

interview – Le classeur de liaison du 3C Sud Île-de-France : un outil précieux au service des patients

Aujourd'hui, nous avons décidé de faire un focus sur un outil à destination des patients pour améliorer la continuité de leur prise en charge, le Classeur de liaison personnalisé développé par le Centre de Coordination en Cancérologie (3C) Sud Ile-de-France. Nous avons interrogé Céline Bernier, la responsable qualité du 3C.

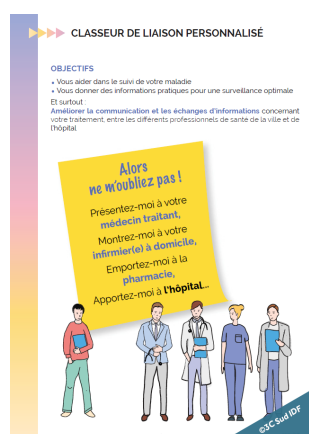
ONCORIF : Bonjour Céline, vous êtes la responsable qualité du Centre de Coordination en Cancérologie Sud Île-de-France, pouvez-vous nous présenter l'organisation et les missions du 3C ?

Céline BERNIER : Né en 2007 d'une démarche soutenue par l'ARS sur l'expérimentation d'un 3C mutualisé en collaboration avec un réseau territorial de cancérologie, le 3C Sud IdF est depuis 2017 une association Loi 1901. Il s'appuie sur des statuts et règlement intérieur qui précisent l'organisation et les modalités de fonctionnement. 17 établissements de santé autorisés en cancérologie et répartis sur les départements de l'Essonne, la Seine et Marne et le Val de Marne sont membres du 3C Sud IdF aujourd'hui.

Le 3C ne s'impose pas comme une structure hiérarchique. Son but est de proposer, mettre en œuvre et coordonner conjointement sur un même territoire les actions relatives à la qualité des prises en charge des patients atteints de cancer. Il a pour mission d'aider à la déclinaison des recommandations du Plan Cancer au niveau des établissements et de leurs soignants, afin de permettre un accès égal et de

qualité à tous les patients atteints d'un cancer : accès au dispositif d'annonce, aux traitements, à une prise de décision pluridisciplinaire (RCP), aux Soins Oncologiques de Support (SOS), à l'innovation thérapeutique, à l'information...

Nous savons que vous avez développé un outil à destination des patients, le classeur de liaison personnalisé, pouvez-vous nous raconter la genèse et la construction de cet outil ? Depuis quand existe-t-il ? Comment a-t-il été pensé ?



Depuis plusieurs années, nous favorisons de plus en plus les outils numériques. Mais des données non-informatisées ou documents officiels originaux nécessitent encore d'être conservés et partagés. Afin de mieux coordonner la diffusion et le partage des informations médicales, le réseau territorial de cancérologie de l'Essonne a élaboré la 1ère version du classeur de liaison en 2006. A la suite de sa fermeture en 2017, les établissements du 3C, très impliqués dans la vie du réseau, se sont prononcés en assemblée générale en faveur d'une reprise du classeur afin d'assurer continuité et qualité des soins. Le 3C a alors souhaité une refonte du classeur. La finalité du projet était de regrouper dans un support unique appartenant au patient, tous documents utiles à sa prise en charge et de lui permettre ainsi qu'à ses proches de bénéficier d'une information claire sur les étapes de son parcours de soins, les traitements, les effets secondaires, l'existence de SOS – missions et cahier des charges national des 3C.

Ont participé à la refonte du classeur des soignants impliqués

dans le dispositif d'annonce, des professionnels de recours en SOS, des professionnels de santé libéraux et Nadine ILIC, patiente partenaire diplômée de l'Université des Patients. Depuis avril 2019, un peu plus de 2400 classeurs de liaison ont été distribués.

Que retrouve-t-on dans le classeur ?



Le classeur est divisé en quatre sections principales, chacune avec des sous-sections et des pages numérotées. Les sections sont : 'MES COORDONNÉES ET CONTACTS UTILES', 'MON PARCOURS DE SOINS', 'MES FICHES PRATIQUES' et 'MES DOCUMENTS À INSÉRER'. Une barre colorée à gauche sert de décoration.

SOMMAIRE	
MES COORDONNÉES ET CONTACTS UTILES	
MES COORDONNÉES	5
MON RÉPERTOIRE DE SANTÉ	6
MON PARCOURS DE SOINS	
LES ÉTAPES DU PARCOURS DE SOINS	7
MES RENDEZ-VOUS	9
MON CHA ENCHÈRE	11
MA CORRESPONDANCE VILLE / HÔPITAL	17
MON POCET ET SURVEILLANCE	21
MES FICHES PRATIQUES	
LE TRAITEMENT PAR CHIMIOTHÉRAPIE	23
LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE	26
LE TRAITEMENT PAR RADIOTHÉRAPIE	31
LES EFFETS SECONDAIRES DE LA RADIOTHÉRAPIE	34
SOINS DE SOUTIEN EN ONCOLOGIE	36
NUTRITION	38
VIE QUOTIDIENNE ET CANCER	40
SEXUALITÉ ET CANCER	41
L'ÉVALUÉ - Signes et abréviations	42
LIENS UTILES	44
MES DOCUMENTS À INSÉRER	
ÉTIQUETTES ET POCHETTES	49

Le classeur est composé de 4 rubriques construites de façon à répondre aussi aux exigences de nos tutelles, à savoir :

- les coordonnées du patient et contacts utiles (lieux de prise en charge et coordonnées des intervenants)
- les étapes du parcours de soins et outils de surveillance
- des fiches pratiques par thématiques
- une rubrique « Mes documents à insérer » avec une planche d'étiquettes autocollantes pré-imprimées et des pochettes plastiques conçues spécifiquement pour guider et faciliter le rangement.

Nous avons aussi été très attentifs au format et à l'identité visuelle du classeur : pictogrammes et graphisme coloré, classeur souple avec une fermeture facile et une couverture vierge, mais personnalisable, afin de respecter l'intimité du patient (photos ou dessins à glisser en 1^{ère} de couverture).

Aujourd'hui, cet outil est déployé dans tous les

établissements membres du 3C ?

Oui, il est à la disposition de tous nos établissements et donc distribué aux patients pris en charge sur le territoire du 3C.

Comment est-il utilisé par les professionnels des établissements ?

L'infirmier(e) d'annonce ou de coordination remet à chaque patient un classeur de liaison personnalisé au moment de sa consultation paramédicale. Ce dernier vient compléter l'information orale délivrée et devient un outil support à l'entretien. Le soignant s'appuie sur le classeur pour accompagner la reformulation des différentes étapes de sa prise en charge et compléter l'information sur les soins à venir. En parallèle, il s'agit d'expliquer au patient le fonctionnement du classeur et les modalités d'utilisation au quotidien afin de le convaincre de l'utilité et de l'importance de l'outil : l'objectif est bien qu'il perçoive une plus grande efficacité dans son suivi médical.

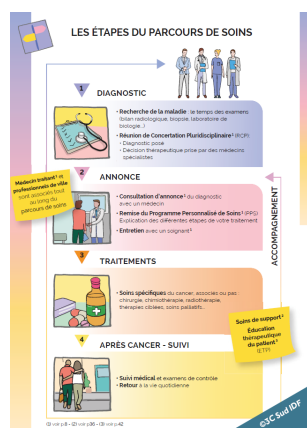
Tous les autres professionnels hospitaliers sont amenés à y renseigner leurs coordonnées et à y insérer tous documents utiles à la prise en charge du patient comme le Programme personnalisé de soins, la liste des soins de support dispensés dans l'établissement, des fiches conseils et dépliants sur l'hygiène ou les prothèses capillaires.

Vous avez un retour sur l'utilisation de l'outil par les patients ?

Une évaluation de l'outil est en cours mais les lers retours sont encourageants : 97% des patients jugent le nouveau classeur très satisfaisant ou satisfaisant (69% et 28%) et une grande partie d'entre eux expriment un grand intérêt pour les différentes fiches d'informations qui s'y trouvent. Les équipes soignantes constatent une appropriation réelle du classeur par les patients (contacts utiles et directives

anticipées renseignés, rendez-vous notés dans le calendrier...), qui le considèrent comme un élément en lien direct avec le suivi de leur maladie. Nous espérons ainsi donner à la personne atteinte de cancer, ainsi qu'à ses proches, un outil supplémentaire pour participer pleinement à sa prise en charge.

Et les professionnels de ville ?



Nous n'avons encore à ce jour que trop peu de retours de la ville pour affirmer que ces professionnels consultent et/ou remplissent régulièrement les différentes rubriques. Nous savons que ce classeur a ses limites et que les remontées de la ville sont capitales. Ce qui est sûr c'est que nous avons un gros travail de communication à faire auprès de ces professionnels pour que ces derniers réclament le classeur de liaison à leurs patients lors des consultations, visites à domicile... Notre souhait serait qu'ils considèrent le classeur comme un élément incontournable dans le partage d'informations avec leurs confrères hospitaliers.

Avez-vous prévu de faire évoluer le cahier de liaison ? Si oui, dans quel sens ?

Nous sommes évidemment dans cette démarche pour proposer un outil toujours plus adapté aux usages. Nous avons évoqué la possibilité d'ajouter aux fiches pratiques des fiches « Optionnelles » sur l'immunothérapie, l'hormonothérapie ou encore sur la thérapie ciblée. Il est prévu également d'enrichir le chapitre « Mon parcours de soins » avec le rôle

du pharmacien (de plus en plus sollicité notamment avec les thérapies orales). Et nous attendons beaucoup de l'enquête d'évaluation de l'outil, notamment pour être au plus près des besoins des professionnels de ville. Le classeur de liaison ville-hôpital doit renforcer la coordination des interventions entre professionnels hospitaliers et de ville et nous savons que les transmissions interprofessionnelles participent à la qualité des soins.

Est-ce que votre outil est accessible à d'autres 3C ?

C'est en effet notre volonté et il a été pensé dans ce sens.

Ce classeur, modulable et personnalisable, peut être utilisé par tous nos partenaires intervenant dans le parcours de soins du patient. Il a été décidé d'un format ouvert permettant l'ajout facile de documents, comme une page de garde consacrée à l'établissement et à son offre de soins par exemple. Nous encourageons l'utilisation d'un classeur unique sur le territoire car nous pensons qu'il n'est pas dans l'intérêt du patient, comme des professionnels de ville, de multiplier les supports.

Si un 3C souhaite mettre en place ce classeur, il suffit qu'il vous contacte ?

Oui, il peut m'adresser un mail à c.bernier@chbligny.fr. Nous sommes d'ores et déjà en train de mettre en place une convention avec un hôpital de l'AP-HP qui souhaite l'utiliser.

Avez-vous d'autres outils qui vous aident au quotidien dans la gestion de votre 3C ou dans la prise en charge des patients que vous souhaiteriez partager ?

Je pense par exemple à notre plaquette d'information sur « l'annonce d'un cancer : la consultation paramédicale ». Elle permet de présenter aux patients et à leur entourage l'objectif et l'organisation de la consultation (pour qui, quand et pourquoi), ainsi que les ressources à leur

disposition dans le cadre de l'annonce dans leur établissement de soins. La maquette proposée par le 3C est à disposition des établissements membres et est ensuite adaptée à leurs organisations ou services. Cette plaquette d'information est essentielle pour convaincre les éventuels patients réticents ou pour « repêcher » ceux qui auraient échappé au circuit habituel de prise en charge.

id3C : Les Soins oncologiques de support à l'honneur !

Après une édition 2019 plurithématique, ONCORIF a décidé de consacrer aux soins oncologiques de support la nouvelle édition de l'*id3C*, sa journée régionale dédiée aux 3C et aux professionnels franciliens de la cancérologie.

Crise sanitaire oblige, le nombre de places est limité !

Inscrivez-vous en cliquant sur le programme ou en allant directement sur <https://urlz.fr/a3UI>



la journée –



PROGRAMME – 25 septembre 2020

Avec la participation de Cloude GANTER, patient e partenaire, diplômée de l'Université des Patients – Sorbonne Université

09h-09h30 : Accueil des participants



09h30-09h45 : Ouverture de la Journée id3C

Professeur Eléna PAILLAUD, PU-PH Hôpital Européen Georges Pompidou, Présidente ONCORIF

Amphithéâtre 25
Campus Jussieu
Sciences Sorbonne Université
4, place Jussieu 75005 PARIS

09h45-10h00 : Introduction

Docteur Florian SCOTTE, Chef du Département Interdisciplinaire d'Organisation des Parcours Patients, Gustave Roussy

10h00-10h30 : Cancérologie intégrative et Pratiques non conventionnelles

Docteur Stéphanie TRAGER, Référent AFSOS, Île-de-France



10h30 – 11h00 : Cannabis thérapeutique

Professeur Bechir JARRAYA, Professeur des universités - praticien hospitalier Université Paris-Saclay - Neurochirurgien, Hôpital Foch

11h00-11h30 : Pause café



11h30-12h30 : Rôle de l'activité physique adaptée dans la prise en charge des affections longues durées

Annabelle GROUSSET, Présidente-Fondatrice et Aude JACQUEMARD, Directrice exécutive, APA de Géant

12h30-14h00 : Pause déjeuner

14h00 – 14h30 : Accompagnement et parcours patient en cancérologie pédiatrique

Loïc DAGORNE, Infirmier coordinateur, RIFHOP



14h30 – 15h00 : Alimentation plaisir en oncologie

Docteur Léa LORIGUET, Oncologue, CHI Créteil

15h00 – 15h30 : Ressources régionales en soins palliatifs et coopérations possibles

Docteur Julia REVNIC, Présidente et Sarah LACROIX, Chargée de mission, CORPALIF

15h30 – 16h00 : Les soins esthétiques en cancérologie tout en douceur

Guillaume ADAM, Délégué général et Florence DUPRE, socio-esthéticienne et bénévole, Association Belle & Bien

16h00-16h20 : Recensement des SOS en Île-de-France

Pauline BLONDEAU et Coralie BERA, Chefs de projets ONCORIF



16h30 : Echanges avec la salle et Clôture de la journée



Participation sur inscription : <https://urlz.fr/a3UI>

contact : Coralie Béra – Chef de Projets Qualité

01 45 85 06 58 – cbera@oncorif.fr

www.oncorif.fr

ONCORIF
Réseau Régional de Cancérologie
Île-de-France