Réseau de réadaptation oncologique valaisan

Juin

2010

Concept
Version 3.0

Projet de réseau cantonal de réadaptation oncologique.

« La réadaptation oncologique relève d'un processus orienté santé et autonomie, comprenant l'ensemble des mesures coordonnées sur les plans médical, pédagogique, social et spirituel qui permettent au patient oncologique de surmonter d'éventuels handicap ou restriction liés à la maladie ou inhérent aux mesures thérapeutiques afin de lui permettre de recouvrer une fonctionnalité physiologique, psychologique et sociale optimale, de reprendre sa vie en main de façon la plus autonome possible et retrouver sa place dans la société. »

Eberhard 2009

SOMMAIRE

Institutions responsables du projet : 4

Réseau Santé Valais – Hopital du Valais 4

Département valaisan d'oncologie 4

Département de Psychiatrie 4

Ligue valaisanne contre le cancer (LVCC) 5

Palllative-VS 5

Organisation strcuturelle du projet: 6

Introduction 7

Le modèle biopsychosocial : 7

But du projet : 9

5 concepts clés sous-tendent le projet 9

Disponibilité 9

Vigilance 10

Accompagnement 10

Le développement de compétences 10

Evaluation 10

Point de départ 11

Institutions et associations associées 12

Sites hospitaliers : 12

Pour le communautaire et le Domicile : 12

Secteur orientation professionnelle : 13

Les Associations de patients : 13

Département de la santé publique et politiques : 13

objectifs visés 14

Axe N° 1 : Manifester le plus rapidement possible la disponibilité du réseau 15

Axe n° 2 : Identifier les situations à risque 16

Axe N° 3 : accompagner le patient tout au long de sa trajectoire 17

Axe N° 4 : Développer des compétences et des ressources au sein du réseau 18
Axe N ° 5 : evaluation des actions mises en œuvres 19
remarque complémentaire : Mettre en place une forme de partenariat entre les soignants et les soignés ... 20
remarque complémentaire : une démarche dynamique et participative 22
Résultats escomptés 23
Disponibilité 23
Piquet téléphonique REA 23
Vigilance 23
Colloques pluridisciplinaires 24
Plateformes d'intervisions 24
Supervisions d'équipe 25
Accompagnement 25
Modèle de fonctionnement du réseau 25
Développement des compétences 26
Formation REA 26
Module de formation centré sur le patient 27
Evaluation 28
Fonctionnement du réseau sous l'égide d'une charte des valeurs 28
Financement 29
Calendrier 30
Annexes 33
Annexe 1 : Fiche signalétique du projet 34
Annexe 2 : Principes qui définissent le piquet téléphonique 38
Annexe 3 : Modèle de fonctionnement du réseau 41
Annexe 4 : Fiche signalétique de formation pour le réseau de réadaptation oncologique 42
Annexe 5 : Charte des valeurs 44

INSTITUTIONS RESPONSABLES DU PROJET :

RÉSEAU SANTÉ VALAIS – HOPITAL DU VALAIS

DÉPARTEMENT VALAISAN D'ONCOLOGIE

Av. Grand-Champsec 80

Case postale 736

1950 Sion

Personne(s) de contact:

Dr Sandro Anchisi – sandro.anchisi@hopitalvs.ch – 027 603 44 78

Dr Reinhard Zenhäusern – reinhard.zenhaeusern@hopitalvs.ch – 027 970 36 63

DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE

Institutions Psychiatriques du Valais Romand (IPVR)

Route de Morgins 10

1870 Monthey

Personne(s) de contact :

Dr Eric Bonvin – eric.bonvin@hopitalvs.ch – 024 473 33 25

Mme Sandrine Astori – sandrine.astori@hopitalvs.ch – 024 473 35 56

Psychiatrische Zentrum Oberwallis (PZO)

Ueberlandstrasse 14

3900 Brigue

Personne(s) de contact :

Dr Reinhard Waeber – reinhard.waeber@hopitalvs.ch- 027 922 38 65

LIGUE VALAISANNE CONTRE LE CANCER (LVCC)

Rue de la Dixence 19

1950 Sion

Personne(s) de contact :

Dr Reinhard Zenhäusern – reinhard.zenhaeusern@hopitalvs.ch – 027 970 36 63

Anne-Lise Bezençon – info@oncoreha-vs.ch - 0800 001234

Caroline Kreuzer – info@oncoreha-vs.ch – 0800 001234

PALLIATIVE-VS

Rue de la Dixence 19

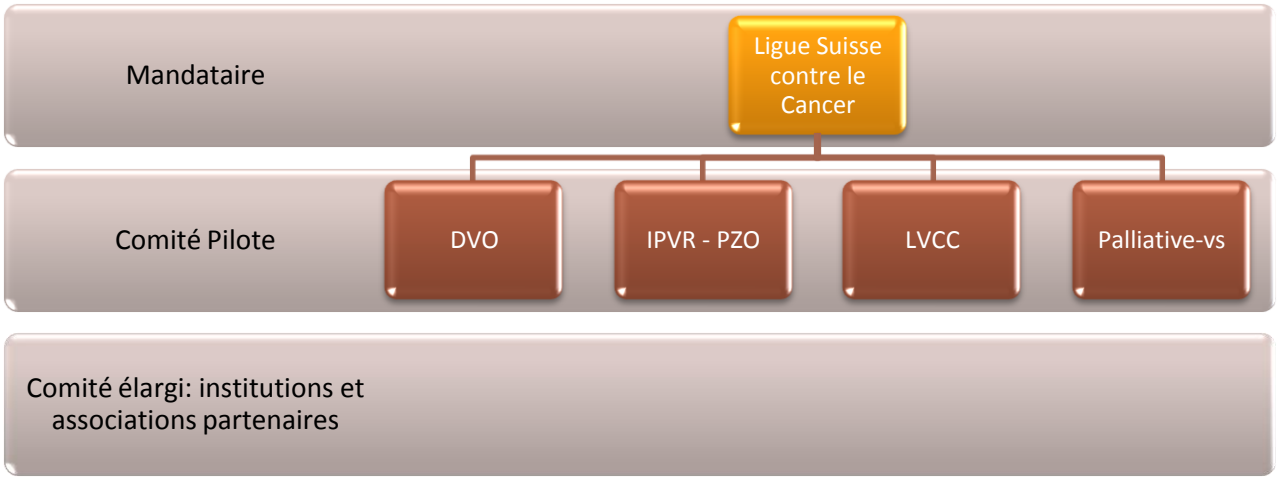
1950 Sion

Personne(s) de contact :

Dr Sandro Anchisi – sandro.anchisi@hopitalvs.ch – 027 603 44 78

Anne-Lise Bezençon – info@palliative-vs.ch - 027 322 99 74

ORGANISATION STRCUTURELLE DU PROJET:



LE COMITE DE PILOTAGE SE REUNIT AUSSI SOUVENT QU'IL EST NECESSAIRE.

LE COMITE ELARGI QUANT A LUI REUNIT LES DIFFERENTS PARTENAIRES DESIGNES DANS LE RESEAU PAR LE BIAIS DE REPRESENTANTS ASSOCIATIFS ET INSTITUTIONNELS : IL SE RETROUVE ENVIRON 3 A 4 FOIS PAR ANNEE DANS LA PHASE D'ELABORATION DE CE PROJET AFIN DE CO-CREER ET DE VALIDER LES ACTIVITES MISES EN PLACE DANS LE CADRE DE CETTE DEMARCHE.

INTRODUCTION

Que signifie pour une personne qui a subi un long parcours de maladie de revenir à des activités sociales dites « normales » ? Comment poser les bases d'une prise en charge qui tiennent compte de la particularité de chacun et de son contexte de vie? Comment accompagner le patient au mieux pendant toute sa trajectoire de maladie ? Quelles collaborations envisager au sein des professionnels de la santé? Comment organiser la mise en réseau de nos ressources pour améliorer la situation du patient et la satisfaction de celui-ci ? Comment manifester la disponibilité du réseau afin d'en faciliter l'accès ?

La réadaptation de la personne atteinte de cancer dépasse largement la problématique de la rééducation fonctionnelle et somatique. Cette approche défend une vision globale de qualité de vie de l'être humain. Elle se préoccupe autant du bien-être moral et physique de la personne atteinte de cancer, que de son insertion sociale et professionnelle.

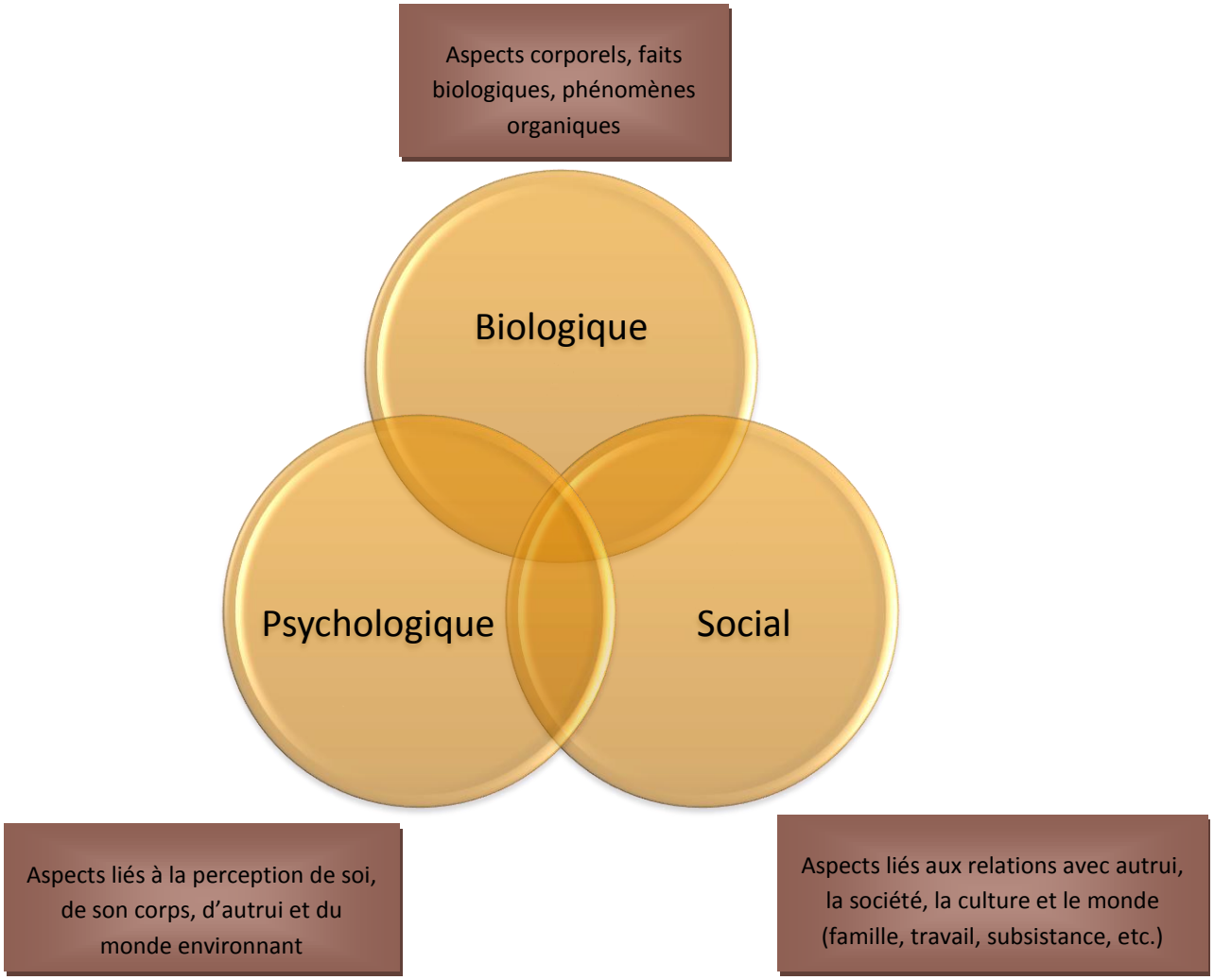
Dans le cadre de ce projet, la réadaptation oncologique doit être comprise comme la prise en compte de la personne dans sa globalité, c'est-à-dire dans l'accomplissement de ses activités physiques, intellectuelles, spirituelles et sociales pendant et après la fin de son traitement oncologique, et cela afin de favoriser dans les limites du possible son autonomie, sa réinsertion sociale et professionnelle. En ce sens, le présent concept oblige à se questionner sur les conditions médicales, sociales et psychologiques nécessaires à la réadaptation de la personne atteinte d'un cancer.

LE MODELE BIOPSYCHOSOCIAL :

« Dès son origine[1], le modèle bio-psycho-social postule qu'il importe d'approcher les aspects personnels, interpersonnels et sociaux de sa vie comme un tout intriqué et indissociable qui demande à être considéré avec la même rigueur et la même acuité critique que celles que l'on applique aux phénomènes biologiques. En pratique et selon Georges Engel, cela signifie que «le médecin identifie et évalue le potentiel stabilisant ou déstabilisant des événements et des relations appartenant à l'environnement social du patient» et, en

[1] Engel GF. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science. 1977;196:129-36. + Engel GF. The biopsychosocial model and the education of health professionals. Annals of the New York Academy of Sciences 1978; 310: 169-181

particulier, «qu'il ne néglige pas la manière dont les effets déstabilisants que la maladie des patients exerce sur leurs prochains peuvent exercer sur le patient une influence en retour encore plus déstabilisante»[2] .



LA READAPTATION ONCOLOGIQUE IMPLIQUE DONC UNE APPROCHE MULTIPLE, SOUPLE, TENANT COMPTE DES PARTICULARITES DE CHAQUE SITUATION PRIVILEGIANT UNE VISION QUI INTEGRE DIFFERENTES CARACTERISTIQUES DE LA VIE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER : ASPECTS LIES A LA MALADIE, A LA PERCEPTION QU'IL EN A ET A SA VIE AU QUOTIDIEN.

[2] Engel GF. The clinical application of the biopychosocial model. American Journal of Psychiatry 1980; 137:535-544

BUT DU PROJET :

Ce projet vise à développer un programme cohérent de réadaptation oncologique pouvant être proposé aux patients et à leur famille, aussi bien à domicile qu'en institution sanitaire, intégrant la dimension communautaire, et offrant 2 grands axes :

Un axe principal de soutien psycho-social permettant à chaque patient valaisan de faire face à la maladie, aux traitements et à leurs conséquences, visant entre autres le renforcement du sentiment de sécurité et du rôle social et la minimisation des conséquences socio-économiques liées au cancer:

- Faisant appel aux différents partenaires du projet ;
- Au sein d'espaces géographiques dédiés, sur chaque site de prise en charge oncologique ;
- Permettant une intervention psycho-sociale précoce si possible déjà lors du diagnostic, mais au plus tard lors de l'instauration des traitements oncologiques par une dynamique interinstitutionnelle organisée notamment en colloques multidisciplinaires ;
- Garantissant une continuité de la prise en charge du patient tout au long de sa trajectoire et veillant au maintien d'une relation thérapeutique et de soutien stable ;
- Offrant aux proches et aux intervenants des ressources renforçant les liens socio-familiaux.

Un axe secondaire orienté vers les « survivants » avec le développement d'un programme de soutien pour la réinsertion professionnelle et d'un suivi médical spécifique.

LE PRINCIPE DE SUBSIDIARITE :

LE RESEAU SE FONDE SUR UNE DEMARCHE SUBSIDIAIRE, QUI NE SE SUBSTITUE EN AUCUN CAS AUX ACTEURS QUI LE CONSTITUENT ET QUI OFFRENT DES PRESTATIONS PROFESSIONNELLES PARTICULIERES. SA MISSION CONSISTE A ORIENTER, GUIDER ET ACCOMPAGNER CHAQUE PATIENT DANS SON PARCOURS « ONCOLOGIQUE ». IL N'INTERVIENT EN AUCUN CAS LORSQUE LES RESSOURCES DEJA MISES EN PLACE SONT SUFFISANTES, MAIS VEILLE A CE QUE TOUTES LES RESSOURCES DISPONIBLES SOIENT ACCESSIBLES AU PATIENT ET A SON ENTOURAGE.

5 CONCEPTS CLES SOUS-TENDENT LE PROJET

DISPONIBILITE

La disponibilité du réseau doit être manifestée d'une manière générale à l'intention du public et des soignants et ciblée à l'intention des patients identifiés et de leur médecin traitant.

VIGILANCE

Le réseau maintient un niveau de vigilance à l'égard du patient et de son entourage, notamment en identifiant les situations « à risque » dès la prise de connaissance d'une nouvelle situation oncologique et cela tout au long du parcours thérapeutique. Le traitement d'un patient souffrant du cancer est constitué d'étapes clés pour celui-ci. Il s'agit de définir ces étapes clés pour le patient et son entourage et de les considérer comme des occasions de réévaluer le risque psychosocial, ce qui signifie entre autres de reconsidérer les ressources qui doivent lui être proposées.

ACCOMPAGNEMENT

Accompagner la personne atteinte de cancer et son entourage tout au long de sa maladie constitue un élément de continuité, d'intégration et de sécurité pour le patient. Il paraît donc important de relever le niveau de vigilance de l'ensemble du réseau socio sanitaire valaisan en instaurant une collaboration active et dynamique des différents partenaires.

LE DEVELOPPEMENT DE COMPETENCES

La constitution d'un réseau de réadaptation oncologique fonctionnel doit aller de pair avec le développement des compétences des partenaires de ce réseau, ainsi qu'avec l'encadrement de leur pratique professionnelle.

EVALUATION

Un système d'évaluation, notamment en termes de satisfaction et de perception d'un soulagement chez le patient et son entourage, ainsi que chez les intervenants professionnels et bénévoles, doit être mis en place.

LA MISE EN LIEN DES INTERVENANTS DU SECTEUR SOCIO-SANITAIRE VALAISAN POUR UNE MEILLEURE DISPONIBILITE ET VIGILANCE, AINSI QUE LA COORDINATION DE CE RESEAU DE PARTENAIRES SONT LA PRIORITE DE CE PROJET CANTONAL VISANT UNE AMELIORATION DU PROCESSUS DE READAPTATION ONCOLOGIQUE. A L'INTERFACE ENTRE LE MONDE HOSPITALIER ET LA SPHERE PRIVEE DU PATIENT, A L'INTERFACE DU MEDICAL ET DU SOCIAL, LE DEFI SE SITUE BIEN AUTOUR DE LA QUESTION DE L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT DURANT TOUT SON PARCOURS DE MALADIE.

POINT DE DEPART

De nombreuses ressources sont déjà existantes sur le territoire valaisan, en partie dispersées sur le canton, que ce soit dans les structures hospitalières ou communautaire.

L'OBJECTIF EST DONC D'IDENTIFIER CES RESSOURCES, DE LES PRESENTER AU PATIENT ET D'Y FACILITER L'ACCES DURANT TOUT SON PARCOURS DE MALADIE, AFIN DE TROUVER AVEC LUI DES SOLUTIONS APPROPRIEES DANS SA VIE DE TOUS LES JOURS POUR SURMONTER D' « EVENTUELS HANDICAP OU RESTRICTION LIES A LA MALADIE ». POUR CELA, LA PREMIERE ETAPE SE SITUE DANS L'IDENTIFICATION DES PRESTATIONS FOURNIES SUR LE TERRITOIRE VALAISAN POUR INTERVENIR ENSUITE DANS LA MISE EN RESEAU DE CES PARTENAIRES.

A ce sujet, Denis Castra[3] a analysé différents modèles de réinsertion sociale et professionnelle et a montré combien les modèles principalement centrés sur l'individu, le projet, les aspects cognitifs de la personne se sont avérés en grande partie inefficaces, car trop stigmatisants et invalidants pour la personne. Face à ce constat, il préconise des solutions centrées sur le réseau, les ressources et la cohérence du système et la méthodologie mises en place. De nombreuses publications soulignent aussi combien le besoin de coordination des interventions sont des critères déterminants de qualité et de continuité des soins de la médecine moderne.[4]

Afin d'identifier les autres intervenants de ce projet, un état des lieux auprès du réseau socio sanitaire valaisan en lien avec la problématique de la réadaptation oncologique a été effectué, et cela au moyen d'un questionnaire sur les ressources et besoins envoyé à différentes associations et institutions valaisannes à la fin du mois de mai 2009.

Cette enquête a servi à repérer le réseau, les ressources, les besoins et les attentes des différents partenaires dans les deux régions linguistiques du Valais. Celle-ci a également permis d'avoir une vision élargie des collaborations déjà existantes. Des entretiens plus détaillés avec certains des partenaires clés ont complété l'état des lieux. L'analyse des questionnaires et entretiens effectués a été présentée publiquement lors d'une conférence en automne 2009, qui a permis un premier contact avec les différents partenaires du réseau dans le cadre de ce projet. L'état des lieux a fait l'objet d'un document annexe qui décrit la méthodologie et les faits saillants de cette démarche.

---

[3] L'insertion professionnelle des publics précaires, Denis Castra, PUF, avril 2003.

[4] Soins de support en oncologie : un concept de réhabilitation, Revue médicale Suisse, p. 2214

INSTITUTIONS ET ASSOCIATIONS ASSOCIEES

Les institutions et associations citées ci-dessous ont été contactées afin de répondre au questionnaire sur les ressources et besoins qui a servi de base pour établir l'état des lieux sur la situation valaisanne. Les partenaires intéressés et les plus en lien avec la problématique de la réadaptation oncologique ont été conviés à intégrer un comité élargi avec pour mission d'élaborer un modèle de fonctionnement du réseau.

SITES HOSPITALIERS :

Soutenus par les responsables des ressources humaines, les infirmiers responsables de service (ICUS) des sites suivants ont été interpellés :

Brig et Viège (médecine, oncologie, soins palliatifs), Sierre (ambulatoire, chirurgie, médecine, hôpital de jour – oncologie ambulatoire), Sion (oncologie ambulatoire et service de lits H3, radiothérapie, chirurgie, neurochirurgie, H3, gynécologie, médecine, Service O.R.L, hématologie, service des privés), Martigny (oncologie ambulatoire, gériatrie, unité de Soins Palliatifs), Monthey (Hôpital de jour – oncologie ambulatoire, médecine, gynécologie et chirurgie), St-Maurice (Clinique St-Amé, gériatrie-soins palliatifs),

Les partenaires suivants ont aussi été contactés : IPVR (psychiatres de liaison et psycho gériatrie) et PZO, Service de psycho-oncologie /HV[5], aumônerie, Clinique St-Claire à Sierre, Centre valaisan de pneumologie à Montana (soins aigus – réadaptation), les établissements médicaux sociaux, la SUVA : Centre de réadaptation.

POUR LE COMMUNAUTAIRE ET LE DOMICILE :

Les établissements suivants ont été contactés :

Les Centre médico-sociaux (concernent les professions suivantes : infirmières, assistants sociaux, infirmières scolaires, ergothérapeutes, auxiliaires de vie, aides-familiales. Sur les régions suivantes : Brig – Viège – Sierre – Sion – Hérens – Vétroz – Coteau – Nendaz – Martigny – Entremont – Saxon – Monthey – Maurice – Vouvry), Coordinatrice des SP pour le Haut-Valais, CFXB (Centre François Xavier Bagnoud), Equipe mobile du Chablais, Généralistes /HV selon la liste mise à disposition par le Département de la santé publique, Psychiatres /HV selon la liste mise à disposition par le Département de la santé publique, Pédiatres /HV selon la liste mise à disposition par le Département de la santé publique, Pédopsychiatres /HV selon la liste mise à disposition par le Département de la santé publique, les physiothérapeutes, infirmières indépendantes, ergothérapeutes indépendants, les plannings familiaux sur les différents sites Bas-Valais/Valais Central /HV, Pro Senectute /HV, EMERA /HV, Ligue valaisanne pulmonaire et pour la prévention (LVPP – Centre de dépistage du cancer du sein), ASTRAM Valais (prise en charge des enfants en situation de deuil et maladie dans la famille), Apprendre à vivre avec le cancer (cours donné par des infirmières en oncologie dans le bas et le centre du Valais), Sport et Mouvement /HV.

[5] HV : Haut-Valais

SECTEUR ORIENTATION PROFESSIONNELLE :

Les organisations suivantes ont été contactées :

Les offices Assurance Invalidité (secteur réadaptation) /HV, les différents services du CIO (Centre information et d'orientation) /HV, Intégration pour Tous (IPT).

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS :

Vivre comme avant (cancer du sein), Ilco (personnes stomisées), Gemo (greffes moelle), ARFEC (Association Romande des familles enfants cancéreux), KKO (personnes laryngectomisées).

DEPARTEMENT DE LA SANTE PUBLIQUE ET POLITIQUES :

Médecin cantonal (Personne de référence Dr Dupuis, médecin cantonal et M. Zufferey), Observatoire valaisan de la santé (Personne de référence : M. Fornerod), Registre des tumeurs, les commissions régionales de la santé (Kippel, Sierre, Sion, Martigny, Monthey).

Les conseillers d'Etat suivants : Mme Esther Waeber-Kalbermatten – Département de la sécurité, des affaires sociales et de l'intérieur, M. Maurice Tornay – Département des Finances, des Institutions et de la Santé.

Les conseillers communaux suivants : Mme Antille à Monthey, le conseil communal de Saxon.

OBJECTIFS VISÉS

Le but poursuivi par le réseau et sa mise en œuvre selon les principes de disponibilité, de vigilance, d'accompagnement, de développement des compétences et d'évaluation devraient pouvoir être atteints par les axes suivants, tous en interrelation :

1- **MANIFESTER LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE LA DISPONIBILITE DU RESEAU**

2- **IDENTIFIER LES SITUATIONS A RISQUE**

3- **ACCOMPAGNER LE PATIENT TOUT AU LONG DE SA TRAJECTOIRE**

4- **DEVELOPPER DES COMPETENCES ET DES RESSOURCES AU SEIN DU RESEAU**

5- **EVALUER LES ACTIONS MISES EN OEUVRE**

AXE N° 1 : MANIFESTER LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE LA DISPONIBILITE DU RESEAU

LA DISPONIBILITE DU RESEAU EST MANIFESTEE D'UNE MANIERE GENERALE A L'INTENTION DU PUBLIC ET DES SOIGNANTS ET D'UNE MANIERE CIBLEE A L'INTENTION DES PATIENTS IDENTIFIES ET DE LEUR MEDECIN TRAITANT.

Dans l'idée de limiter au maximum les séquelles psychiques liés à l'expérience du cancer, il a paru important d'inclure la période qui va de la suspicion d'un cancer motivant des investigations variées jusqu'à la confirmation du diagnostic. Cette période d'attente est souvent décrite comme particulièrement pénible et difficile autant par le patient et son entourage que parfois par les médecins traitants eux-mêmes.

Il est donc envisagé de manifester la disponibilité du réseau d'une manière générale envers le public et les soignants. Un numéro d'appel unique fonctionnera comme une sorte de « guichet », de porte d'entrée du réseau.

D'autre part, les différents intervenants s'engagent à manifester de manière ciblée la disponibilité de ce réseau envers chaque patient oncologique identifié, son entourage et son médecin traitant. L'existence du réseau, sa disponibilité, les prestations fournies sont systématiquement relatées lors des rapports de concertation thérapeutique pluridisciplinaire ou lors des rapports de 1ère consultation médicale oncologique.

AXE N° 2 : IDENTIFIER LES SITUATIONS A RISQUE

LE RESEAU MAINTIENT UN NIVEAU DE VIGILANCE A L'EGARD DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE NOTAMMENT EN IDENTIFIANT LES SITUATIONS A RISQUE TOUT AU LONG DU PARCOURS THERAPEUTIQUE. LA STRUCTURE MISE EN PLACE DEVRA AIDER LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE A IDENTIFIER LES PERSONNES DITES « A RISQUE » SUR LES PLANS PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIAL. IL NE S'AGIT ALORS PLUS SEULEMENT DE MANIFESTER LA DISPONIBILITE DU RESEAU MAIS EGALEMENT DE PROPOSER, ORIENTER, ACCOMPAGNER LE PATIENT ET SON ENTOURAGE AU SEIN DE CELUI-CI.

Une présence systématique et organisée de représentants des domaines bio-psycho-sociaux lors des moments clés du parcours du patient devrait permettre une approche plus fine et ciblée et donc de repérer les situations dites « à risque ».

A l'intérieur de tous les parcours très hétérogènes des patients oncologiques, il est possible de repérer quelques moments-clés :

- L'attente du diagnostic
- L'annonce du diagnostic
- Le début du traitement (pose du port-à-cath, informations sur le protocole, négociation éventuelle sur l'un ou l'autre des aspects du traitement,…)
- La fin du traitement (phénomène de l'agenda « vide », conséquences du traitement, fatigue accumulée,…)
- Le bilan après la période d'observation
- La rechute éventuelle
- L'annonce de la fin des traitements curatifs.

Cette vigilance fait appel à une notion de durée et nécessite donc une réflexion autour de la continuité de la relation. L'accompagnement du patient tout au long de ces différentes étapes devra garantir une certaine continuité de la relation et une visibilité du réseau. Une personne de référence devrait être identifiée. A cet effet, le DVO développe un concept d'infirmière de référence qui pourrait jouer ce rôle.

AXE N° 3 : ACCOMPAGNER LE PATIENT TOUT AU LONG DE SA TRAJECTOIRE

ACCOMPAGNER LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER ET SON ENTOURAGE TOUT AU LONG DE SA MALADIE EST UN DES OBJECTIFS DE CE PROJET ET CONSTITUE UN ELEMENT DE CONTINUITE, D'INTEGRATION ET DE SECURITE POUR LE PATIENT. IL PARAIT DONC IMPORTANT DE RELEVER LE NIVEAU DE VIGILANCE DE L'ENSEMBLE DU RESEAU SOCIO SANITAIRE VALAISAN EN INSTAURANT UNE COLLABORATION ACTIVE ET DYNAMIQUE DES DIFFERENTS PARTENAIRES. LE PROFESSIONNEL DOIT SE VOIR AVANT TOUT COMME PARTENAIRE A L'INTERIEUR D'UN RESEAU IDENTIFIE, AVEC DES RESSOURCES ET DES COMPETENCES REPEREES A L'INTERIEUR D'UN ENSEMBLE.

Le réseau ne se substitue pas à l'action des partenaires institutionnels et associatifs, mais accompagne chaque patient en fonction de ses besoins dans ce parcours et assure une certaine coordination et cohérence en favorisant les échanges d'information entre les partenaires. L'efficacité du réseau nécessite une certaine responsabilité des partenaires concernés à travailler ensemble et à tisser des liens, demande un engagement et une participation de leur part, une organisation et la mise en évidence de ces ressources (cf. axe n° 4). Pour chaque situation est identifiée une ou des personnes (soignantes ou proches) significatives pour le patient aptes à garantir une continuité de la prise en charge de celui-ci au sein du réseau.

DANS TOUT LE PARCOURS D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER, DE NOMBREUX ACTEURS VONT INTERVENIR, QUE CE SOIT DANS LE CADRE HOSPITALIER, COMMUNAUTAIRE OU A DOMICILE. IDENTIFIER TOUS LES PARTENAIRES DU RESEAU SOCIO-SANITAIRE VALAISAN, IDENTIFIER LEURS COMPETENCES ET LEURS RESSOURCES AFIN DE FAVORISER UNE DYNAMIQUE DE COLLABORATION EST UN OBJECTIF PRIORITAIRE DE CE PROJET.

De nombreux témoignages de patients relatent un parcours de maladie difficile, simplement « parce que l'information ne passe pas ». Parmi les nombreuses études sur les besoins des patients « *De nombreuses publications soulignent combien (…) le besoin de coordination des interventions sont des critères déterminants de qualité et de continuité des soins de la médecine moderne.*[6] » Il est intéressant de noter que dans le « Rapport final de l'état des lieux de l'oncologie psychosociale en Suisse » mené par Sascha Navarra[7], 30 % des patients rapportent que le retour à domicile après une période d'hospitalisation a été un moment difficile à gérer. Ce sondage nous indique, entre autres, l'importance de la coordination entre l'hospitalier et le communautaire.

---

[6] Soins de support en oncologie : un concept de réhabilitation, Revue médicale Suisse, p. 2214

[7] Sascha Navarra, Rapport final de l'état des lieux de l'oncologie psychosociale en Suisse, Ligue suisse contre le cancer, 2005, p. 21

AXE N° 4 : DEVELOPPER DES COMPETENCES ET DES RESSOURCES AU SEIN DU RESEAU

De nombreux professionnels disposent dans leur domaine d'activité de ressources et de compétences importantes. Il arrive cependant que les personnes souffrant d'un cancer mettent à mal le fonctionnement d'une équipe, dans les structures hospitalières comme communautaires. La communication entre le patient, sa famille et les professionnels de la santé et du social s'avère parfois difficile et constitue une entrave à la poursuite du traitement.

Ce projet de réadaptation vise également le renforcement des compétences et le développement des ressources du réseau : supervisions, plateformes d'échange, interventions ciblées dans un service par un autre service, coordination de l'information, numéro de téléphone de référence, organisation de zones de rencontre entre intervenants, etc.

FAVORISER LES ECHANGES ENTRE PROFESSIONNELS, RENFORCER LES SUPERVISIONS PAR LES PSYCHIATRES DE LIAISON OU LES PSYCHO-ONCOLOGUES DANS DES SITUATIONS IDENTIFIEES COMME CONFLICTUELLES OU SIMPLEMENT COMPLEXES EST UN DES OBJECTIFS DE CE PROJET.

Les IPVR ont par ailleurs mis sur pied différents centres de compétences en psychiatrie en psychothérapie régionaux (CCPP). Par l'intermédiaire d'équipes mobiles et pluridisciplinaires, un encadrement spécialisé est proposé aux professionnels de la santé, autant dans le milieu hospitalier que communautaire.

A PARTIR DE CE CONSTAT, PRIVILEGIER DES FORMATIONS INTERDISCIPLINAIRES, RENFORCER LA MOBILITE DES PROFESSIONNELS DANS DIFFERENTES INSTITUTIONS POUR DES FORMATIONS COURTES ET CIBLEES, DEVELOPPER DES SUPERVISIONS ET DES INTERVISIONS ENTRE PROFESSIONNELS OU ENCORE LE DEVELOPPEMENT DE PRESTATIONS D'ENCADREMENT SUPPLEMENTAIRES SONT DES OBJECTIFS A POURSUIVRE.

AXE N ° 5 : EVALUATION DES ACTIONS MISES EN ŒUVRES

LE CINQUIEME AXE DE CE PROGRAMME CONCERNE L'EVALUATION DE CELUI-CI. IL SERT A DEFINIR SI LE PROJET MIS EN PLACE OBTIENT BIEN LES RESULTATS ESCOMPTES ET A DEFINIR QUELS SONT LES CRITERES SUR LESQUELS BASER LE SUCCES DES DEMARCHES ENTAMEES.

En effet, des processus et méthodes d'évaluation doivent être élaborés, et cela conjointement au développement des 4 premiers axes, afin de vérifier la valeur des moyens mis en œuvre. En d'autres termes, il s'agit de définir, en parallèle au processus d'élaboration des autres axes, des indicateurs qui permettent de mesurer les effets des démarches entreprises. L'évaluation du programme doit offrir une meilleure compréhension de celui-ci et permettre la mettre en place des actions d'amélioration relativement aux objectifs fixés.

Un indicateur global de la réussite du projet est celui de la satisfaction des patients, ainsi que de la satisfaction des partenaires investis. Il serait à ce titre intéressant de réaliser une enquête de satisfaction préliminaire, avant la mise en œuvre de ce projet, afin d'avoir une mesure normative qui permette de mesurer l'impact de la nouvelle organisation sur la satisfaction des patients, surtout en terme de soulagement de la souffrance (perception au niveau psychique et social), ainsi que sur la satisfaction des partenaires. Les enquêtes de satisfaction permettront de mettre en évidence les intérêts et besoins des personnes concernées.

REMARQUE COMPLEMENTAIRE : METTRE EN PLACE UNE FORME DE PARTENARIAT ENTRE LES SOIGNANTS ET LES SOIGNES

Il importe de s'interroger sur la place du patient au sein de ce projet, dans la mesure où la démarche considère le patient comme partenaire à part entière.

En France, les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer signent en partie de cette démarche où une nouvelle forme de relation s'installe entre les soignés, les soignants et la société. En Suède ou en Grande-Bretagne, des groupes de travail réunissant soignants et soignés ont vu le jour depuis quelques années. En Suisse, la parole du patient est rendue de plus en plus visible dans des modèles de prise en charge où l'on met en avant des processus de « décision partagée » et où des groupes de paroles se constituent pour les patients.

De nombreux témoignages de patients convergent sur le fait qu'il semble encore difficile de se sentir considéré comme une personne plutôt que comme un(e) malade. Innover en créant en Valais des groupes de travail patients – soignants sur des thématiques ciblées telles que le retour à domicile, la réinsertion professionnelle, les besoins en matière de thérapies corporelles ou sur certains types de cancer représente un défi intéressant afin de favoriser la participation du patient à l'élaboration de sa prise en charge. Ces différents groupes de travail peuvent être coordonnés par un animateur et par une équipe pluridisciplinaire.

Souvent, les témoignages de patients auprès de professionnels ne font que confirmer que le point de vue des patients et de leurs proches diffère de celui des professionnels : il permet au professionnel de replacer son regard du point de vue du patient, de relativiser ou au contraire d'apprécier certains aspects de la prise en charge. Offrir au patient une place active à l'élaboration de propositions concrètes pour l'amélioration de la qualité de vie et de sa réadaptation légitime sa parole au sein du monde médical, et pourquoi pas politique.

Au CHUV, cette expérience a été tentée et il en ressort les points suivants de cette phase pilote : les effets positifs du côté des soignants consistaient surtout en une amélioration du travail en équipe et de la coordination ; une meilleure prise en compte de la perspective du patient dans les prises de décisions ; une meilleure compréhension de ce que signifie un traitement lourd et une meilleure connaissance du travail des associations de patients.[8]

En Valais, des associations de patients existent déjà :

- Vivre comme avant : concerne des patientes opérées du cancer du sein
- GEMO : concerne les personnes greffées de la moelle osseuse
- ILCO : association pour les personnes stomisées

[8] Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, p. 63

- KK0 Valais : pour les personnes laryngectomisées
- ARFEC : Association romande famille enfants cancéreux

Ces associations, qui ont pourtant un rôle important à jouer dans l'entraide aux patients, peinent parfois à se faire connaître et reconnaître. Les solliciter avec d'autres patients (n'appartenant pas nécessairement à une association) peut dynamiser ce réseau et les aider à fédérer leurs actions et leurs soutiens.

REMARQUE COMPLEMENTAIRE : UNE DEMARCHE DYNAMIQUE ET PARTICIPATIVE

Ce projet s'appuie sur des collaborations déjà existantes et actives qui couvrent le territoire valaisan, sur ses deux régions linguistiques. Différents partenaires du projet développent déjà actuellement des concepts d'optimalisation de leurs ressources : nouvelle structure planifiée d'oncologie et radiothérapie ambulatoire à l'hôpital de Sion, développement d'une consultation « infirmière de référence » au sein des service du DVO (service de radio-oncologie et service d'oncologie hématologie du SZO et du CHCVs), concept du Réseau Entraide et des Centres de Compétences en Psychiatrie et Psychothérapie pour les IPVR/PZO, création et consolidation d'un bureau de consultation pour la LVCC dans le Chablais, mise sur pied de cours pluridisciplinaires, mobiles et ciblés sur une problématique pour palliative-vs.

DANS CE PROJET, LA CONSTITUTION D'UN COMITE ELARGI, REPRESENTANT LES DIFFERENTS PARTENAIRES PROFESSIONNELS ET BENEVOLES DU RESEAU, PERMET D'ENTRER DANS UNE DEMARCHE DYNAMIQUE ET PARTICIPATIVE QUI APPARAIT COMME UNE BASE SOLIDE POUR ORGANISER, RASSEMBLER ET DISCUTER LES ELEMENTS D'UNE COLLABORATION INTER INSTITUTIONNELLE ET RENFORCER AINSI LES COMPETENCES DE CHACUN.

Au-delà des difficultés et des questions qu'un fonctionnement en réseau pose autour des aspects de la coordination, du respect de la confidentialité, de l'organisation du temps de travail et du mode d'agencement d'une équipe, la constitution d'un comité élargi constitue un lieu de référence et de repères pour tous les professionnels de la santé. L'étude suivante nous informe sur l'importance d'une bonne collaboration entre les différents intervenants :

Les professionnels de la santé pouvaient donner leur avis sur les principales faiblesses de la prise en charge psychosociale par le biais d'une question ouverte. Plusieurs mentions étaient possibles. Les 641 personnes interrogées sont le plus souvent désigné, avec 106 mentions (17%) le thème de l'information en tant que problème, en particulier « l'information concernant l'offre existante ». Le deuxième problème, à savoir le « financement » a été mentionné 84 fois (13%) et le troisième, le « réseau/coordination entre les prestataires » 81 fois (13%). Dans le même contexte, la collaboration interdisciplinaire est mentionnée 45 fois (7%) comme problématique et insuffisante. 9

L'existence d'un comité élargi, constitué des représentants des différents milieux institutionnels et associatifs, peut jouer ce rôle, à savoir une plateforme qui permet à l'information d'être rassemblée puis relayée dans les différentes structures.

[9] Rapport final de l'état des lieux de l'oncologie psychosociale en Suisse, idem, p. 59

RÉSULTATS ESCOMPTÉS

Cette section apporte les précisions nécessaires à la concrétisation des 5 axes développés dans les objectifs de ce projet.

DISPONIBILITE

PIQUET TELEPHONIQUE REA

Il est prévu que la disponibilité du réseau se manifeste par le biais d'un piquet téléphonique[10] géré par la ligue valaisanne contre le cancer. Ce piquet sera disponible dans un premier temps pour les patients et différents partenaires, puis pour le tout public dans un deuxième temps, après évaluation de la phase pilote. Ce piquet a d'abord pour but d'orienter et de coordonner les demandes vers les ressources les plus adéquates, et ne donne en ce sens pas accès à une quelconque prise en charge thérapeutique ou autre. Il ne répond pas à une mission d'urgence, mais assure une information continue puisque les principaux numéros d'urgence seront indiqués en dehors des heures d'ouverture du piquet téléphonique. Il s'agit d'un numéro unique pour le canton (0800 001234), où les appelants devront choisir une langue d'appel qui dirigera le téléphone vers la ligue du Haut-Valais ou du Valais Romand.

Un accent particulier sera mis sur la réorientation auprès du médecin de famille, qui représente une personne de référence pour le patient, où l'information peut-être centralisée. De même, ce piquet permettra d'informer au besoin les médecins de famille et autres intervenants sur toutes les prestations disponibles dans le réseau en lien avec la problématique de la réadaptation oncologique. Ce piquet demande alors la mise en place d'un répertoire des prestations mis à jour ainsi qu'un guide qui définisse les orientations privilégiées vers lesquelles peuvent être dirigés les appelants.

VIGILANCE

Le réseau maintient un niveau de vigilance à l'égard du patient et de son entourage, notamment en identifiant les situations à risque dès la prise de connaissance d'une nouvelle situation oncologique et cela tout au long du parcours thérapeutique.

---

[10] Voire annexe 2 : Principes qui définissent le piquet téléphonique REA

COLLOQUES PLURIDISCIPLINAIRES

Dès mai 2010 a été mis sur pied des colloques pluridisciplinaires psychosociaux, sur le site hospitalier de Sion pour une phase pilote, sachant que l'hôpital de Sion va bénéficier d'un service centralisé où la chimiothérapie et la radiothérapie seront réunis sur le même service, avec possibilité d'élargir si nécessaire à d'autres sites.

Sur le modèle des colloques de décision thérapeutique, ce colloque pluridisciplinaire réunit, dans un premier temps tous les mois, médecins, service infirmier, infirmières de liaison, psycho-oncologues et assistantes sociales de la LVCC. La fréquence des rencontres sera ensuite évaluée et pourra ultérieurement devenir hebdomadaire. Le but de ce colloque est d'identifier au mieux les problèmes psychosociaux et d'y apporter des réponses appropriées dans l'esprit du réseau.

Au niveau déontologique, chaque participant aura la responsabilité d'appliquer les valeurs défendues dans la charte concernant la protection des données, le respect du patient ou encore le consentement de celui-ci. A cet effet, le comité élargi a décidé de la création d'un formulaire de consentement à intégrer dans le dossier médical du patient, qui informerait celui-ci sur la circulation de l'information entre les différents intervenants.

PLATEFORMES D'INTERVISIONS

Ces intervisions ont pour but de permettre aux différents acteurs des institutions et associations partenaires du projet REA de mettre en commun leurs ressources et leurs expériences réciproques dans les réponses proposées aux personnes atteintes par le cancer en Valais. La réflexion et la mise en commun des ressources des institutions et associations valaisannes permettraient d'établir une pratique plus cohérente et coordonnée pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches.

Ces groupes d'intervisions peuvent réunir de manière régulière et par région (Haut-Valais, Valais Central et Chablais) les différents intervenants du réseau, avec pour but :

- De permettre aux membres des institutions et associations partenaires de discuter de la manière de mettre à profit les expériences ou les écueils rencontrés par chacun, pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'un cancer.
- De diffuser et d'explorer de manière renouvelée les ressources à disposition dans le canton.
- De rassembler au niveau de l'ensemble un large panel de pratiques et de compétences, dans une dynamique de travail en réseau.
- Au final, en complémentarité avec les formations proposées dans le cadre de ce projet, ce dispositif permet d'améliorer la disponibilité et l'adéquation de l'aide apportée aux personnes qui souffrent d'un cancer dans le canton.

SUPERVISIONS D'EQUIPE

Des supervisions d'équipes assurées par la clinique spécialisée de psycho-oncologie des IPVR peuvent être mise en place sur le site de Sion dans un premier temps, ou à la demande des différents partenaires sur tous les sites hospitaliers du Valais.

ACCOMPAGNEMENT

Accompagner la personne atteinte de cancer et son entourage tout au long de la maladie constitue un élément de continuité, d'intégration et de sécurité pour le patient. Il paraît donc important de relever le niveau de vigilance de l'ensemble du réseau socio-sanitaire valaisan en instaurant une collaboration active et dynamique des différents partenaires. L'objectif recherché dans cet axe est une meilleure continuité de la prise en charge.

MODELE DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Par un ensemble de mesures mis en place (information plus accessible, disponibilité plus grande et vigilance accrue, formation continue), les différents partenaires pourront s'appuyer sur un modèle de collaboration[11] mieux coordonné avec un niveau de compétences plus élevé.

LE MODELE DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU REA DEFINIT 3 NIVEAUX D'INTERVENTIONS :

L'ENTRAIDE : RELATION NATURELLE D'AIDE A AUTRUI

L'AIDE : RELATION PROFESSIONNALISEE D'AIDE A AUTRUI

LES SOINS : RELATION SPECIALISEE DE SOINS A AUTRUI EN LIEN AVEC UNE FORMATION ET UNE ETHIQUE MEDICALE ET SOIGNANTE.

A ces différents niveaux d'interventions correspondent différents types de population :

LES PARTENAIRES REA :

Tous les acteurs d'une association ou d'une institution qui adhèrent à la charte des valeurs du réseau REA. Il peut s'agir de personnes qui ne sont pas forcément impliquées directement et par mandat dans l'intervention psychosociale aux personnes souffrant d'un cancer, mais qui sont stratégiquement positionnées dans le tissu

[11] Voire annexe 3 : Modèle de fonctionnement du réseau REA

social, de façon telle à être particulièrement réceptives à des situations en lien avec les problématiques de réadaptation oncologique. Dans ce sens, cette fonction devient importante dans la possibilité de reconnaitre les besoins d'une personne souffrant d'un cancer et de permettre son orientation ou son éventuelle entrée en contact avec d'autres ressources opportunes du réseau.

LES INTERVENANTS REA :

Toutes les personnes impliquées de manière active dans l'aide aux personnes souffrant d'un cancer, sur la base de compétences acquises en la matière. L'objectif du projet REA est d'offrir une formation aux intervenants qui les mettent en lien et leur permette de développer ces compétences, de sorte à ce qu'ils puissent assurer un rôle de référence dans leur propre institution. Le programme REA doit aussi assurer un encadrement et un soutien à ces intervenants, par la mise en place de plateformes d'intervisions, la mise en place d'un piquet téléphonique ou encore de formations continues.

LES SOIGNANTS :

Cette catégorie concerne les professionnels de la santé qui sont formés de façon spécifique et impliqués dans les soins des problématiques oncologiques et psycho-oncologiques.

LA POPULATION, QUI COMPREND LES PERSONNES SOUFFRANTES AINSI QUE LEURS PROCHES, ENTRERONT EN CONTACT AVEC LE RESEAU VIA DES PORTES D'ENTREE COMME LE PIQUET TELEPHONIQUE DU RESEAU, ASSURE PAR LA LVCC, LES SENSIBILISATIONS OFFERTES PAR LE RESEAU OU ENCORE EVENTUELLEMENT UN SITE INTERNET QUI RECENSERAIT TOUTES LES RESSOURCES DISPONIBLES ET EXISTANTES SUR LE CANTON.

DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES

La constitution d'un réseau de réadaptation oncologique fonctionnel doit aller de pair avec le développement des compétences des partenaires de ce réseau, ainsi qu'avec l'encadrement de leur pratique professionnelle.

FORMATION REA

La formation envisagée est essentiellement vue sous l'angle de la pluridisciplinarité et du travail en réseau dans des systèmes soignants complexes. Cette formation REA se composerait d'un module de formation générale de trois jours répartis en différentes sessions suivi d'un module de formation continue équivalent à une session

annuelle d'une demi-journée[12]. Elle s'adresse à tous les partenaires du réseau, c'est-à-dire aussi bien aux professionnels qu'aux associations de patients et aux bénévoles.

LES OBJECTIFS POURSUIVIS SONT LES SUIVANTS, A SAVOIR :

SE FAMILIARISER AVEC LE CONTEXTE ET LES ACTEURS DU RESEAU SOCIO-SANITAIRE QUI S'ARTICULENT AUTOUR DE L'ITINERAIRE THERAPEUTIQUE D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UNE MALADIE CANCEREUSE DU DIAGNOSTIC A LA REHABILITATION.

SE FAMILIARISER AVEC LA PRATIQUE DES RESEAUX INTERDISCIPLINAIRES AU SEIN D'UN SYSTEME SOIGNANT COMPLEXE.

DEVELOPPER LES APTITUDES RELATIONNELLES NECESSAIRES A L'ACCOMPAGNEMENT D'AIDE ET DE SOUTIEN A UNE PERSONNE SOIGNEE POUR UNE MALADIE ONCOLOGIQUE TOUT AU LONG DE SON ITINERAIRE THERAPEUTIQUE.

Des thèmes tels que la dynamique de fonctionnement d'un système soignant complexe portant sur les questions des représentations thérapeutiques, de responsabilités, de prescriptions, de délégations, d'informations et de confidentialités, ou encore l'éthique de la relation d'aide et de soins, pourront être abordés.

Le module annuel de formation continue se composerait d'un moment d'échange interactif sur les expériences et les situations vécues par les participants et de différentes présentations interactives abordant chaque année une thématique spécifique du domaine de l'accompagnement relationnel des personnes suivant un traitement pour une maladie oncologique au sein du système socio sanitaire valaisan.

MODULE DE FORMATION CENTRE SUR LE PATIENT

Le projet REA vise à ce que des modules de formation centrés sur les besoins du patient au sujet de problématiques de réhabilitation oncologique puissent être offerts de manière régulière aux personnes concernées. Des synergies avec l'association « Vivre comme avant », qui dispense ce type de sensibilisations, devront être établies dans ce sens.

[12] Voire annexe 4 : Fiche signalétique de formation pour le réseau de réadaptation oncologique.

EVALUATION

Un système d'évaluation, notamment en termes de satisfaction et de relevé d'activité, devra être élaboré de manière simple et efficace, conformément aux exigences émises par le bureau d'évaluation Bass autour des six questions centrale de la LSC.

FONCTIONNEMENT DU RESEAU SOUS L'EGIDE D'UNE CHARTE DES VALEURS

La charte[13] a pour but de définir les valeurs qui sous-tendent le travail collaboratif entre les différents intervenants du réseau REA. Il s'agit bien d'une déclaration d'intention de collaboration dans le réseau, discutée et validées par les représentants des différents partenaires au sein du comité élargi. Dans ce sens, elle sert à garantir une dimension qualitative et ne doit pas « ligoter » les partenaires par une forme obligatoire et contraignante qui serait contre-productive. Il est demandé à chaque association et institution partenaire de donner un accord de principe sur les valeurs qui y figurent et de définir son engagement vis-à-vis de celle-ci.

[13] Voire annexe 5 : Charte des valeurs

FINANCEMENT

Deux groupes de prestations peuvent être identifiés en ce qui concerne le financement dans le cadre de ce projet de réseau de réadaptation oncologique :

- Prestations facturables par la LAMAL : en principe toutes les prestations des partenaires du réseau sont facturables :
  - colloques pluridisciplinaires,
  - consultations médicales,
  - consultations psycho oncologiques
  - prise en charge infirmière dans un service d'oncologie ou de radiothérapie ambulatoire.

- Financement nouveau :

  1) prestations déjà autofinancées ou partiellement :

  - pour le téléphone (« guichet »)

  2) prestations devant trouver un financement autre que LAMAL/OFAS :

  - pour les colloques interdisciplinaires
  - pour les colloques de coordination
  - pour la supervision des soignants et des équipes par les IPVR/PZO
  - pour les formations.

CALENDRIER

	Mois	Activités
Phase préparatoire	Mai 2009	Envoi des questionnaires pour l'état des lieux
	Juin 2009	Retour des questionnaires de l'état des lieux Proposition d'un concept détaillé
	Août 2009	Analyse de l'état des lieux (ressources, besoins, attentes)
	Septembre 2009	Entretiens ciblés relativement aux éléments mis en évidence dans l'état des lieux
	Novembre 2009	Communication des résultats de l'état des lieux aux partenaires Constitution d'un comité élargi du projet
Phase de mise en œuvre	Janvier 2010	Elaboration de la charte des valeurs et des activités à entreprendre en lien avec les 5 axes du projet
	Février 2010	1ère rencontre du comité élargi : présentation détaillée et validation du projet et de la charte des valeurs par les partenaires
	Avril 2010	Rapport détaillé sur l'état des lieux Mise en place de colloques multidisciplinaires avec évaluation du risque psychosocial – phase pilote sur le site hospitalier de Sion
	Juin 2010	2ème rencontre du comité élargi : présentation et validation des activités projetées en lien avec les 5 axes du projet Mise en place de supervisions d'équipe assurées par le service de psycho-oncologie des IPVR – phase pilote sur le site hospitalier de Sion
	Septembre 2010	Mise en service d'une ligne de piquet (disponibilité)
	1er semestre 2011	Mise en place des plateformes d'intervisions Première volée de la formation REA Mise en place des modules de formations centrés sur le patient

2ème semestre 2011	Evaluation de la satisfaction des partenaires conformément au concept d'évaluation du bureau Bass

BIBLIOGRAPHIE

Fondation du Centre Pluridisciplinaire d'Oncologie - *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer*- Programme « soins de support oncologiques » 2007-2009.

Oncosuisse- Ligue suisse contre le cancer- *L'oncologie psychosociale en Suisse*- Rapport final de l'état des lieux- 2005.

Ligue nationale contre le cancer, *le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du Plan cancer),* Col./2/ 2006.

Hesbeen Walter, *La Réadaptation , du concept au soin,* Ed. Lamarre, Paris 1994.

Castra Denis, *L'insertion professionnelle des publics précaires ,* PUF , Paris 2003.

Programme national contre le cancer, *Le cancer en Suisse,* Version abrégée, 2005-2010

Guex Patrice, *Psychologie et cancer,* Ed. Payot, Lausanne 1989.

Programme Valaisan d'Intervention face à la Détresse Existentielle, *Concept du Réseau Entraide,* 2006.

Luthy C. et coll. *Soins de support en oncologie : concept de réhabilitation,* Revue médicale suisse, 2005.

Engel GF. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Sciences. 1977; 196:129-36. + Engel GF. The biopsychosocial model and the education of health professionals. Annals of the New York Academy of Sciences 1978.

ANNEXES

1 - Fiche signalétique du projet

2- Principes qui définissent le piquet téléphonique REA

3- Modèle de fonctionnement du réseau REA

4- Fiche signalétique de formation pour le réseau de réadaptation oncologique

5- Charte des valeurs

ANNEXE 1 : FICHE SIGNALETIQUE DU PROJET

DESCRIPTIF DU PROJET:

La Ligue Suisse Contre le cancer a décidé de soutenir trois réseaux régionaux présentant un caractère de modèle en matière de réadaptation oncologique. Le présent projet de la ligue suisse (REA) veut mettre l'accent sur la continuité du traitement et du suivi des patients sur le plan médical, psychologique et social (comprenant l'aspect professionnel). Il s'agit de mettre en place une coordination interprofessionnelle du traitement et du suivi individuel.

Un appel d'offre a été effectué où le projet global est annoncé par courrier aux directions cantonales de santé, aux ligues régionales contre le cancer et à une série de spécialistes. Les projets fribourgeois, zurichois et valaisan ont été choisis comme projets pilotes. La ligue suisse leur offre un soutien financier et méthodologique pour leur réalisation.

Dans le cadre du projet valaisan, la réadaptation oncologique doit être comprise comme la prise en compte de la personne dans sa globalité, c'est-à-dire dans l'accomplissement de ses activités physiques, intellectuelles, spirituelles et sociales pendant et après la fin de son traitement oncologique, et cela afin de favoriser dans les limites du possible son autonomie, sa réinsertion sociale et professionnelle.

En ce sens, le présent projet oblige à se questionner sur les conditions médicales, sociales et psychologiques nécessaires à la réadaptation de la personne atteinte d'un cancer.

SITUATION DE DEPART (CONTEXTE DU PROJET):

De nombreuses ressources sont déjà existantes sur le territoire valaisan, en partie dispersées sur le canton, que ce soit dans les structures hospitalières, communautaire ainsi qu'à domicile.

Il s'agit donc d'identifier ces ressources, de les présenter au patient et d'y faciliter l'accès durant tout son parcours de maladie, afin de trouver avec lui des solutions appropriées dans sa vie de tous les jours pour surmonter d' « éventuels handicaps ou restrictions liés à la maladie ».

Pour cela, la première étape se situe dans l'identification des prestations fournies sur le territoire valaisan pour intervenir ensuite dans la mise en réseau de ces partenaires.

OBJECTIFS STRATEGIQUES (OBJECTIF GLOBAL) :

Ce projet vise à développer un programme cohérent de réadaptation oncologique pouvant être proposé aux patients et à leur famille, aussi bien à domicile qu'en institution sanitaire, intégrant la dimension communautaire, et offrant 2 grands axes :

Un axe principal de soutien psycho-social permettant à chaque patient valaisan de faire face à la maladie, aux traitements et à leurs conséquences, visant entre autre le renforcement du sentiment de sécurité et du rôle social et la minimisation des conséquences socio-économiques liées au cancer:

- Faisant appel aux différents partenaires du projet ;
- Au sein d'espaces géographiques dédiés, sur chaque site de prise en charge oncologique ;
- Permettant une intervention psycho-sociale précoce si possible déjà lors du diagnostic, mais au plus tard lors de l'instauration des traitements oncologiques par une dynamique interinstitutionnelle organisée notamment en colloques multidisciplinaires ;
- Garantissant une continuité de la prise en charge du patient tout au long de sa trajectoire et veillant au maintien d'une relation thérapeutique et de soutien stable ;
- Offrant aux proches et aux intervenants des ressources renforçant les liens socio-familiaux.

Un axe secondaire orienté vers les « survivants » avec le développement d'un programme de soutien pour la réinsertion professionnelle et d'un suivi médical spécifique.

OBJECTIFS (OBJECTIFS SPÉCIFIQUES)

DISPONIBILITE – MANIFESTER LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE LA DISPONIBILITE DU RESEAU

La disponibilité du réseau sera manifestée d'une manière générale à l'intention du public et des soignants et ciblée à l'intention des patients identifiés et de leur médecin traitant.

VIGILANCE – IDENTIFIER LES « SITUATIONS A RISQUE » D'UN POINT DE VUE PSYCHO-SOCIAL

Le réseau maintiendra un niveau de vigilance à l'égard du patient et de son entourage, notamment en identifiant les situations à risque dès la prise de connaissance d'une nouvelle situation oncologique et cela tout au long du parcours thérapeutique. Le traitement d'un patient souffrant du cancer est constitué d'étapes clés pour celui-ci. Il s'agit de définir ces étapes clés pour le patient et de les considérer comme des occasions de réévaluer le risque psychosocial, ce qui signifie entre autres de reconsidérer les ressources qui doivent lui être proposées.

ACCOMPAGNEMENT – ACCOMPAGNER LE PATIENT TOUT AU LONG DE SA TRAJECTOIRE

Accompagner la personne atteinte de cancer et son entourage tout au long de sa maladie constitue un élément de continuité, d'intégration et de sécurité pour le patient. Il paraît donc important de relever le niveau de vigilance de l'ensemble du réseau socio sanitaire valaisan en instaurant une collaboration active et dynamique des différents partenaires.

LE DEVELOPPEMENT DE COMPETENCE – DEVELOPPER DES COMPETENCES ET DES RESSOURCES AU SEIN DU RESEAU

La constitution d'un réseau de réadaptation oncologique fonctionnel doit aller de pair avec le développement des compétences des partenaires de ce réseau, ainsi qu'avec l'encadrement de leur pratique professionnelle.

EVALUATION – EVALUER LES ACTIONS MISES EN ŒUVRE

Un système d'évaluation, notamment en termes de satisfaction et de perception d'un soulagement chez le patient et son entourage ainsi que chez les professionnels et bénévoles doit être mis en place.

PROCESSUS TRANSVERSAL COMPLEMENTAIRE : mettre en place une forme de partenariat entre les soignants et les soignés.

NIVEAU D'APPLICATION (ENTITÉS CONCERNÉES, DOMAINES):

Il s'agit d'une démarche de prévention/promotion de la santé globale, financée par la ligue suisse contre le cancer, issu d'un partenariat entre les IPVR, le DVO, la LVCC et palliative-vs, à intégrer dans l'activité de la psychiatrie communautaire du Valais Romand.

STRUCTURE :

MANDANT

Ligue Suisse contre le cancer

COMITE DE PILOTAGE

DVO : Dr Anchisi et Dr Zenhäusern

IPVR : Dr Bonvin et S. Astori

LVCC : Dr Zenhäusern et A.-L. Bezençon

Palliative – VS: Dr Anchisi

CHEFS DE PROJET

Dr Anchisi

Dr Bonvin

Dr Zenhäusern

COORDINATION – PERSONNE DE CONTACT

S. Astori

A.-L. Bezençon

PARTENAIRE(S)

Différents sites hospitaliers, institutions, associations de professionnels, de bénévoles et de patients concernés par la problématique de l'oncologie.

MÉTHODE(S) :

Démarche dynamique et participative réunissant les différents acteurs institutionnels et associatifs significatifs du réseau médico socio professionnel valaisan.

CRITÈRES DE SUCCÈS /INDICATEURS :

Satisfaction des patients

Satisfaction des professionnels et bénévoles

A définir relativement aux activités mises en œuvre pour répondre aux objectifs du projet

RISQUES :

Refus des partenaires de s'investir et de légitimer la démarche de mise en réseau

A définir relativement aux activités mises en œuvre pour répondre aux objectifs du projet

RESSOURCES (HUMAINES/LOGISTIQUES/ FINANCIÈRES/QUALITÉ)

HUMAINES

0.3 EPT + 0.1 EPT coordinatrices

FINANCIERES

Soutien de la ligue suisse pour la mise en place du projet

Deux orientations peuvent être prises pour le financement des prestations mises en œuvre dans le cadre de ce projet :

- Prestations facturables, entre autres par la LAMal : en principe toutes les prestations des partenaires du réseau
- Négociation éventuelle de postes supplémentaires

ANNEXE 2 : PRINCIPES QUI DEFINISSENT LE PIQUET TELEPHONIQUE

PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT

- Le piquet téléphonique doit contribuer à manifester **la disponibilité** du réseau aux différents partenaires, à savoir :
  - Les patients et leurs proches.
  - Les professionnels.

- Dans un premier temps, il s'adresse aux patients et aux professionnels du réseau concernés par la problématique oncologique. En fonction de l'expérience pilote effectuée sur 6 mois, une annonce au tout public pourra être effectuée dans un deuxième temps.

- Les personnes répondantes peuvent donner directement accès à l'information. Il ne s'agit pas d'un secrétariat qui redirige une deuxième fois le téléphone (support commun : guide des prestations)

- Le piquet téléphonique doit répondre aux besoins :
  - d'orientation et de coordination
  - de transmissions d'information
  - de centralisation d'information

- Chaque appel est dirigé selon la distinction suivante à savoir concerne des aspects :
  - médicaux
  - para médicaux
  - psychologiques
  - psycho-sociaux

- Ce numéro unique n'est pas un numéro qui doit répondre aux urgences. Les numéros d'urgence sont indiqués en dehors des heures d'ouverture du piquet. Ce numéro ne donne pas accès à une prise en charge de la situation.

- Gratuit (les appels arrivent sur un téléphone mobile **différencié de la LVCC**)

- 0800 001234 Message d'accueil prévu « réseau valaisan de réadaptation oncologique »
  Puis orientation langue allemande, langue française sur 2 natels différents, possibilité de laisser un message en dehors des heures de piquet, indication urgences médicales et urgences de détresse psychologique.

- Différentes phases d'évaluation sont prévues :
  - Sur 6 mois : dès le 1 octobre 2010
  - Puis jusqu'en décembre 2011: sur le nombre d'appel, la provenance, les besoins mis en évidence

GUIDE POUR L'ORIENTATION DES APPELS

MEDICAL (ORIENTE DANS L'ORDRE PRIORITAIRE SUIVANT) :

- Médecin traitant
- Spécialiste (chirurgie, gynécologue, oncologue…)
- Oncologie ambulatoire : n° unique

PARA MÉDICAL:

- Centre médico-social
- Association des physiothérapeutes indépendants
- Autres à définir

PSYCHOLOGIQUE:

Prise en charge individuelle :

- Psycho oncologue selon les régions
- Sierre : André Wirth/ Sion : Anne-Christine Crettaz / Martigny : Corinne Bonvin/ Monthey : Nuria Bonvin Mullor / Haut-Valais : Sandra Sieber
- N° Unique pour les CCPP : 0800 012 210

Prise en charge de groupe :

- Groupe de paroles
- Association de patients

PSYCHO SOCIAL : (SELON DOSSIER ANNEXE : A FINALISER SELON LES REGIONS)

- Maintien à domicile/aide à domicile
- Coordination hôpital/domicile (convalescence/placement)
- Aide administrative/assurances sociales
- Transports
- Moyens auxiliaires
- Aide financière : EMERA (Assurés A.I.), Pro Senectute (Age AVS), LVCC + LSC, fondations
- Bénévolat (liste à finaliser selon les régions)
- Soins palliatifs : les EMSP
- Secteur pédiatrique

HORAIRES:

VALAIS ROMAND :

Tous les jours ouvrables : 9h à 12h et de 14h à 16h sauf le mercredi.

Vacances scolaires : les matins uniquement.

HAUT-VALAIS :

Mardi et Jeudi: 9h-12h - Mercredi et vendredi : 14h-16h.

A définir encore pendant les périodes de vacances

BUDGET ANNUEL

- Ressources humaines : 10% Valais Romand/10% Haut-Valais.
- Fonctionnement/coût

VARIANTE CHOISIE:

- Appel gratuit
- Numéro unique pour le Valais soit un **0800 001234** (coût de la communication à l'appelant). Il faut commander le numéro auprès de l'ofcom sous www.eofcom.ch.
- Segmentation des langues: presser 1 pour le français presser 2 pour l'allemand. Il y a besoin d'un IVR (serveur vocal) avec les coûts suivants CHF 200.- de mise en service et abonnement de CHF 50.- par mois. 10 ct par appel.
- Numéros de destination: 2 mobiles. Activation du combox pour que les gens laissent un message en cas de besoin.
- Coûts de déviation: comme les numéros de destination sont des mobiles, des coûts de communication vous incombent qui sont les suivants: max. 80 ct/min.(quelques variations selon la provenance de l'appel).

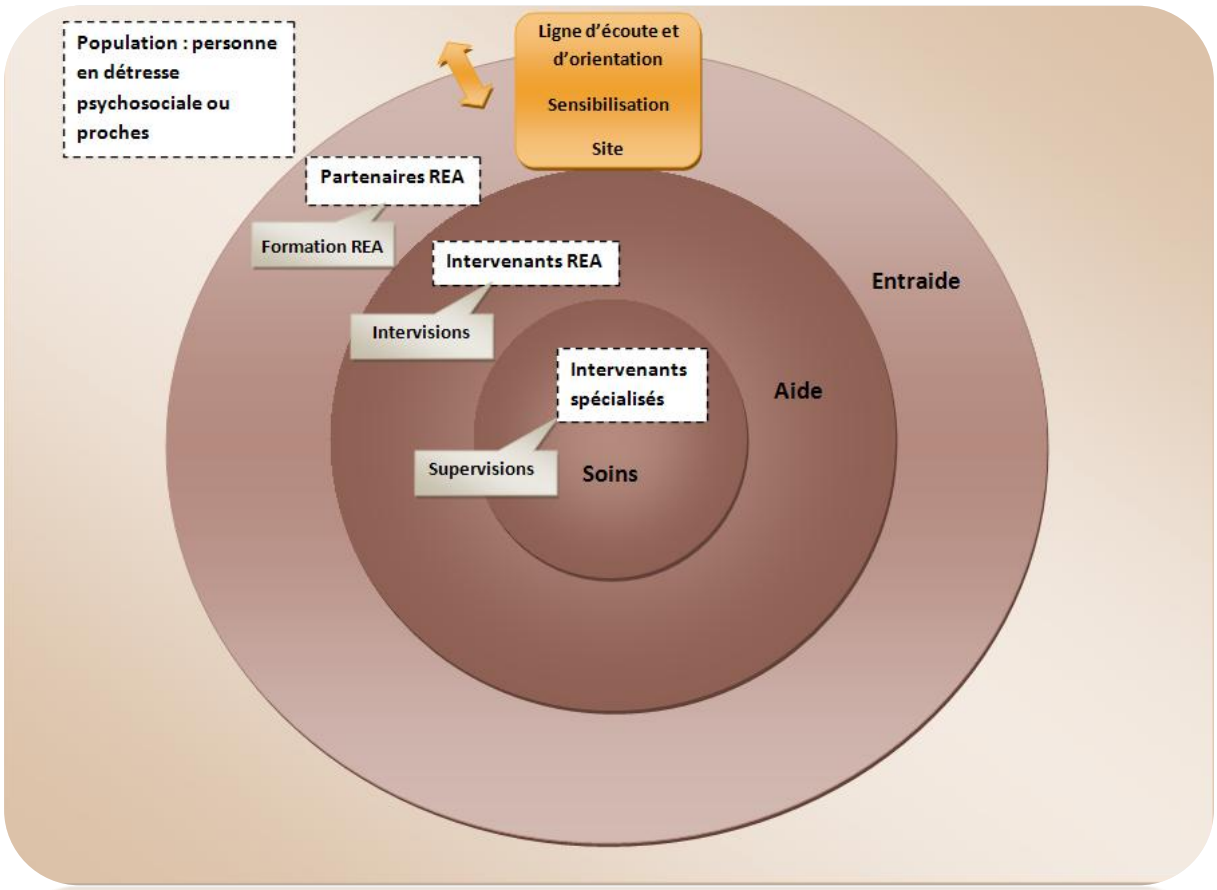
PLANIFICATION

Fin août 2010 : finalisation du guide (inventaire des prestations)

Dès le 1 septembre 2010 : annonce aux partenaires

Mise en service effective : avril 2011

ANNEXE 3 : MODELE DE FONCTIONNEMENT DU RESEAU



ANNEXE 4 : FICHE SIGNALÉTIQUE DE FORMATION POUR LE RÉSEAU DE RÉADAPTATION ONCOLOGIQUE

OBJECTIFS:

- Se familiariser avec le contexte et les acteurs du réseau socio-sanitaire qui s'articulent autour de l'itinéraire thérapeutique d'une personne atteinte d'une maladie cancéreuse du diagnostic à la réhabilitation.
- Se familiariser avec la pratique des réseaux interdisciplinaires au sein d'un système soignant complexe.
- Développer les aptitudes relationnelles nécessaires à l'accompagnement d'aide et de soutien à une personne soignée pour une maladie oncologique tout au long de son itinéraire thérapeutique.

DESCRIPTION :

Cette formation se compose d'un module de formation générale de 3 jours réparti en différentes sessions suivi d'un module de formation continue équivalent à une session annuelle d'une demi-journée.

MODULE DE FORMATION GENERALE:

SESSION 1 : Présentation par les participants des différentes institutions, professions et partenaires impliqués dans l'accompagnement d'une personne engagée dans un itinéraire thérapeutique lié à une maladie oncologique en Valais.

SESSION 2 : Sensibilisation à la dynamique de fonctionnement d'un système soignant complexe portant sur les questions de représentations thérapeutiques, de responsabilités, de prescriptions, de délégations, d'informations et de confidentialité.

SESSION 3 : Sensibilisation aux enjeux de la relation patients – système soignant complexe, de ses synergies, de ses potentialités comme de ses risques.

SESSION 4 : Sensibilisation à l'éthique de la relation d'aide et de soin.

SESSION 5 : Session de synthèse sur l'éthique de la relation d'aide et de la dynamique du travail interdisciplinaire en réseau au sein des systèmes soignants complexes.

MODULE DE FORMATION CONTINUE :

Ce module annuel se compose d'un moment d'échange interactif sur les expériences et les situations vécues par les participants et de différentes présentations interactives abordant chaque année une thématique spécifique du domaine de l'accompagnement relationnel des personnes suivant un traitement pour une maladie oncologique au sein du système socio sanitaire valaisan.

Les personnes actives au sein du réseau de réadaptation oncologique valaisan bénéficient également de sessions d'intervisions et de supervisions trimestrielles.

FINANCES :

Ce module est financé par le réseau de réadaptation oncologique valaisan pour tous les collaborateurs affiliés à des institutions partenaires. Les autres participants s'acquitteront de la finance de participation ordinaire : CHF 600.00 pour le module de formation générale et CHF 100.00 pour chaque module de formation continue.

INTERVENANTS :

Les intervenants sont tous des praticiens et formateurs spécialisés actifs au sein du réseau socio sanitaire valaisan.

PARTICIPANTS :

Cet enseignement est principalement destiné aux acteurs et collaborateurs des institutions partenaires impliqués dans le réseau de réadaptation oncologique valaisan qui interviennent à quelque niveau que ce soit dans l'accompagnement ou la prise en charge de personnes confrontées à une maladie oncologique et soignées au sein du réseau socio sanitaire valaisan. Sur la base d'une demande dûment motivée cet enseignement peut également être accessible à toute autre personne intéressée.

VALIDATION :

La participation à cette formation ainsi que sa validation sont un pré requis obligatoire à la participation active au réseau de réadaptation oncologique valaisan. Cette formation est validée par le réseau de réadaptation oncologique valaisan ainsi que par le Service d'Information spécialisée et de Formation du Réseau Santé Valais pour l'ensemble des professions et disciplines socio-sanitaires.

ANNEXE 5 : CHARTE DES VALEURS

UTILITÉ PUBLIQUE

Ce projet cantonal de réadaptation oncologique sert les besoins de la population valaisanne, plus particulièrement les personnes atteintes d'une maladie cancéreuse (ou l'ayant été), leur famille et leurs proches, à quelques étapes que ce soit, dès la suspicion du diagnostic.

PARTENAIRES

Les professionnels de la santé, du social, du pédagogique, les membres des milieux associatifs de patients ou de bénévoles ainsi que les autorités politiques peuvent être partenaires du projet. Toute personne/tout professionnel, partenaire dans ce projet, le fait avec l'aval de la direction de son organisation. Elle/il s'engage à faire circuler l'information au sein de son organisation et à rapporter au comité élargi les besoins et les préoccupations de la structure qu'elle/il représente.

OBJECTIF GÉNÉRAL

Ce projet vise à renforcer toute mesure permettant à la personne atteinte d'une maladie cancéreuse (ou l'ayant été) de maintenir sa place dans son environnement familial, social, professionnel ou culturel. Par cela nous entendons toute mesure de soutien, adaptation ou réadaptation, qui préserve au patient le sentiment d'appartenance à son contexte de vie et à son identité sociale.

ENGAGEMENT ET VALEURS FONDAMENTALES

Chaque partenaire s'engage explicitement à l'égard des personnes concernées à :

- manifester la disponibilité du réseau le plus rapidement possible
- porter une attention et une vigilance particulières aux situations à risque
- coordonner sa prise en charge avec les autres partenaires
- accompagner le patient avec le respect de la confidentialité.
- développer et partager ses compétences, dans les limites de sa profession.
- participer au système d'évaluation.

VALORISATION DU RÉSEAU

Ce projet souhaite promouvoir les offres, les structures et les compétences répondant à son objectif général. Il cherche à développer des synergies entre les différentes institutions et associations valaisannes au sein d'un réseau.

Chaque professionnel s'engage à orienter la personne concernée et son entourage vers un autre partenaire dans la mesure où la demande ou les attentes de cette personne dépassent son champ de compétences.

ECHANGE ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

Ce projet se base sur l'entraide et le partage de connaissances et d'expériences de chaque partenaire. Il privilégie une approche pluridisciplinaire témoignant de la nécessité d'une reconnaissance de la spécificité et de la complémentarité des compétences, connaissances et expériences partagées. Ce projet a également pour mission de développer les compétences du réseau et de mettre en place des formations, supervisions, intervisions.

RESPECT ENTRE LES PARTENAIRES

Les partenaires s'engagent dans ce projet avec un esprit de concertation et de respect mutuel. Chaque partenaire évitera de dévaloriser ou d'émettre des remarques et des critiques malveillantes ou infondées à l'égard des autres partenaires du réseau en présence des personnes concernées afin de ne pas déstabiliser celles-ci.

RESPECT DE LA PERSONNE

Ce projet est basé sur le droit des personnes à disposer de leur propre vie. Il valorise toute action permettant à la personne de reprendre en main sa vie sur les plans : psychologique, social, spirituel et fonctionnel.

Il privilégie également le respect de la personne dans ses composantes multiples et singulières. Le droit à la différence et le respect de celle-ci sont considérés comme une ressource à part entière. La personne est considérée comme un être relationnel, en interdépendance avec son entourage et comme un partenaire à part entière dans le développement de ce projet. Son avis sera sollicité aussi souvent qu'il doit l'être.

CONFIDENTIALITÉ ET RESPECT DE LA SPHÈRE PRIVÉE

Chaque partenaire s'engage à respecter la sphère privée des personnes concernées. Le partage de toute information entre les partenaires du réseau se fait uniquement dans l'intérêt de la personne concernée, avec son consentement, en respectant la clause de confidentialité.