

I. OBJECTIFS

Lieu de rencontre et d'information répondant aux besoins des malades et de leurs proches, adapté aux établissements de soins publics ou privés de la Région Lorraine ne pouvant remplir les conditions nécessaires à la création d'un Espace Rencontre Information (ERI), avec le label de Ligue Nationale contre le Cancer. Ces structures conçues selon un modèle allégé par rapport aux ERI, pourraient être mises en place progressivement dans les établissements volontaires. Elles répondraient aux recommandations du Plan Cancer, en particulier la mesure 39 *"Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer"* et la mesure 60 *"Mieux reconnaître et organiser la présence de bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins"*.

II. STRUCTURE

Doit intégrer, pour son bon fonctionnement, la « file active » des malades pris en charge par l'établissement demandeur d'une structure IRCa ce qui permet d'évaluer la faisabilité du projet.

2.1. Proposition du nom de la structure

IRCa : Information Rencontre **C**ancer

2.2. La structure

Doit comprendre nécessairement :

- **Un lieu d'accueil** dans l'établissement

Espace distinct d'un lieu de soins conventionnel, bien placé, facile d'accès avec une bonne signalisation, offrant des conditions favorables à un accueil convivial permettant les échanges personnalisés, dans le respect de la confidentialité...

- **Un équipement**

Bureau, tables, sièges, mobilier de rangement, téléphone, moyens informatiques pour accès à des banques de données, dont le réseau ONCOLOR et la Ligue Contre le Cancer...ainsi que des moyens techniques de gestion (registre...).

- **De la documentation**

Toujours mise à disposition des patients ou de leurs familles, à l'intérieur et/ou à l'extérieur du local d'accueil.

2.3. Coordination de la structure

Une équipe de coordination des différents intervenants de la structure est nécessaire pour la mise en place et le fonctionnement de celle-ci. Elle associe :

- **l'interlocuteur d'ONCOLOR** désigné par l'établissement
- **le responsable de l'IRCa coopté** par le Comité départemental de la Ligue contre le Cancer et/ou par les autres associations locales participantes

2.4. Evaluation de la structure

Bilan d'activité quantitative et qualitative

III. INTERVENANTS

3.1. Missions et fonctions des intervenants

- **Accueillir, écouter et soutenir** les patients et leurs proches (au sens du "Comment" ? explicité plus loin).
- **Inform**er les patients et leurs proches sur la maladie, les traitements, les différentes possibilités de soutien psychologique, les problèmes pratiques.
- **Relayer** certaines demandes en orientant vers des structures ou des personnes ayant une compétence "spécifique" (soins de support ...).
- **organiser des réunions thématiques en tenant compte des demandes** des patients ou de leurs familles
- **Organiser des réunions-débats** avec :
 - les soignants médicaux et para-médicaux : les IDE du dispositif d'annonce (ou IDE relais), les cadres de santé des secteurs d'hospitalisation, les IDE, les aides-soignantes, les diététiciennes, les assistantes sociales, les psychologues,
 - et les bénévoles.

3.2. Profil des intervenants

- QUI ?
Des bénévoles formés, non soignants (sauf personnel soignant retraité), issus des associations locales : Ligue départementale contre le cancer, Symphonie, Les mutilés de la voix, URILCO 54/55, ASP Accompagner, ...

- COMMENT ?

Ce que doit faire l'intervenant

Etre un accompagnateur de santé assurant les missions définies précédemment et incluant dans son intervention les règles suivantes :

- **Analyser la demande des patients et/ou de leurs proches**
- **Faire remonter la parole** en partenariat avec les soignants (faciliter le contact avec eux, relation avec le dispositif d'annonce...)
- **Orienter les malades** de manière adaptée vers les organismes sociaux, les associations...
- **Respecter la confidentialité et les convictions** des personnes (déontologie)

3.3. Comment réussir l'implantation d'un IRCa ?

... tout en respectant les principes énoncés ci-dessus.

- **Toujours informer**

Présentoir à l'intérieur et/ou à l'extérieur du site, accessible à tous comprenant : documents de la Ligue, SOR patient de l'INCa, adresses utiles (Ligue, associations, Oncolor ...)

- **Communiquer avec et... sensibiliser :**

- le personnel soignant et médico-social : en créant des **liens de confiance**
- les médecins : en les informant par la CME
- les patients :
 - a. Porte du local ouverte pour faciliter l'accueil et répondre à ceux qui consultent le présentoir
 - b. Annonce des jours et horaires de permanence, affichée à l'extérieur du local, et dans la presse locale à l'occasion de la mise en place des réunions-débat.
 - c. Page dédiée de la structure dans le Livret d'Accueil de l'Établissement, remise d'une plaquette IRCa lors de la consultation d'annonce ou lors de la remise du PPS
 - d. Documents (ex : dépliant, plaquette, set de table) joints aux plateaux repas des patients
 - e. Aller au devant des malades par un accueil convivial dans l'environnement du local IRCa, en proposant, par exemple, une boisson ou de la documentation en salle d'attente, pour se présenter et expliquer notre rôle. **Toujours proposer de réaliser l'écoute dans le local IRCa dédié**, pour respecter une totale confidentialité
 - f. Pratiquer ponctuellement **l'écoute dans une chambre d'hospitalisation, à la demande d'une IDE ou d'un médecin** du service (HJ ou hospitalisation conventionnelle), **si le malade** ne peut se déplacer et **le souhaite** (malade isolé, inquiet, sans famille etc ...)
 - g. Répondre aux appels téléphoniques, voire prise de rendez-vous

Ce que ne doit pas faire l'intervenant

- **Annoncer le diagnostic**
- **Donner un avis sur les protocoles et les intervenants professionnels**
- **S'engager dans une relation d'aide suivie**
- **Intervenir sans l'accord du patient**

3.4 Recrutement, formation des intervenants

Choix de bénévoles "actifs" au service des malades et/ou de leurs proches, ne pouvant être recrutés qu'après :

- **Entretiens préalables avec deux personnes différentes**, permettant d'apprécier la motivation, l'engagement, le niveau de compétence et l'équilibre psychologique nécessaire à la fonction avec entretien auprès d'un(e) psychologue.
- **Formation initiale obligatoire** par :
 - L'école de formation de la Ligue contre le Cancer qui propose plusieurs modules
 - Connaissance générale de la maladie cancéreuse
 - Sensibilisation relationnelle
 - Le bénévole et ses relations avec les soignants
 - Le bénévole et sa relation aux malades
 - Le bénévole et l'aide aux malades
 - La participation à au moins trois modules, dont « Connaissance générale de la maladie cancéreuse » et « Sensibilisation relationnelle » constitue **un préalable obligatoire** pour tout bénévole devant intervenir dans un IRCa.
 - Autres structures de formation après validation
- **Signature d'un contrat** garantissant le respect des règles précédemment définies :
 - une convention entre les associations dont les bénévoles interviennent dans l'IRCa et l'établissement concerné, précisant clairement les modalités d'assurance de responsabilité civile pour les bénévoles, et ce dans le respect du cahier des charges d'ONCOLOR
 - un contrat entre l'établissement et le Réseau ONCOLOR, garantissant le respect des dispositions du cahier des charges

3.5. Evaluation des intervenants et de l'activité

- **Supervision** : mises au point régulières permettant à la fois d'évaluer l'adéquation de la relation et de prévenir "l'épuisement" du bénévole. Ces mises au point seront **animées par des psychologues**
- **Formation continue obligatoire** et évaluée
- **Evaluation** du fonctionnement, de l'activité et de la qualité du service rendu

IV. IRCa ET INSTITUTIONS

4.1. IRCa et ONCOLOR

ONCOLOR accompagne la mise en œuvre des espaces "IRCa" dans les établissements de santé publics et privés de la région, en fonction d'une file active suffisante.

4.2. IRCa et établissements de soin

4.2.1. Place des bénévoles dans les établissements de soins

La place des bénévoles et la mise en place de structures type "IRCa" dans les établissements de soins sont rappelées par les textes suivants :

- **Loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Article 17 : « les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement »

- **Plan Cancer** qui demande de favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier.

Mesure 60 : « mieux reconnaître et organiser la présence de bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins...en proposant de :

- Mettre en place une convention de type association-hôpital qui pourra être déclinée localement
- Ouvrir aux bénévoles l'accès à des formations continues actuellement réservées aux professionnels. Inversement, s'appuyer sur l'expérience vécue disponible au sein des associations pour former ou informer les personnels soignants et médicaux par exemple l'Ecole de Formation de la Ligue Contre le Cancer
- Identifier dans chaque structure de soins un correspondant interne des associations de patients, dont les coordonnées pourront figurer au bas du programme personnalisé de soins
- Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux

- **Certification hospitalière** qui définit dans son référentiel, « Prise en charge du patient » (chapitre 2 – référence 11 - critère 11a) les devoirs de l'établissement à l'égard du patient :
 - l'information du patient en établissement de santé n'est pas l'affaire d'un seul professionnel mais doit être l'objet d'un travail d'équipe et d'une organisation
 - l'accès possible pour le patient à des ressources d'information extérieures à la situation de soins (ex : association de patients, d'usagers, de bénévoles, dédiés à l'information des patients, ressources internet ...)
- Circulaire DHOS (octobre 2004) régissant l'intervention des bénévoles appartenant à des associations, au sein des établissements de santé

4.2.2. Modalités de mise en place

Toute demande de création de structure type "IRCa" dans un établissement de soins sera examinée par :

- Le directeur ou le PDG et le directeur des soins
- Le président de la CME, l'Interlocuteur Médical Privilégié d'ONCOLOR de l'établissement et les médecins spécialistes en cancérologie.

4.2.3. Modalités d'intégration

Le responsable de l'IRCa et le directeur ou le PDG de l'établissement devront conclure une convention déterminant les modalités de l'intervention des bénévoles de l'IRCa. Une copie de cette convention devra être obligatoirement adressée à ONCOLOR.

4.2.4. Modalités de fonctionnement

S'agissant d'une structure d'accueil, le fonctionnement sera assuré par une permanence, à définir en fonction des besoins et des disponibilités, dont les horaires seront adaptés par la suite en fonction de l'activité.