

Infirmière coordinatrice AJA (IDEC AJA): un nouveau métier

mardi 25 juin 2019

Marie-Cécile Lefort et Christèle Riberon - IDEC AJA



C'est quoi une IDEC?

Une infirmière de coordination, certes, mais...

C'est quoi une IDEC?

- Quid de la coordination ?
 - Terrain vs pilotage
 - Exemple : IDEC (aja/greffes) vs IDEC HAD
- Depuis 2004 l'HAS développe la notion de parcours de soins (PPS)
 - **➤ Il n'y a pas de parcours de soins sans coordination**

C'est quoi une IDEC : quelles compétences?

- Besoin d'une expertise clinique et d'une référence en soins
- Besoin d'une connaissance des thérapeutiques
- Besoin d'une maîtrise du parcours de soins
- Besoin d'une connaissance dans la gestion des risques
- Besoin d'une maîtrise des structures de soins

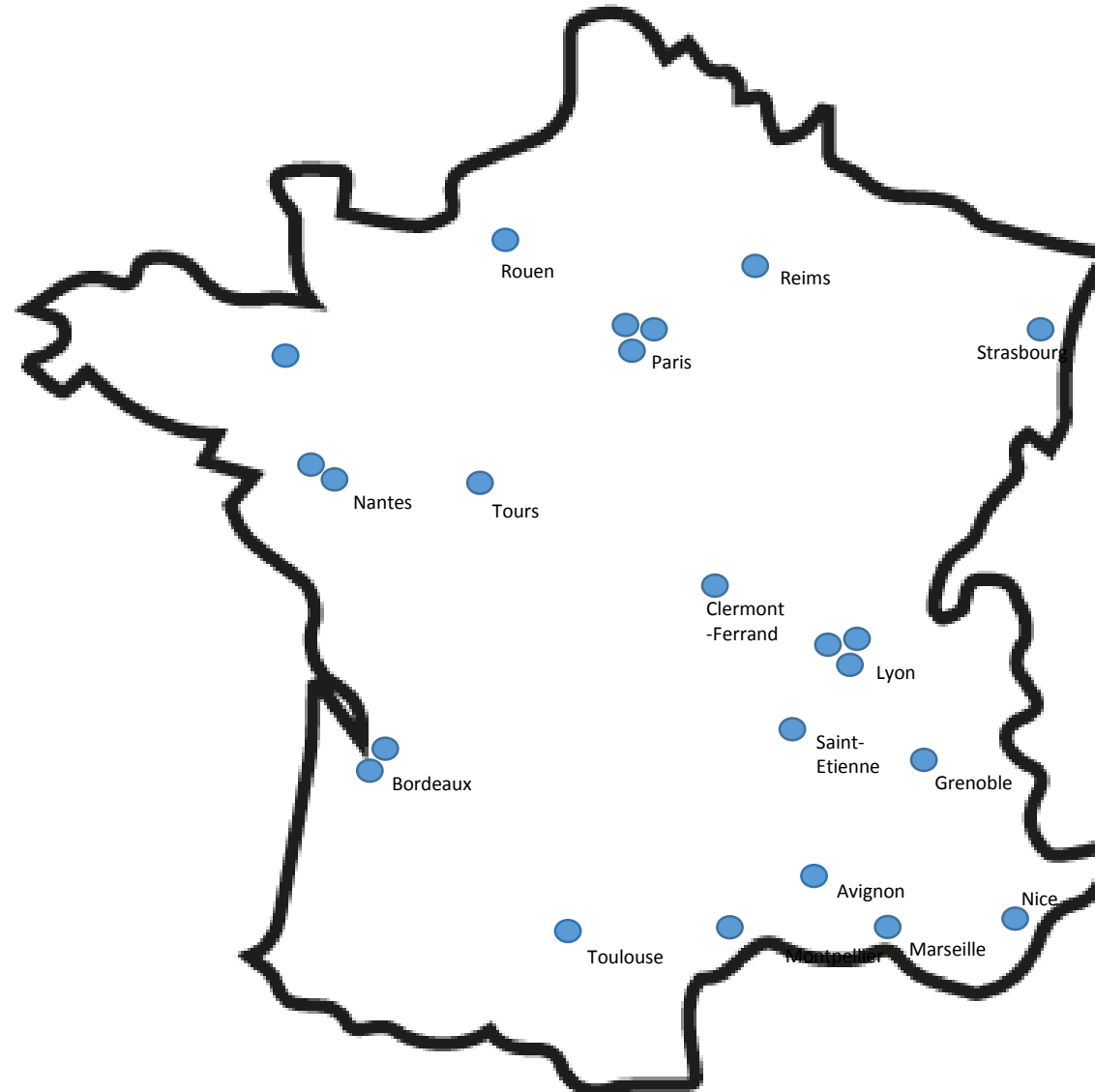
C'est quoi une IDEC AJA?

Une infirmière de coordination des AJA, certes, mais...

C'est quoi une IDEC AJA : cartographie française

- Depuis 2012 : 6 IDEC en France (2 projets sans IDEC)
 - Paris (Curie, IGR, Saint Louis) , Lyon (CLB), Nantes, Grenoble
- En 2019 : 24 IDEC réparties dans toutes les régions
 - Très nette augmentation depuis 2 ans, grâce aux financements des ARS et aux nouveaux plans cancer (+50% d'augmentation du nombre de postes)

C'est quoi une IDEC AJA : cartographie française



mardi 25 juin 2019

Marie-Cécile Lefort et Christèle Riberon - IDEC AJA



C'est quoi une IDEC AJA : cartographie française

- Deux types de postes, deux types de prise en charge :
 - Au niveau régional et/ou départemental (exemple : en Bretagne)
 - Au niveau d'une structure hospitalière, au niveau local

C'est quoi une IDEC AJA : nos spécificités

- Souplesse +++
- Spécificité de l'âge /interroge plus souvent la personne que la fonction
- Communauté de pairs
 - Moyens de communication rapides +++
 - Comparaison facile et rapide
 - Diffusion d'information rapide
- Temporalité : être réactif +++
 - Très différent des adultes
 - Besoin de réponses rapides
 - Genèse d'angoisse possible

C'est quoi une IDEC AJA : nos spécificités

- Partage en équipe (équipe plusridisciplinaire)
- Spécificité d'âge et pas de pathologie (reconnaissance medicale parfois difficile)
- Travail en partenariat avec les Associations et des structures pour adolescents
- Suivi post traitement
 - Problématiques identifiées
 - Suivi indispensable mais complexe

C'est quoi une IDEC AJA : notre présence

- Au niveau de notre groupe de pairs :
 - Mailing list (informations, questions, etc.)
 - Réunions téléphoniques trimestrielles
 - Réunion physique annuelle la veille de Go-AJA (22 IDE présentes en 2019)
 - Aides ponctuelles pour GO-AJA (gestion du site,....)
- Au niveau national :
 - AFIC (Association Française des Infirmier-e-s de Cancérologie)
 - Soumission d'un poster pour le congrès national des réseaux de cancérologie (octobre 2019-Rennes)
 - Réalisation d'un poster pour les Rencontres Infirmières en Oncologie 2019 (RIO), organisées par l'AFIC (Maïna Letort-Bertrand, IDEC AJA Rennes)

C'est quoi une IDEC AJA : notre présence

- Au niveau international :
 - EONS (European oncology nursing Society)
 - Article en anglais
 - Un chapitre de livre intitulé « Teenagers and young adults » (co-auteurs Marion Lucas et Loïc Dagonne IDEC AJA à l'IGR) au sein d'un ouvrage collectif « Principle of nursing in oncology »
 - SIOP à Lyon
 - Interventions prévues : sexualité et préservation de la fertilité, APA, réinsertion professionnelle après traitement

Accompagnement des Adolescents et Jeunes Adultes suivis pour un cancer

Rôles et missions des IDEC AJA

AUTEURS:

Maïna LETORT-BERTRAND⁽¹⁾, Christèle RIBERON⁽²⁾, Marion LUCAS⁽³⁾, Marie-Cécile LEFORT⁽⁴⁾ et l'ensemble du Groupe Infirmier GO-AJA (Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes)

(1) Infirmière Puéricultrice Coordinatrice AJA, Equipe mobile régionale DEAJA (Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes), CHU Rennes

(2) Infirmière Coordinatrice, Equipe mobile Adolescents et Jeunes Adultes, Société Royale Cancer Campus (Dijon)

(3) Infirmière Médecine AJA, DAAK (Dipartiment Adolescents et Jeunes Adultes atteints de Cancer), Centre Léon Béraud et Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (Lyon)

(4) Infirmière Coordinatrice, Equipe Adulte & Jeunes Adultes, Institut Curie (Paris)

CONTEXTE:

Chaque année en France, environ 2000 cancers sont diagnostiqués chez des Adolescents ou Jeunes Adultes (15-25 ans).

De nombreux travaux ont mis en évidence la nécessité de proposer à ces jeunes un accompagnement, pendant et après la maladie, tenant compte à la fois :

- De spécificités médicales et psycho-sociales liées à l'adolescence, induisant des besoins spécifiques en matière de Soins de Support (apprentissages scolaires/formation et insertion professionnelle, préservation de fertilité, éducation thérapeutique, addictologie, sexologie...)
- D'une offre de soins hétérogène pour ces jeunes en transition entre l'enfance et l'âge adulte qui, selon les cas, sont pris en charge dans des unités de soins pédiatriques ou dans des structures de médecine d'adultes



METHODE:

La diversité des lieux de traitements des AJA, en transition entre l'enfance et l'âge adulte, entraîne une grande hétérogénéité des parcours de soins (tant du point de vue des thérapeutiques, qu'en termes d'accès aux soins de support). L'Instruction N° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer, vise à réduire ces inégalités de prise en charge et optimiser le traitement et l'accompagnement des AJA, quel que soit leur lieu de prise en charge.



RESULTATS:

Aujourd'hui, des « équipes pluridisciplinaires AJA » (réunies au plan national au sein du Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes) sont présentes sur l'ensemble du territoire français. Les professionnels de ces équipes ont pour principales missions de :

- Recenser l'ensemble des AJA suivis pour Cancer
- Favoriser la double expertise médicale (pédiatrie/médecine d'adultes) lors des prises de décision thérapeutiques
- Faciliter l'accès aux soins de support et participer à la coordination de parcours de soins complexes
- Faciliter la Transition pédiatrie/médecine d'adultes des patients traités dans l'enfance ou l'adolescence pour un Cancer; et favoriser le Suivi A Long Terme après Cancer
- Promouvoir la recherche clinique
- Accompagner/informer/former les professionnels (de santé ou non)



DISCUSSION:

Au cœur des différents « Dispositifs AJA » (à l'organisation et donc au fonctionnement différents d'un territoire à l'autre) les Infirmières Coordinatrices jouent un rôle fondamental. Quel que soit le lieu de prise en charge des AJA (unités de soins pédiatriques, structures de médecine d'adultes ou unité AJA), les IDEC sont à la disposition du jeune, de ses proches et des professionnels qui l'accompagnent. De par leur expérience en Onco-Hématologie et leur expertise auprès des AJA, les IDEC ont pour principales missions :

- D'évaluer les besoins spécifiques des jeunes et/ou de leurs proches, pendant et après la maladie
- D'informer
- D'orienter
- De participer à la coordination de parcours de soins complexes



Site: www.go-aja.fr
Email: contact@go-aja.fr



Poster pour les Rencontres Infirmières en Oncologie 2019 (RIO), organisées par l'AFIC (Maïna Letort-Bertrand, IDEC AJA Rennes)



C'est quoi une IDEC AJA : Les difficultés et les enjeux de demain

- Poste « isolé » : pas de remplacement si absence, continuité difficile
- Travail sur l'anticipation des services adultes à l'intervention de l'IDEC AJA
- L'adaptation des gouvernances à un nouveau mode de prise en charge (organigramme ou hiérarchie complexe)
- Réfléchir sur la création d'un groupe d'analyse des pratiques professionnelles/2 réunions IDEC AJA par an (organisationnelle et pratiques professionnelles)
- Faire reconnaître notre métier +++

mardi 25 juin 2019

Marie-Cécile Lefort et Christèle Riberon - IDEC AJA

