-Agnès IDE ORL, Myriam Gaucher IDE Chir Gynécologie
- IREPS : Chloé Hamant, Gaëlle Manson Couëdel
- Ligue Cancer 26 : Dr Caille (Agir Contre le Cancer) : Mme Lavayssière, Présidente
- M. Alarcon patient ORL représentant des mutilés de la voix 26/07
- Présidente des mutilés de la voix ARA
- Ligue Cancer 07 : Xavier Fenouil, Mélanie Aichel Berger
- CAP 26 (Activité Physique) : Mme Astier
- Annick Ferlin, sophrologue en cabinet, intervient depuis 7 ans pour ACC26

## 1. Retour d'expérience des infirmières sur l'ergonomie de l'outil

**50 patientes en sénologie.** Spécificité : rdv 1 an après l'intervention. Déjà dans une reprise d'activité professionnelle qui devient une préoccupation plus que les soins de support qui ont déjà été investis.

**4 patients en ORL :** réception effective des budgets INCA très récente. Amorces des entretiens. Les patients sont vus 3 mois après le début de la prise en charge.

**Les retours d'expérience de l'utilisation de la grille sont donc différents.** Il faut un temps de prise en main, mais ensuite apparaît comme plutôt fluide.

**Chaque infirmière a choisi une forme différente :** Seno : a rempli les questions de façon linéaire, l'outil est présenté comme un support de bilan des besoins. ORL : a plutôt utilisé le tableau, l'outil est présenté comme un « document que nous allons remplir ensemble »

**Pas de problème pour présenter l'outil :** faire le point, remplir ensemble ce document.

**Remise des tableaux :** pas eu le réflexe pour la Seno : intérêt perçu mineur. Remise du tableau en ORL : intérêt pour ce profil de patients.

**La grille** donne une légitimité pour interroger des dimensions sensibles dans la fluidité de l'entretien (alcool, intimité relation couple), elle est un support de médiation. Rubrique « perspectives » fonctionne très bien avec les patientes SENO. Partie compréhension du traitement utile pour partir de ce que le patient perçoit plutôt que d'expliquer directement. Permet de vérifier la compréhension du patient sur son parcours et de rappeler les rendez-vous à venir.

**Préparation de l'entretien :** ces TAS 2 se préparent en amont de la rencontre avec le patient en lisant les informations disponibles sur le patient afin de guider au mieux l'entretien + préparent les plaquettes des associations de soins de support qui correspondent au territoire de résidence du patient. **La présentation des activités des associations a**

été bénéfique pour les infirmières qui connaissent mieux les activités possibles et peuvent faire le lien avec les demandes et profils des patients.

## Améliorations de la grille issues de ce retour d'expérience

- Laisser plus de place aux réponses pour la partie enfant/famille
- Laisser plus de place pour les perspectives pour les patientes SENO.
- Ajouter un item pour la situation socioéconomique : trouver une formulation non intrusive mais qui permette de ne pas passer à côté de l'évaluation d'une situation sociale qui réclamerait l'intervention de l'assistante sociale. Orienter vers l'AS au moment du TAS 2 au besoin.
- Prévoir un temps avec l'aidant dans le TAS 2. Le faire figurer dans la grille.

## 2. Orientation :

### Expérience recueillie au moment de ce bilan intermédiaire :

- Patientes SENO : vu le délai du TAS 2 : se sont déjà tournées vers ces associations le cas échéant : arrive trop tard pour ce public.
- Patient.es ORL : seulement 4 patients, dont un pour lequel l'infirmière a appelé la ligue 07. Sur la base de cet exemple : on voit que le besoin d'activité physique « consenti » à l'infirmière n'a pas été repris par le patient lorsqu'il a finalement été rappelé par la ligue. En revanche, il a pu bénéficier d'une prolongation d'aide-ménagère grâce au numéro de téléphone de l'assistante sociale de secteur donnée par la Ligue 07. Cet exemple montre que les premiers besoins de ces patients peuvent concerner des difficultés à fonctionner dans le quotidien avant d'être en mesure de se projeter dans une activité visant à préserver ses chances de survies.

**Les patients présentent en ORL et en SENO présentent des profils sociaux très différents.** Les patients ORL ont souvent des difficultés socioéconomiques importantes, un entourage restreint. Ils ne présentent pas de demande, disent n'avoir besoin de rien, n'ont pas forcément l'intention d'arrêter de fumer. Difficile à entendre côté soignant.

Le retour des associations de patients des mutilés de la voix pointe plusieurs choses :

- Eviter la culpabilisation par rapport à des consommations antérieures.
- Donner le temps du deuil de ce qui a été perdu suite à l'intervention chirurgicale. Pour la représentante des Mutilés de la Voix, cela lui a pris une année physiquement et une année psychologiquement pour faire le deuil de ce qu'elle avait perdu. Suppose par contre de garder le lien pendant tout ce temps-là. « *garder le contact sous perfusion* ».

## **Difficultés techniques autour du suivi des patients autour de l'orientation :**

- Les associations ne peuvent pas garder de trace écrite nominative des patients. Il est donc difficile de savoir si les patient.es sont arrivées à l'association suite à l'entretien TAS 2 ou non. Attention, consigner les informations en recueillant les initiales et la date de naissance n'est pas autorisé.
- Les associations ont besoin d'un certificat de non-contre-indication à l'APA lorsqu'il est besoin de prendre une licence sportive.
- **Débat autour d'éléments transmis entre l'hôpital et les associations.** Deux principes à conserver : ne pas transmettre forcément tout le dossier car les patients sont libres de proposer leur version aux associations rencontrées MAIS dans un même temps : intérêt à transmettre des informations sur la situation du patient quand il est en difficulté socio-économique afin de ne pas l'amener à raconter à nouveau sa situation sociale qui peut être perçue comme honteuse. De plus, connaître des éléments de contraintes du patient peut éviter aux associations de donner de faux espoirs sur des activités et perspectives possibles.
- Problème de mobilité : Difficultés de transport pour aller aux activités, en particulier dans ces contextes ruraux. Même pour se rendre à ce TAS 2, pour lequel un bon de transport ne peut être rédigé.
- Patientes elles-mêmes aidantes qui se retrouvent en difficulté pour se libérer pour aller aux activités car pas de prise en charge d'une aide à domicile pour l'autre personne malade. Forte incidence sur le moral.
- Couverture territoriale : Pas d'offre de soins de support dans le Diois.

### **Relevé de décisions pour l'amélioration de l'orientation :**

- **Lors du TAS 2, Remise d'un certificat de non-contre-indication à l'APA** pour le patient de façon systématique si la condition physique du patient le permet + **Prescription de bilans APA** (intégrant de possible consultations de suivi nutritionnels et psychologiques au maximum de 6). Un modèle de prescription sera fourni par l'ARS début 2022. *PRECISER que la prescription est valable 1 AN.*
- **Transmission d'informations entre l'hôpital et les associations :** Rechercher des informations pour connaître les éléments qui peuvent légalement être transmis entre l'hôpital et ces associations de patients.
- **Maintenir le lien avec les patients ORL** en veillant à lever les barrières socioéconomiques en première intention, avec l'orientation vers les services sociaux. *Intérêt d'un TAS 3 ? Téléphone ?*
- Autant que possible, **appeler les associations pour prendre rendez-vous** pour la personne au moment du TAS 2.
- **Remettre la grille remplie** de façon systématique aux patients ORL pour faciliter le repérage de ces patients par les associations.
- **Améliorer la mobilité et les transports** : si le rdv TAS 2 est couplé avec un passage par le bureau du docteur Buiret, un bon de transport peut être

signé. Pour se rendre aux activités : solliciter les associations, lesquelles proposent des solutions, mettent les patients en lien - covoiturage. Plusieurs activités peuvent également se faire à domicile.

- **Trouver d'autres partenaires dans le Diois**
- **Mobiliser l'entourage des patients** ORL sur l'intérêt des soins de support. ACC26 a par exemple ouvert ses ateliers aux aidants, qui peuvent venir avec les patients. Levier plébiscité par les patients experts présents.
- **Mettre à disposition plus d'informations pour la reprise du travail**, notamment autour des possibilités qu'offrent les consultations de la médecin du travail à la Ligue contre le Cancer de la Drôme (demande de la part des patientes en sénologie).
- **Partager des expériences réussies** pour que les patientes **elles-mêmes** aidantes puissent se libérer pour aller bénéficier de soins de support

- ***PROPOSITION POST-RENCONTRE : Associations : prendre note des patients arrivant sur prescription de bilan APA de la part du docteur Buiret et tenir une fiche papier des activités suivies avec CODE pour le patient. Ex : 4 derniers chiffres du numéro de téléphone.***

#### **Non résolu / à éclaircir :**

- La place des aidants : à quel moment les inclure dans l'entretien TAS 2 ? Plus largement dans ce travail d'orientation ?
- Les freins liés au non-recours aux soins de support des patients ORL restent encore peu compris par les professionnels de l'hôpital et des associations présentes.