

# De l'annonce à l'après cancer: un parcours personnalisé par l'IDEC pour les patients en oncologie ORL

Marion Bonète - Jennifer Thollin -  
Nathalie Thomas

IDEC sur le parcours ORL – Centre Léon Bérard

06/10/2023 - SFORL

# HISTORIQUE DU POSTE

---

- 2012: Création du poste infirmière pivot en médecine ORL.
- 2016: Création du poste « Infirmière de Coordination » : articulation de 2 IDE sur le parcours de soin du patient en ORL (décloisonner: chirurgie/médecine/radiothérapie)
- 2,5 ETP sur le poste d'IDEC en ORL
- Formation: pas de formation particulière à la prise de poste, 5 ans d'ancienneté minimum, possibilité de DU (DU coordination en cancérologie ou autres)
- Valorisation financière:
  - après 3 mois en poste, changement d'échelon → « infirmière experte »
  - si DU changement d'échelon → « chargé de coordination » (= chef d'équipe)



# OBJECTIFS DU POSTE D'IDEC



# OBJECTIFS

---

- Cancer des VADS = parcours complexe.
- Chirurgies et traitements ayant des séquelles et retentissements importants.
- Patients fragiles (dénutris, désocialisés, âgés, éthylo-tabagiques ...).

- hausse des complications
- hospitalisations prolongées
- ré-hospitalisations en urgence
- gestion des toxicités retardée
- rupture de soins

L'infirmière de coordination (IDEC) prend en charge le patient tout au long de son parcours afin d'optimiser la PEC des patients, de limiter les complications, de renforcer l'adhérence au projet de soins...

**OBJ: amélioration de la qualité de vie et promotion de la réhabilitation précoce.**

# LORS DE LA PREMIERE CONSULTATION IDEC



# EVALUATION DES BESOINS ET ORIENTATION PRECOCE VERS DES SOINS DE SUPPORTS ADAPTES

---

- 1<sup>ère</sup> cs: dépistage des fragilités
- Utilisation de grilles de scores reconnues au niveau national
- Signalements aux soins de supports en fonction
- Traçabilité dans le dossier patient
- Permet d'avoir des données chiffrées

# SOCIAL : SCORE EPICES

Si score sup à 30: patient reconnu comme fragile socialement

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0
	constante	75,14	

# TABAC : FAGERSTROM

Sauf si le score est nul: signalement en addictologie

 **tabac-info-service.fr**  
Quand on sait, c'est plus facile d'arrêter

**ÉVALUATION DE LA DÉPENDANCE CHIMIQUE À LA NICOTINE :  
QUESTIONNAIRE DE FAGERSTRÖM**

Combien de temps après votre réveil fumez-vous votre première cigarette ?	Dans les 5 premières minutes	3
	Entre 6 et 30 minutes	2
	Entre 31 et 60 minutes	1
	Après 60 minutes	0
Trouvez-vous difficile de vous abstenir de fumer dans les endroits où c'est interdit ?	Oui	1
	Non	0
À quelle cigarette de la journée renonceriez-vous le plus difficilement ?	La première le matin	1
	N'importe quelle autre	0
Combien de cigarettes fumez-vous par jour en moyenne ?	10 ou moins	0
	11 à 20	1
	21 à 30	2
	31 ou plus	3
Fumez-vous à un rythme plus soutenu le matin que l'après-midi ?	Oui	1
	Non	0
Fumez-vous lorsque vous êtes malade, au point de devoir rester au lit presque toute la journée ?	Oui	1
	Non	0
Total		

Tabac-info-service.fr est le site d'information et d'aide à l'arrêt du tabac du Ministère chargé de la Santé et de l'INPES.  
Pour toute question sur l'arrêt du tabac et pour bénéficier d'un suivi personnalisé gratuit par un tabacologue, appelez le 30 89\*.  
\* 0,15 €/min depuis un poste fixe, du lundi au samedi de 8h à 20h.

# ALCOOL : DETA

## Questionnaire de dépistage

Si score  $\geq 2$ , signalement  
addicto

<p><b>1</b></p> <p>Avez-vous déjà senti le besoin de diminuer votre consommation de boissons alcoolisées?</p> <p>OUI NON</p>	<p><b>2</b></p> <p>Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation?</p> <p>OUI NON</p>
<p><b>3</b></p> <p>Avez-vous déjà eu l'impression que vous buviez de trop?</p> <p>OUI NON</p>	<p><b>4</b></p> <p>Avez déjà eu besoin d'alcool dès le matin pour vous sentir en forme?</p> <p>OUI NON</p>

Un score DETA/CAGE sup ou = à 2 c'est-à-dire au moins 2 réponses positives au test, témoigne de l'existence très probable de problèmes liés à une consommation excessive d'alcool.

34

# SEVRAGE PRE OPERATOIRE

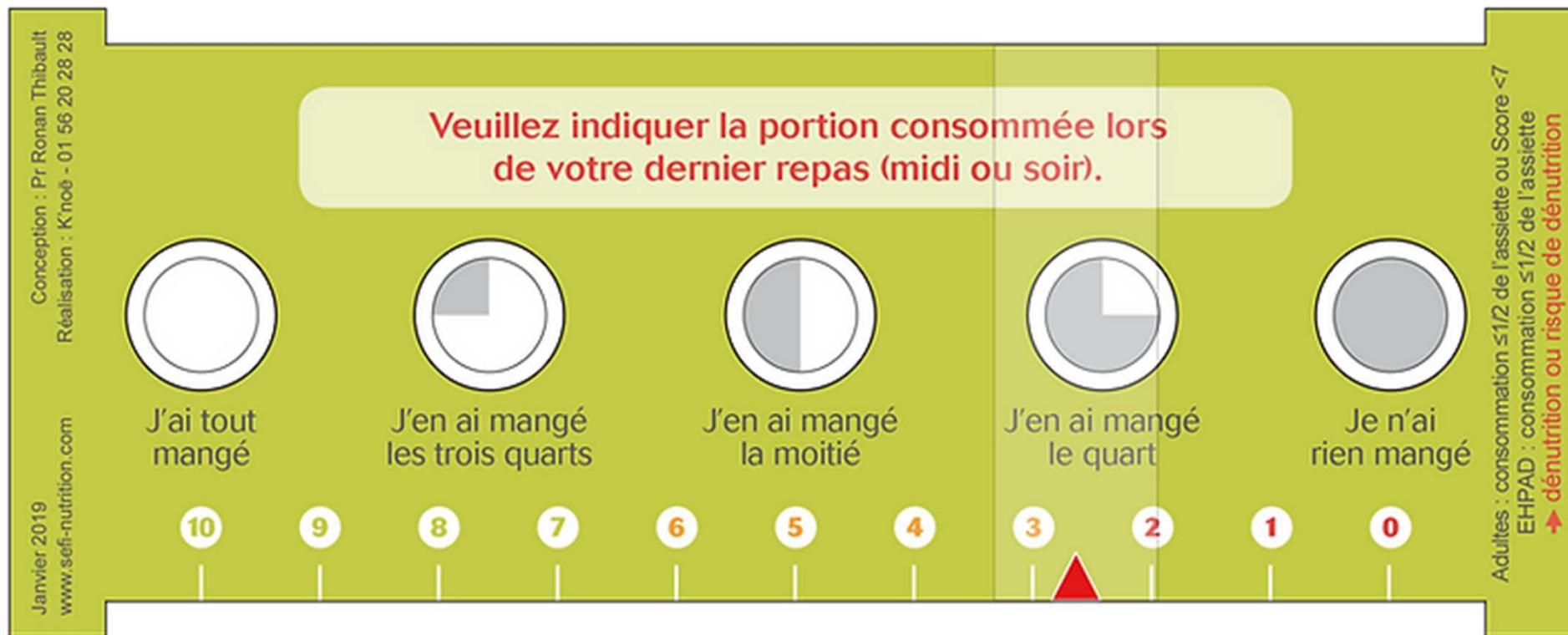
- Etroite collaboration avec l'équipe ELSA (équipe de liaison de soins en addictologie)
- Au besoin organisation d'un sevrage pré opératoire d'une durée de 5 jours
- Convention avec le CH de l'Arbresle



# PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE : CREATION D'UN ARBRE DECISIONNEL VALIDE PAR LE CLAN

	PATIENT NON DENUTRI		PATIENT DENUTRI LEGER		PATIENT AVEC DENUTRITION AVEREE ou avec critère de gravité
<b>Critères</b>	Perte poids < 5% ET IMC > 21 (+70 ans) IMC > 18,5 (-70 ans)		5% ≤ Perte de poids < 10% ET / OU IMC ≤ 21 (+70 ans) IMC ≤ 18,5 (-70 ans)		Perte poids ≥ 10% OU Critère de gravité : alimentation orale nulle ou négligeable ; fausses routes alimentaires
<b>Prises alimentaires</b>	EPA ≥ 7 EPA < 7		EPA ≥ 7 EPA < 7		↓
<b>PEC nutritionnelle</b>	Conseils pesée/1* /semaine, maintien alimentation et activité	Conseils Avec remise d'une plaquette "alimentation enrichie"	Conseils avec remise d'une plaquette "alimentation enrichie" ET prescription de CNO avec conseils adaptés	Evaluation diététique	Evaluation diététique
<b>QUI</b>	IDEC		IDEC	DIETETICIENNE	DIETETICIENNE
<b>COMMENT</b>	Plaquette		Plaquette + ordonnance type + fiche explicative prise des CNO	CS DIETETIQUE organisée par l'IDEC	CS DIETETIQUE organisée par l'IDEC
<b>SURVEILLANCE</b>	AUTO	AUTO	APPEL 1 SEM	APPEL 1 SEM	APPEL 1 SEM

# ECHELLE ANALOGIQUE ET VISUELLE: EPA - SEFI



# PERSONNES AGEES : G8

## Questionnaire G8

Si score  $\leq 14$ , demande de bilan onco gériatrique



Items	Réponses possibles	[ 1 réponse / question ]
Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	Anorexie sévère	<input type="checkbox"/>
	Anorexie modérée	<input type="checkbox"/>
	Pas d'anorexie	<input type="checkbox"/>
Perte récente de poids (< 3 mois)	Perte de poids > 3 kg	<input type="checkbox"/>
	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
	Perte de poids entre 1 et 3 kg	<input type="checkbox"/>
	Pas de perte de poids	<input type="checkbox"/>
Motricité	Du lit au fauteuil	<input type="checkbox"/>
	Autonome à l'intérieur	<input type="checkbox"/>
	Sort du domicile	<input type="checkbox"/>
Problèmes neuropsychologiques	Démence ou dépression sévère	<input type="checkbox"/>
	Démence ou dépression modérée	<input type="checkbox"/>
	Pas de problème psychologique	<input type="checkbox"/>
Indice de masse corporelle ( $IMC = \text{poids} / (\text{taille})^2$ en $\text{kg}/\text{m}^2$ ) poids = [ ] [ ] [ ] kg    taille = [ ] [ ] [ ] cm	IMC < 19	<input type="checkbox"/>
	$19 \leq IMC < 21$	<input type="checkbox"/>
	$21 \leq IMC < 23$	<input type="checkbox"/>
	IMC $\geq 23$	<input type="checkbox"/>
Prend plus de 3 médicaments	Oui	<input type="checkbox"/>
	Non	<input type="checkbox"/>
Le patient se sent-il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	Moins bonne	<input type="checkbox"/>
	Ne sait pas	<input type="checkbox"/>
	Aussi bonne	<input type="checkbox"/>
	Meilleure	<input type="checkbox"/>
Age	> 85 ans	<input type="checkbox"/>
	80 - 85 ans	<input type="checkbox"/>
	< 80 ans	<input type="checkbox"/>

# SOINS PALLIATIFS: PALLIA 10

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

# PRESENTATION APA - ETP





# ORGANISATION HOPITAL DE JOUR

---

- A partir de 4 intervenants: HJ soins de support (+ confortable pour le patient, coordination soins de support, aspect financier)
- Pour MEP alimentation entérale: HJ nutrition

# ANTICIPATION DE LA SORTIE

---

- Recueil des coordonnées des libéraux dans le DPI
- Spécificité parcours chirurgie: SSR ou PRADO en anticipé sur « via trajectoire » pour optimiser les besoins en rééducation (orthophonie, kinésithérapie, soins infirmiers)

# FOCUS PRADO

- La CPAM cherche les libéraux (IDEL, kiné, ortho) à proximité du domicile du patient et assure la prise de RDV
- Appel de la CPAM auprès du patient 48h après le RAD pour s'assurer que tout est en place + évaluation satisfaction patients
- Quelques chiffres: entre le 01/01/2023 et le 31/05/2023 29 demandes Prado faite par les IDEC ORL

**Le service d'accompagnement après une hospitalisation**

C'est un service personnalisé proposé par l'Assurance Maladie. Dès que l'équipe médicale fixe ma date de sortie, tout est organisé pour que je puisse rentrer chez moi dans les meilleures conditions.

**Comment en bénéficier ?**

- 1 L'équipe médicale de l'établissement fixe ma date de sortie et donne son accord pour que je puisse bénéficier du service.
- 2 Je reçois la visite d'un conseiller de l'Assurance Maladie pendant mon hospitalisation :
  - Je communique le nom de mon médecin traitant qui coordonnera mes soins, ainsi que celui de mon infirmier(e) habituel(le) et/ou de mon masseur-kinésithérapeute ou j'en choisis un(e) dans la liste des professionnels de mon département (mon médecin traitant peut m'aider dans ce choix).
  - Je complète le bulletin d'adhésion à ce service.
- 3 Le conseiller contacte mon médecin traitant et planifie chaque premier rendez-vous avec les professionnels de santé que j'ai retenus.

**Un service**

- ▶ sans engagement de ma part, je peux y renoncer à tout moment sans incidence sur ma prise en charge.
- ▶ garantissant la totale confidentialité des données me concernant, dans le respect du secret médical.

**L'Assurance Maladie en ligne**

**Sur ameli.fr :**

- ▶ Je me renseigne sur mes droits et mes démarches selon ma situation.
- ▶ Je m'informe avec l'annuaire santé sur les tarifs, horaires, spécialités et localisation des médecins, infirmier(e)s, masseurs-kinésithérapeutes et établissements de soins.
- ▶ Je me connecte à mon compte ameli, mon espace personnel.

Je télécharge gratuitement l'appli ameli

Disponible sur l'App Store | Disponible sur Google Play

**Je suis accompagné(e) après mon hospitalisation pour une intervention en chirurgie**

**Sur ameli-sante.fr :**

- ▶ J'accède à de l'information santé : maux du quotidien, pathologies plus lourdes, offres de prévention de l'Assurance Maladie.

**Assurance Maladie**

# COLLABORATION AVEC LES AIDANTS

**Accompagnement des PROCHES-AIDANTS de patients atteints de cancer**  
Information - Écoute - Orientations

Un numéro unique  
**04 69 85 64 14**

Deux conseils gratuits pour vous :

- Une consultation médicale de prévention des facteurs de risques de cancer
- Une consultation pour identifier vos besoins ou difficultés en tant que proche aidant et vous accompagner

LEON BERARD



# PENDANT LES TRAITEMENTS



# FOCUS SUR LA LARYNGECTOMIE TOTALE

---

- Présentation de l'anatomie avant-après chirurgie à l'aide de schémas
- Manipulation du matériel
- Choix du matériel
- Collaboration avec orthophoniste et association « les mutilés de la voix »

# CS DE SUIVIS ET TELEPHONE

---

- Cs en présentiel lors d'étapes clés du parcours (ex: en RTE cs début-mi et fin de ttt, post BE en oncologie)
- Gradation des toxicités (grade CTCAE) + actions/alertes en fonction du grade.
- Suivi des patients dans le cadre des essais cliniques
- Go thérapie orale sous supervision médicale
- Astreinte téléphonique – SMS



# GESTION DE L'URGENCE

---

- Organisation de venue sur l'UGEI
- Organisation cs médicale en urgence
- Ré hospitalisation directe CLB
- Ré hospitalisation sur autres établissements

# OUTIL DE SUIVI : ANGEL

---

- Outil permettant de coordonner et de personnaliser le parcours de soins du patient
- Étapes du parcours définies par l'IDEC
- ANGEL génère des alertes qui permettent de superviser les étapes et l'échéance des différents RDV
  - pas d'oubli (exemple: dentiste avant de débiter une radiothérapie)
  - parcours de soins optimisé
- Permet le suivi de notre file active

# ANGEL

Mme THOLLIN Jennifer X Urgence Filtrer sur une étape Actif N° doss. / Nom / IPP Recherche

Tag	Patient (Situation)	Parcours (129)	Etapas				Tri Urgence	
190717	E 59 ans	ORL	8	CT Erbitux	Immuno	Art 51 Immuno	Chimiothérapie	Vide
191960	YLVAINÉ 67 ans (AMB)	ORL		Chirurgie	Vide			
212590	L 60 ans	ORL		Chirurgie LL	Vide			
232491	ELLE 64 ans (1BN)	ORL		Chirurgie LL	Vide			
232496	BERT 63 ans (S/N)	ORL		Chirurgie LL	Vide			
201945	67 ans	ORL		Chirurgie LL	Vide			
140478	67 ans	ORL		Bilan ORL	Chirurgie LT	Vide		
223358	ABDELHAKIM 61 ans	ORL		CT TPF modifié	Radiothérapie	Bilan ORL	Chirurgie LT	Vide
213320	S 82 ans (1BN)	ORL		Chirurgie LT	Vide			
212287	66 ans	ORL	2	Suivi post ttt	Chirurgie LL	Suivi post ttt	CT Carbo Taxol	Vide
230859	AN 35 ans	ORL		Chimiothérapie	Immuno	CT Carbo Taxol	Vide	
200283	CK 72 ans	ORL		Immuno	CT Carbo Taxol	Vide		
190571	ZAK 80 ans	ORL		CT Carbo Taxol	Vide			
222388	A 82 ans	ORL	1	Radiothérapie	Bilan ORL	Immuno	CT Carbo Taxol	Vide
200887	69 ans	ORL		Immuno	CT Erbitux	CT Carbo Taxol	Vide	
150136	AOA-CANDIDO 70 ans	ORL		Chirurgie	Chimiothérapie	CT Erbitux	Vide	

# LIEN VILLE – HOPITAL

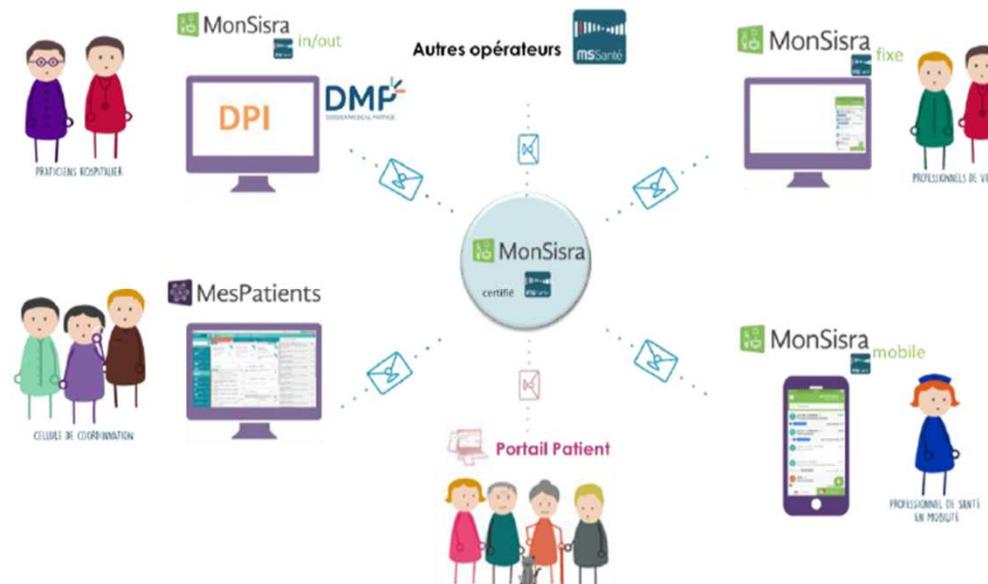
# LIBERAUX

---

- Courrier envoyé en systématique au médecin traitant
- Lien avec IDEL, +++ si LT → envoi de vidéos pour expliquer soins de canule et soins d'implant phonatoire
- Lien avec les pharmacies
- Relais pour kiné et ortho
- Relais pour patients hospitalisés en externe
- Nouvelle collaboration: DAC, CPTS

# MESSAGERIES SECURISEES

- ZePRA (Zéro papier en Rhône Alpes)
- My CLB (application à destination du patient, permettant un lien amélioré entre celui-ci et les acteurs de sa prise en charge)
- SARA (messagerie régionale sécurisée)



# SUIVI POST TTT



- 
- Réévaluation des scores à 6 mois et 1 an post traitement
  - *"Addictions, Social Deprivation and Cessation Failure in head and neck squamous cell carcinoma survivors"*, Cancers, février 2023



# PROJETS FIN 2023 - 2024



# POST TTT

- Création d'un HJ dans le cadre du programme PASCA dès novembre, les patients seront orientés par l'IDEC



## Mode de fonctionnement

- Avant** le bilan

- ✓ Screening des patients
- ✓ Envoi auto-questionnaires en ligne + convocation patient : 15min

- Pendant** le bilan, durée moyenne de 2h45

- ✓ Spirométrie : 20 min
- ✓ Tests physique + bilan EAPA : 60min
- ✓ Prise des constantes (sans ECG) + prise de sang + analyse d'urine : 25 min
- ✓ Synthèse médecin G : 60 min

- Après** le bilan

- ✓ Production de la fiche de synthèse qui englobe la synthèse médecin + le résultat de la prise de sang : 15min
- ✓ Edition du CRC, envoi des ordonnances au patient et fiche de synthèse au med traitant : 15min
- ✓ Allo patient par pour expliquer les orientations : 30min





# VIDEOS

---

- Création en cours de vidéos pour les soins de trachéostomie à destination des libéraux et des patients
- QR code sur ordonnances

# PROJET PREPS APPORT

---

- Parcours ORL uniquement
- Etude randomisée multicentrique
- Début de la phase pilote en avril 2024
- Objectif principal: *mesurer l'effet sur l'expérience des patients (PREMS) et sur les résultats en terme de santé (PROMS) de la mise en place d'un dispositif d'information et coordination (DIC) dans le parcours de soins représenté par un binôme infirmière de coordination (IDEC) et patient-pair.*
- Association de patients choisie: CORASSO

# TELESURVEILLANCE

---

- Pour 2024, choix de la plateforme en cours.
- Objectifs:
  - Faire bénéficier nos patients des avantages de la télésurveillance (amélioration du suivi/qualité de vie/survie/...)
  - Financer une activité/organisation existante : IDEC → forfait sécu

# RESULTATS



- 
- Plus de 300 nouveaux patients par an dans la file active des IDEC
  - 170 signalements aux différents soins de support par IDEC en 2021
  - Sevrage pré opératoire: aucun délirium tremens en post opératoire en ORL depuis la mise en place du poste
  - 426 consultations d'annonce infirmière et 1552 consultations de suivi réalisées par les IDEC ORL en 2021

# CONCLUSION



- 
- IDEC : interlocuteur privilégié du patient et des aidants et optimisation de la PEC tout au long du parcours.
  - L'IDEC doit se tenir informée des actualités et évolutions de pratiques tant au niveau institutionnel que sur le territoire.
  - L'IDEC a un rôle d'IDE experte : formation des pairs.

# LIMITES DU POSTE

---

- Transformation et adaptation du poste en permanence en fonction des besoins médicaux et institutionnels.
- Dépassement de tâche.
- Manque de preuve scientifiques sur la plus-value de l'IDEC, notamment en chirurgie.
- Comment prouver l'intérêt qualitatif et quantitatif de l'IDEC alors même que ses interventions n'entrent pas dans le système de tarification actuelle?

