

RCA-RESILIAENCE
Rapport d'activité
2007

SOMMAIRE

EVOLUTION ADMINISTRATIVE	3
PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT	4
COORDINATION ET QUALITE DES SOINS	6
GLOBALITE DES SOINS	8
CONTINUITE DES SOINS	9
INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES	10
PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE	11
JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION	13
PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES	14
EVALUATION	14
SYNTHESE DE L'ACTIVITE 2007 ET PREVISIONNEL 2008	15
ANNEXES 1 à 9	19

1. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

Après un bilan d'activité 2006 favorable, le réseau RESILIAENCE a vu ses moyens renforcés et les postes budgétisés ont pu être pourvus :

médecin coordonnateur : Dr Anne NOTZ	à 50% jusqu'en mars 2007 à 80% depuis avril 2007
secrétaire : Melle Sandrine DESTIPS	à 50%
puéricultrice : Mme Emmanuelle CAUVIN	à 50% du 01.03.07 au 31.05.07 à 100% depuis le 01.06.07
psychologue : Mme Geneviève Lyard	à 50%
assistante sociale : Mme Stéphanie GHARIB	à 50% depuis le 01.03.07

A noté que le médecin coordonnateur a été en congés maternité du 13.07.07 au 31.12.07, et a été partiellement remplacé, ce qui a permis une bonne continuité d'action, notamment au niveau des visites dans les centres périphériques, mais a freiné la réalisation de certains objectifs, en particulier la rédaction de protocoles de soins, le travail sur l'informatisation et la participation à des journées scientifiques.

La collaboration entre le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les 14 services de pédiatrie générale des CH de proximité reste centrée sur la pluridisciplinarité de la prise en charge, l'augmentation de sa qualité (coordonnée, globale et continue), l'information des patients et des familles et la participation à la recherche clinique. Quelques correspondants ont changés ; l'annuaire de Bordeaux et celui des hôpitaux de la région ont été mis à jour (annexes 1 et 2).

2. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT

- **ORGANISATION DES RCP :**

Le réseau a continué à gérer l'organisation des RCP de tumeurs solides (2° et 4° lundis de chaque mois), de tumeurs cérébrales (1° vendredis), et d'hématologie (3° lundis) : collection des patients à présenter et diffusion des listes, préparation des dossiers, prise de notes pendant la RCP, organisation pratique de buffets avec l'aides de laboratoires pharmaceutiques (RCP entre 13 et 14h).

La liste des participants à ces RCP a été mise à jour (annexe 3).

- **BILAN D'ACTIVITE DE CES RCP :**

En 2007, sur **90 nouveaux malades**, **82 sont passés en RCP**, soit 91%.

8 patients ne sont pas passés en RCP pour les raisons suivantes :

1 malade parti sur un autre centre

3 malades traités directement à Paris (rétinoblastome)

4 tumeurs cérébrales passées directement de la neurochirurgie à la radiothérapie ou en surveillance.

RCP de tumeurs solides :

- 16 réunions dans l'année
- 8 à 15 participants par séance
- 52 dossiers passés dans l'année (47 premiers diagnostics, 5 rechutes)
- 2 à 4 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 6 problèmes diagnostiques
 - 24 validations thérapeutiques
 - 22 discussions thérapeutiques
 - 0 suivi simple

RCP de tumeurs cérébrales :

- 11 réunions dans l'année
- 7 à 12 participants par séance
- 55 dossiers passés dans l'année (41 premiers diagnostics, 14 rechutes)
- 2 à 6 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 5 problèmes diagnostiques
 - 3 validations thérapeutiques
 - 31 discussions thérapeutiques
 - 16 suivis simples

RCP d'hématologie :

- 10 réunions dans l'année
- 8 à 12 participants par séance
- 43 dossiers passés dans l'année (38 premiers diagnostics, 5 rechutes)
- 3 à 5 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 0 problème diagnostique
 - 34 validations thérapeutiques
 - 8 discussions thérapeutiques
 - 1 suivi simple

- **PARTICIPATION AU GROUPE DE TRAVAIL DU CHU SUR LA FICHE RCP INFORMATISEE :**

Depuis septembre 2007, une fiche RCP papier est produite pour chaque passage en RCP ; cette fiche est ensuite transmise à la fédération de cancérologie qui la saisit sur informatique. La saisie directe par notre réseau au cours du staff est prévue pour début 2008.

3. COORDINATION ET QUALITE DES SOINS

• VISITE DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES :

Entre mars et décembre 2007, nous avons rendu visite à tous les centres périphériques avec lesquels nous travaillons : **Libourne, Périgueux, Bergerac, Marmande, Villeneuve-sur-Lot, Agen, Mont-de-Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle (annexe 4).**

Cette visite d'une journée a comporté trois parties :

- une matinée consacrée à des échanges entre corps professionnels :
 - o médecins : transfusions, prise en charge d'une douleur aiguë, avec le médecin du réseau (45 médecins participants sur l'ensemble de la région)
 - o puéricultrices et auxiliaires : ateliers pratiques de manipulation des voies centrales avec la puéricultrice du réseau (101 personnes formées).
 - o assistante sociale : rencontre avec l'assistante sociale du réseau (15 professionnelles concernées)

- un début d'après-midi dédiée à la formation continue pour les professionnels du service (176 médecins, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, surveillante, assistantes sociales, psychologues, institutrices, éducateurs ...) :
 - o les différents types de cancer rencontrés chez l'enfant, les grandes lignes du traitement et leurs taux de guérison
 - o contenu de l'entretien initial avec l'assistante sociale de Bordeaux
 - o toxicité et surveillance des chimiothérapies

- une fin d'après-midi consacrée à de nouveaux échanges entre corps professionnels :
 - o médecins : actualisation de l'annuaire, préparation de la journée annuelle du réseau, transmission des informations entre Bordeaux et les hôpitaux périphériques
 - o puéricultrices et auxiliaires : ateliers pratiques de manipulation des voies centrales avec la puéricultrice du réseau

Nous avons ainsi essayé de répondre aux attentes exprimées par les professionnels de santé de ces centres, en conjuguant harmonisation des pratiques et formation continue, sur les sujets plébiscités par notre enquête de l'année précédente.

La présence sur place de la puéricultrice du réseau a été grandement appréciée ; les ateliers de manipulation ont été très fréquentés, y compris par du personnel en repos ou de nuit, revenant exprès pour.

La visite de l'assistante sociale du réseau a également permis de renforcer cette dimension de la prise en charge des enfants : sensibilisation de l'ensemble de l'équipe, identification précise d'un correspondant social par centre en vue d'un travail collaboratif plus systématisé.

- **ELABORATION DE PROTOCOLES DE SOINS COMMUNS :**

Pas de nouveau protocole cette année.

- **STAGES INFIRMIERS DANS LE SITE DE REFERENCE :**

Une puéricultrice d'un centre hospitalier périphérique a été reçue en stage professionnel de 3 jours dans l'unité d'hospitalisation.

4. GLOBALITE DES SOINS

- **La MISE EN RELATION SYSTEMATIQUE avec**

une psychologue : entretien individuel

une assistante sociale : entretien individuel

une institutrice : entretien individuel

une association de malades : existence d'une permanence sur l'hôpital des enfants

s'est poursuivie pour tout nouveau patient passant par l'unité d'hospitalisation

- **La TRANSMISSION SYSTEMATIQUE de l'information vers le centre hospitalier de périphérie à l'issue de la première hospitalisation a été mise en place :**

Transmission entre équipes soignantes : une fiche de « macrocibles » a été réalisée et utilisée comme support de transmission pour chaque nouveau patient en fin de première hospitalisation ; la transmission s'est faite de manière orale (coup de fil) et écrite (fax). 50 relais ont ainsi pu être réalisés par la puéricultrice du réseau (cf bilan d'activité de la puéricultrice du réseau, annexe 5).

Transmission entre assistantes sociales : une fiche de liaison a été créée et transmise elle aussi de manière orale et écrite de l'assistante sociale du réseau à l'assistante sociale du périphérique (cf bilan d'activité de l'assistante sociale du réseau, annexe 6).

5. CONTINUITE DES SOINS

- **DISPONIBILITE DES MEDECINS DU SITE DE REFERENCE :**

Elle reste assurée comme précédemment.

- **REMISE D'UN LIVRET DE SUIVI INFIRMIER A CHAQUE NOUVEAU PATIENT DEPUIS MARS 2006**

Cette procédure s'est poursuivie, de manière bien systématique.

6. INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES

- **CONSULTATION D'ANNONCE**

La **collaboration avec la puéricultrice d'annonce** nommée à mi-temps sur l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique de Bordeaux (novembre 2006) s'est poursuivie;

- **REINSERTION APRES TRAITEMENT**

La prise en charge systématique des enfants atteints de tumeur cérébrale par la neuropsychologue du réseau s'est poursuivie (cf bilan d'activité de la psychologue du réseau, annexe 7)

En 2007, **34 enfants** atteints de tumeur cérébrale ont ainsi pu bénéficier d'une évaluation complète (environ 8 heures d'examen par patient) et d'un rendu des conclusions, jusque dans l'école d'origine (8 participations au Projet d'Accueil Individualisé), pour améliorer la prise en charge pratique de ces enfants.

7. PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En pédiatrie, quasiment tous les enfants en première ligne de traitement sont inclus dans des protocoles de recherche clinique nationaux voire internationaux (structuration ancienne sur le plan national sous l'égide de la Société Française des Cancers de l'Enfant). L'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux est l'un des 32 centres investigateurs nationaux et est responsable de l'inclusion de l'ensemble des patients de la région Aquitaine. Le partage nécessaire des soins avec les centres périphériques reste sous cette responsabilité et doit pouvoir répondre aux mêmes exigences de qualité. C'est pourquoi le réseau **sensibilise les centres périphériques aux bonnes pratiques en terme de recherche clinique** (aide au monitoring en temps réel, déclaration des événements indésirables graves...) et **collabore avec l'assistante de recherche clinique du CHU** pour aider à remplir cet objectif.

En 2007, **90 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux :

Origine géographique :

Gironde :	38	(soit 42%)
Dordogne :	8	(soit 9%)
Lot-et-Garonne :	5	(soit 5,5%)
Landes :	10	(soit 11%)
Pyrénées Atlantiques :	13	(soit 14,5%)
Charente :	9	(soit 10%)
Charente Maritime :	4	(soit 4,5%)
Autres départements ou pays (32, Espagne, Belgique):	3	(soit 3,5%)

Centres périphériques de prise en charge :

Tout à Bordeaux :	39
Libourne :	4
Périgueux :	4
Bergerac :	1
Marmande :	1
Villeneuve-sur-Lot :	0
Agen :	4
Mont-de-Marsan :	7
Dax :	0
Bayonne :	8
Pau :	7
Angoulême :	7
Saintes :	4
Rochefort :	1
La Rochelle :	0
Autres villes :	3

Inclusions dans des protocoles :

protocoles investigationnels :	37 (soit 41%)
protocoles observationnels :	6 (soit 7%)
recommandations thérapeutiques nationales :	46 (soit 51%)
hors protocoles ou recommandations :	1 (soit 1%)

Types de pathologie :

➤ Leucémies	30	lymphoblastiques B	22
		lymphoblastiques T	2
		myéloblastiques	3
		Autres	3
➤ Lymphomes	15	Hodgkin	5
		Poppéma	1
		type B	3
		type T	2
		anaplasique	4
➤ Tumeurs cérébrales	22	médulloblastomes	6
		gliomes	11
		épendymome	0
		PNET	2
		autres	3
➤ Sarcomes	5	rhabdo	4
		non rhabdo	1
➤ Tumeurs osseuses	3	ostéosarcomes	0
		Ewing	3
➤ Neuroblastomes	5		
➤ Néphroblastomes	3		
➤ Tumeurs rares	7	rétinoblastome	3
		hépatoblastome	1
		tumeur germinale	2
		tumeur rhabdoïde	1

8. JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION

Cette journée a eu lieu le **11 octobre 2007**, à la Galette administrative de Pellegrin (programme = annexe 8). Elle a rassemblé **103 participants** venant du CHU et des 14 centres périphériques : 1 à 2 médecins par centre, 1 à 5 puéricultrices par centre, des surveillantes, des assistantes sociales, des psychologues ...

La matinée était organisée **de façon séparée** pour les **médecins** et les **personnels paramédicaux** : présentation et discussion de dossiers cliniques pour les médecins et échanges de pratiques (prise des médicaments per os, investissement professionnel et outil de transmission entre services) pour les personnels paramédicaux.

L'après-midi était **commune pour tous les participants**, consacrée à l'investissement des soignants en oncologie pédiatrique.

A l'issue de la journée, un questionnaire d'évaluation a été remis aux participants, qui l'ont rempli et redonné de façon anonyme. Nous avons recueilli 57 réponses (sur 103 participants) :

TOTAL Q / 57	TRES SATISFAIT	SATISFAIT	ASSEZ SATISFAIT	NON SATISFAIT
Ensemble du programme	20	35	2	0
Equilibre exposés et échanges	20	35	2	0
Organisation	29	24	4	0

9. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES

Pas de participation cette année.

10 . EVALUATION

Visite de l'INCA le 24 septembre : échanges autour de l'activité du réseau.
Rapport d'évaluation favorable (Annexe 9).

11. SYNTHÈSE DE L'ACTIVITÉ 2006-2007 ET PRÉVISIONNEL 2008

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier de ces actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Création d'une équipe de coordination	<p>Recrutement de 1 médecin 1 secrétaire 1 psychologue 1 assistante sociale 1 puéricultrice</p> <p>rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau</p> <p>mise d'informations sur le site du RCA <input type="checkbox"/> pour les médecins : -annuaire des membres -annuaire des RCP -liens avec sites spécialisés -protocoles de soins <input type="checkbox"/> pour le public : -liens avec sites spécialisés</p>	<p>Février 2006 Mai 2006 Juin 2006 2007 2007</p> <p>2006</p> <p>2007 2007 2008 2008 2008</p>	<p>En poste En poste En poste En poste en mars 2007 En poste en mars 2007</p> <p>Annuaire constitué et diffusé aux membres du réseau Mise à jour en 2007</p> <p>Contact pris avec les informaticiens du réseau</p>
Prise en charge pluridisciplinaire pour chaque patient	<p>Mise en place d'une RCP de tumeurs solides RCP de tumeurs cérébrales RCP d'hématologie</p> <p>Edition d'un compte-rendu et envoi aux médecins référents de l'enfant</p> <p>Participation au groupe de travail du CHU sur la fiche RCP informatisée</p> <p>Site pilote pour la fiche RCP informatisée du CHU</p> <p>Finalisation d'une fiche RCP pédiatrique informatisée</p> <p>Intégration dans le DCC</p> <p>RCP en visioconférence avec les médecins des centres de proximité</p>	<p>Février 2006 Avril 2006 Mai 2006 2007 juin 2006 octobre 2006, repoussé à 2007 2007 2007 2008</p>	<p>89 % des nouveaux patients diagnostiqués en 2006 présentés et discutés en RCP 91% en 2007</p> <p>CR écrit réalisé</p> <p>Fiche RCP remplie pour tout patient</p> <p>Saisie par la fédération depuis septembre 2007, saisie directe prévue pour début 2008</p> <p>Travail en cours avec la fédération de cancérologie du CHU</p> <p>Travail en cours avec la fédération de cancérologie du CHU</p>

Coordination et qualité des soins	Visite dans les 14 centres de proximité pour études des besoins et priorisation des actions d'harmonisation et de formation	2006	Visites réalisées dans les 14 centres ; rapport fait.
	Rédaction d'un document sur les missions des partenaires du réseau	2007	Travail en cours
	2 Visites par an dans chacun des 14 centres de proximité pour formation continue		1 visite réalisée dans les 14 centres en 2007
	□ Médicale		
	-Diagnostic précoce	2007	Repoussé à 2009
	-Hospitalisation en urgence	2007	Traité en 2007
	-Accompagnement en fin de vie	2008	
	□ Infirmière		
	-Manipulation des voies centrales	2007	Traité en 2007
	-Mesures à prendre en aplasie	2007	Traité en 2007
	-Education de la famille	2008	
	-Surveillance des chimio	2008	Traité en 2007
	Elaboration et mise à jour de protocoles de soin communs		
□ Médicaux			
-Aplasie fébrile	2006	Document écrit	
-Indications transfusionnelles	2006	Document écrit	
-Surveillance à domicile	2007	Repoussé à 2008	
-Hygiène buccodentaire	2007	Repoussé à 2008	
-Extravasation de chimio	2007	Repoussé à 2008	
-Douleur aigue	2008		
-Douleur chronique	2008		
-Vomissements	2008		
-Régimes alimentaires	2008		
□ Infirmiers			
-Utilisation des voies centrales	2007	Réalisé en 2007	
-Mesures en aplasie	2007	Réalisé en 2007	
-Manipulation des chimio	2008		
Mise en place de stages infirmiers dans le site de référence	Nov 2006	1 stagiaire prévue en nov, repoussée en 2007 (raisons personnelles)	
Collaboration avec les médecins traitants : Envoi de documents	2007	Travail en cours	

Globalité des soins	Mise en relation systématique avec Psychologue Assistante sociale Institutrice association de malades	2006 2006 2006 2006	Réalisé en 2006
	relais systématique sur le centre de proximité par médecin puéricultrice psychologue assistante sociale institutrice	2006 2007 2007 2007 2007	Réalisé en 2006 Réalisé en 2007 Repoussé à 2008 Réalisé en 2007 Repoussé à 2008
Continuité des soins	Livret de suivi infirmier	mars 2006	Remise systématique du livret à chaque nouveau patient depuis cette date
	Disponibilité des médecins du site de référence	2006	Officialisation d'un BIP de sénior en oncologie joignable chaque jour ouvrable de 9 h à 19 h (en plus de l'astreinte H 24) ; diffusion d'un annuaire précis du service de Bordeaux Travail en cours
	Utilisation du DCC	2007	
Information des patients et familles	Consultation d'annonce	2007	Collaboration réalisée en 2007
	Plan personnalisé de soin	2007	Travail en cours
	Livret d'accueil	2008	
	Document d'information sur la maladie et les traitements pour L'enfant Les parents	2008	
	Favoriser la réinsertion des enfants soignés pour tumeur cérébrale	2006	Mise en place d'une prise en charge neuro-psychologique pour les enfants atteints de tumeur cérébrale

Favoriser la recherche clinique	Implication dans les protocoles SFCE	2006 2007 2008	Participation aux groupes de travail nationaux
	Monitoring	2006 2007 2008	Recueil des données de périphérie et transfert
	Déclaration des SAE	2006 2007 2008	Déclaration des périphéries au centre de référence et transfert en temps réel
Journée annuelle d'échanges et de formation	Formation théorique continue	2006 2007 2008	Journée annuelle le 09 octobre 2006, le 11 octobre 2007
	Diffusion et Mise à jour sur les protocoles SFCE	2006 2007 2008	
	Partages et réflexions sur la qualité de vie des patients	2006 2007 2008	
	Partages et réflexions sur les fonctionnements du réseau	2006 2007 2008	
Participation à des journées scientifiques	Assises nationales des réseaux de cancérologie	2006 2007 2008	Participation aux journées des 21 et 22 septembre 2006
	Les régionales de cancérologie	2006	Intervention lors de la journée du 17 octobre 2006
	DESC de cancérologie	2006	Intervention lors de la journée du 28 novembre 2006
évaluation	Rapport d'activité	2006 2007 2008	Rapport d'activité 2006 fait, 2007 fait

Annexe 1 : annuaire 2007 du réseau RCA-RESILIAENCE

<p style="text-align: center;">Equipe-réseau RCA / RESILIAENCE Réseau de Cancérologie pédiatrique d'Aquitaine</p>

<p style="text-align: center;"><u>RCA / RESILIAENCE</u> <u>BORDEAUX</u></p>	<p><u>Médecin coordonnateur :</u> Docteur Anne NOTZ anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr</p>	Centre Hospitalier Pellegrin Hôpital des Enfants / 1 ^{er} étage Place Amélie Raba-Léon 33076 BORDEAUX CEDEX ☎ 05.56.79.49.83
	<p><u>Secrétariat :</u> Madame Sandrine DESTIPS sandrine.destips@chu-bordeaux.fr</p>	
	<p><u>Psychologue / Neuropsychologue</u> Madame Geneviève LYARD genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr</p>	
	<p><u>Assistante Sociale</u> Madame Stéphanie GHARIB stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr</p>	
	<p><u>Puéricultrice</u> Madame Emmanuelle CAUVIN emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr</p>	

Centres Hospitaliers	Médecins Référents	Coordonnées
<u>AGEN</u>	Docteur Anne RICHARD	Centre Hospitalier d' Agen 21 Route de Villeneuve 47923 AGEN CEDEX 9 Tél : 05.53.69.70.80 anne.richard@ch-agen.fr
<u>ANGOULEME</u>	Docteur Skander FARHAT	Hôpital de girac 16470 SAINT MICHEL Tél : 05.45.24.40.78 skander.farhat@ch-angouleme.fr
<u>BAYONNE</u>	Docteur Mireille CARRE	Centre Hospitalier de la Côte Basque 13 Av de l'Interne Jacques Loëb 64100 BAYONNE Tél : 05.59.44.38.74 mcarre002@chicb.com
<u>BERGERAC</u>	Docteur Elisabeth PINLOU	Centre Hospitalier de Bergerac 9 Av du Pr Calmette 24100 BERGERAC Tél : 05.53.63.89.28 elisabeth.pinlou@bergerac.aquisante.fr
<u>DAX</u>	Docteur André BRUGUIER	Centre Hospitalier de Dax Bd Yves Du Manoir BP 323 40107 DAX Tél : 05.58.91.48.46 bruguiera@ch-dax.fr
<u>LA ROCHELLE</u>	Docteur Sophie TROLLER	Centre Hospitalier de La Rochelle Rue du Docteur Schweitzer 17000 LA ROCHELLE Tél : 05.46.45.69.00 sophie.troller@ch-larochelle.fr
<u>LIBOURNE</u>	Docteur Jean-René NELSON	Hôpital Robert Boulin 112 Rue Marne 33500 LIBOURNE Tél : 05.57.55.35.78 / 05.57.55.35.70 jean-rene.nelson@ch-libourne.fr

Centres Hospitaliers	Médecins Référents	Coordonnées
<u>MARMANDE</u>	Docteur Hana-Linda ABDICHE	Centre Hospitalier de Marmande 76 Rue du Docteur Courret 47200 MARMANDE Tél : 05.53.20.31.20 hana-linda.abdiche@chicmt.fr
<u>MONT DE MARSAN</u>	Docteur Marie-Laure PIGNOL	Centre Hospitalier de Mt de Marsan Av Pierre de Coubertin 40000 MONT DE MARSAN Tél : 05.58.05.11.53 marie-laure.pignol@mt-marsan.aquisante.fr
<u>PAU</u>	Docteur Caroline LAFFORT	Centre Hospitalier de Pau 4 Bd Hauterive BP 1156 64046 PAU CEDEX Tél : 05.59.92.47.82 ou 83 caroline.laffort@ch-pau.fr
<u>PERIGUEUX</u>	Docteur Laurent PRADEAUX	Centre Hospitalier de Périgueux 81 Av Georges Pompidou BP 9052 24019 PERIGUEUX Tél : 05.53.45.26.92 laurent.pradeaux@ch-perigueux.fr
<u>ROCHEFORT</u>	Docteur Moulay MENOUIARD	Centre Hospitalier de Rochefort 16 Rue du Docteur Paul Peltier 17300 ROCHEFORT Tél : 05.46.82.22.43 moulay.menouard@ch-rochefort.fr
<u>SAINTES</u>	Docteur Sophie ANSOBORLO	Centre Hospitalier de Saintes Boulevard Ambroise Paré BP 326 17100 SAINTES Tél : 05.46.92.76.47 s.ansoborlo@ch-saintonge.fr
<u>VILLENEUVE SUR LOT</u>	Docteur Denis ROUBIN	Centre Hospitalier de Villeneuve sur Lot 2 Bd St Cyr de Cocquard BP 319 47307 VILLENEUVE SUR LOT Tél : 05.53.40.53.42 denis.roubin@ch-stcyr.fr

Annexe 2 : annuaire 2007 des intervenants de Bordeaux :

	NOM, Prénom	Affectation	TEL / FAX (italique)	MAIL
Médecins	PEREL Yves	HDJ	05.56.79.59.62 05.56.79.48.05	yves.perel@chu-bordeaux.fr
	ALADJIDI Nathalie	HDJ Cytopénie auto-immune	05.56.79.59.62 05.56.79.48.05	nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr
	VERITE Cécile	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 05.56.79.60.54	cecile.verite@chu-bordeaux.fr
	NOTZ Anne	RCA	05.56.79.49.83 05.56.79.60.54	anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr
	LABORDE Sylvie	6 ^{ème} D douleur	05.56.79.54.30 05.56.79.60.54	sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr
	ICHER Céline	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 05.56.79.60.54	celine.icher@chu-bordeaux.fr
	TANDONNET Julie	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 05.56.79.60.54	julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr
	DUBOIS Sabrina	HDJ	05.56.79.59.62 05.56.79.48.05	sabrina-sandrine.dubois@chu-bord
Surveillantes	REMY Catherine	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16 05.56.79.49.42	catherine.remy@chu-bordeaux.fr
	THIREAU Annick	HDJ	05.56.79.59.60 05.56.79.48.05	annick.thireau@chu-bordeaux.fr
Assistantes Sociales	KELLER Maïté	6 ^{ème} D	05.56.79.59.24 05.56.79.47.50	marie-therese.keller@chu-bordeaux
	GHARIB Stéphanie	RCA	05.56.79.49.83 05.56.79.60.54	stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr
Psychologues	JOUQUAND Gwenaëlle	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16 05.56.79.49.42	gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux
	LYARD Geneviève (neuropsychologue)	RCA	05.56.79.49.83 05.56.79.60.54	genevieve.lyard@free.fr
Pédopsychiatre	KRESSMAN Claire		05.56.79.56.16	
Pharmacien	GRELLET Jean		05.56.79.55.03	jean.grellet@chu-bordeaux.fr

Annexe 3 : listes 2007 des participants aux RCP

RCP de tumeurs solides :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ANSOBORLO Sophie BUI Binh ICHER Céline LABORDE Sylvie TANDONNET Julie DUBOIS Sabrina NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy</p> <p>LABO ANAPATH DEMINIÈRE Colette LE BAIL Brigitte LEPREUX Sébastien</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE Françoise CHATEIL Jean-François</p>	<p>MED NUCL FERNANDEZ Philippe JEANDOT Roseline</p> <p>ANESTH MEYMAT Yves SEMJEN François</p> <p>CHIR VISC DOBREMEZ Eric LAVRAND Frédéric</p> <p>CHIR ORTHO PONTAILLER Jean- Roger RAMIREZ Stéphane</p> <p>GENETIQUE JULIA Sophie</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri</p>
---	---

RCP de tumeurs cérébrales :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline LABORDE Sylvie TANDONNET Julie DUBOIS Sabrina NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile LYARD Geneviève HUSSON Marie</p> <p>LABO ANAPATH EIMER Sandrine VITAL Anne</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE Françoise CHATEIL Jean-François</p>	<p>NEUROCHIR DAUTHERIBES Michel VIGNES Rodolphe LOISEAU Hugues</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri MAIRE Jean-Philippe</p>
---	--

RCP d'hématologie :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline LABORDE Sylvie TANDONNET Julie DUBOIS Sabrina NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy DULUCQ Stéphanie</p> <p>LABO IMMUNO TAUPIN Jean-Luc</p> <p>LABO CYTOMETRIE LACOMBE Francis</p>	<p>LABO CYTOGENETIQUE LIPPERT Eric GUERIN Estelle MAHON François-Xavier</p> <p>LABO ANAPATH PARRENS Marie DEMNIERE Colette</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE Françoise CHATEIL Jean-François</p> <p>ANESTHESIE MEYMAT Yves SEMJEN François</p>
---	--

Annexe 4 :

VISITES CENTRES PERIPHERIQUES 2007

CENTRE	DATE VISITE	PRESENTS MATIN	PRESENTS AM
AGEN	10/05/07	5 médecins 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	5 médecins 11 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale
ANGOULEME	13/11/07	1 médecin 12 puer/infirmières/ aux 1 assistante sociale	1 médecin 11 puer/infirmières/ aux 1 assistante sociale 1 psychologue 1 enseignante
BAYONNE	29/05/07	5 médecins 1 IDE 1 assistante sociale	1 médecin 4 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue
BERGERAC	15/05/07	4 médecins 1 psycho-oncologue 4 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	4 médecins 1 psycho-oncologue 3 puer/infirmières/aux
DAX	19/06/07	3 médecins 9 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 1 assistante sociale 9 puer/infirmières/aux
LA ROCHELLE	2/10/07	3 médecins + 1 interne 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	3 médecins + 1 interne 7 puer/infirmières/aux 1 enseignante
LIBOURNE	26/06/07	3 médecins + 1 interne 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	1 médecin + 1 interne 8 puer/infirmières/aux 2 éduc spé 1 psychologue
MARMANDE	22/05/07	4 médecins + 1 interne 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	3 médecins + 1 interne 9 puer/infirmières/aux
MT DE MARSAN	5/06/07	2 médecins 14 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	1 médecin 18 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale

PAU	24/04/07	2 médecins + 1 interne 3 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	3 médecins + 2 internes 3 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue
PERIGUEUX	12/06/07	3 médecins 6 puer/infirmières/aux 2 assistantes sociales	3 médecins + 3 internes 2 assistantes sociales 5 puer/infirmières/aux
ROCHEFORT	16/10/07	3 médecins 4 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale
SAINTES	11/12/07	1 médecin 12 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins + 2 internes 7 puer/infirmières/aux
VILLENEUVE/LOT	3/07/07	2 médecins 9 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 11 puer/infirmières/aux 2 psychologues 1 assistante sociale

Annexe 5 : BILAN ANNUEL DE LA PUERICULTRICE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE (du 1^{er} mars 2007 au 15 février 2008)

1. OBJECTIF DU RESEAU :

Favoriser la continuité des soins pour la prise en charge des enfants atteints de cancer au sein du RCA-RESILIAENCE.

2. MISSIONS :

1) Harmoniser les ressources des différentes unités prenant en charge un patient atteint de cancer :

- ❖ Une visite de chacun des 14 centres hospitaliers d'Aquitaine et Charente/Charente maritime collaborant avec le centre hospitalier de Bordeaux a été effectuée entre mars et décembre 2007 (Pau le 24/04, Agen le 10/05, Bergerac le 15/05, Marmande le 22/05, Bayonne le 29/05, Mont de Marsan le 5/06, Périgueux le 12/06, Dax le 22/06, Libourne le 26/06, Villeneuve sur lot le 3/07, La Rochelle le 2/10, Rochefort sur mer le 16/10, Angoulême le 13/11, Saintes le 11/12).

Cette visite a permis à l'équipe du réseau de rencontrer les différents acteurs intervenants dans la prise en charge de l'enfant (infirmières/puéricultrices, aides-soignantes/auxiliaires de puériculture, cadre de santé, assistante sociale, psychologue, médecin).

Plus spécifiquement, un temps d'échange entre les différentes personnes du réseau et son/ses homologues est organisé lors de ces déplacements.

Concernant l'équipe paramédicale, cette première visite s'est déroulée sous la forme d'un échange à partir d'un exposé oral sur les voies centrales où chaque partie pouvait amener des questions et remarques.

Le support de l'exposé était écrit, il contenait des informations sur les indications et la gestion des voies centrales avec fréquence d'entretien, utilisation et manipulation, suites opératoires après pose de CCI, surveillance, incidents et conduites à tenir, rappel sur les protocoles validés à l'hôpital des enfants CHU de BORDEAUX. Cette trame a été remise à chaque visite.

Un atelier pratique de manipulation (pose et retrait d'aiguille au niveau de la CCI) a été organisé, permettant en outre de visualiser le matériel utilisé à Bordeaux dans le but d'adapter et harmoniser les pratiques (tubulures correspondant aux pompes 3M ou OPTIMA, rampes de robinets destinées à être fixées sur le pied à perfusion et protégées par un boîtier solide, protège robinets et protège raccords souples, aiguilles de PAC type GRIPPER ou GRIPPER PLUS sécurisées, pansements occlusifs type TEGADERM ou TEGADERM+PAD muni d'une compresse intégrée, pansements tissés type MEPORE, seringues à visser Luer Lock de différents volumes, raccords spiralés, gants stériles, masques de soins...). Deux poupées appareillées chacune d'un cathéter central sous clavier et d'une chambre implantable permettent de s'exercer et la ligne de perfusion est installée fixée au pied à perfusion qui est fourni par le service qui nous accueille.

A chaque rencontre des notes sont prises par la secrétaire du réseau qui permettent ensuite de réaliser un compte rendu écrit et d'en assurer une traçabilité.

❖ Le bilan de ces visites permet de faire plusieurs constats :

- Pour l'ensemble des centres périphériques, on a constaté une forte mobilisation du personnel soignant, de jour comme de nuit, certaines personnes revenant parfois sur leurs repos. Pour un seul centre, les circonstances ce jour là (arrêts maladie)n'ont pas permis de détacher du personnel, rendant la rencontre plus compliquée puisque le personnel avait à gérer des soins sur le temps imparti.
- Tous ont exprimé leur intérêt pour cette rencontre et affirmé qu'il est intéressant de pouvoir confronter leur pratique à celle de Bordeaux en visualisant le matériel utilisé sur le centre de référence. Celui-ci semble être au centre des préoccupations et la majorité des centres a pris des références espérant pouvoir justifier auprès de l'économat la commande de ce matériel jugeant que cela favorise une meilleure relation avec les familles qui se sentent alors plus en confiance. L'objectif fixé était d'harmoniser au mieux les pratiques et l'essentiel des recommandations ont visé à expliquer des principes qui permettent d'y parvenir avec les ressources dont dispose chaque centre.
- Beaucoup de questions sont d'ordre technique et concernent avec précision la manipulation des voies centrales et la préparation des injections. D'autres questionnements concernent davantage l'organisation des soins lorsqu'un enfant en aplasie est accueilli, les mesures d'hygiène, l'isolement protecteur, ainsi que l'alimentation qui soulève nombre d'interrogations.
- Pour l'essentiel des centres, cette rencontre vise à être rassurés sur leurs pratiques, et beaucoup ont exprimé leur satisfaction se sentant confortés dans l'idée « qu'ils ne font pas si mal... ».
- Pour quelques uns, c'est aussi l'occasion d'échanger de façon concrète sur des situations vécues, sur des accompagnements douloureux ou des difficultés techniques particulières.
- Cette rencontre permet à chaque service de mettre à jour les protocoles dont il dispose et de ne garder que ceux validés actuellement dans le centre de référence.
- Chaque centre a aussi pu s'exprimer sur l'intérêt qu'il porte à la rencontre annuelle organisée par le centre de référence qui leur permet alors de se confronter à des problématiques identiques.
- Quelques centres ont demandé la possibilité de pouvoir venir se former sur le site de Bordeaux. Les cadres rencontrés ont fait part d'un renouvellement important du personnel qui s'avère très mobile et il semble ainsi que des formations techniques sur la gestion des voies centrales soit utile chaque année.

❖ La liaison paraît être un élément essentiel du bon fonctionnement du réseau et dans le souci d'harmoniser les ressources des différentes unités prenant en charge un patient atteint de cancer, la disponibilité de celui-ci semble indispensable.

Cette liaison se fait par téléphone, par fax, par le carnet de suivi individuel pour chaque patient.

Une fiche de liaison centre hospitalier périphérique/CHU de Bordeaux et CHU de Bordeaux/centre hospitalier périphérique a été discutée lors de la journée régionale annuelle à

Bordeaux. Elle semble répondre aux attentes des centres. L'objectif est de la mettre en place en 2008.

- ❖ Pour la partie infirmières/puéricultrices, la journée régionale annuelle du RCA-RESILIAENCE qui a eu lieu le jeudi 11 octobre 2007 a permis d'échanger dans trois ateliers autour des thèmes suivants :
 - la prise des médicaments per os, animé par deux puéricultrices du secteur d'hospitalisation traditionnelle et de l'hôpital de jour
 - l'investissement professionnel et ses limites, animé par la psychologue de l'unité et l'assistante sociale du réseau
 - l'outil de transmission entre services, animé par une puéricultrice du service d'hospitalisation traditionnelle, la puéricultrice du réseau et la neuropsychologue du réseau

Cette journée a été préparée sur huit réunions pluridisciplinaires qui ont donné lieu à chaque fois à un compte-rendu écrit.

Une dernière réunion en novembre a permis de faire le bilan des ateliers.

- ❖ Suite aux demandes faites de formation continue par plusieurs centres hospitaliers périphériques, un stage dans le centre de cancérologie pédiatrique de référence a été réfléchi et proposé par mail à l'ensemble des surveillantes de soins.

L'unité d'hospitalisation conventionnelle accueille ainsi en février 2008 deux professionnelles qui seront prises en charge conjointement par la cadre du service, la puéricultrice responsable de l'encadrement et la puéricultrice du réseau.

2) *Favoriser une cohérence dans la prise en charge globale de l'enfant :*

- ❖ Durant l'hospitalisation initiale de l'enfant à la découverte de la maladie, la puéricultrice du réseau travaille en collaboration avec l'équipe paramédicale, l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, la puéricultrice d'annonce pour prendre connaissance du projet de soin personnalisé, participer à la préparation de la sortie, et transmettre des informations cohérentes à la prise en charge par un centre relais de soins.

Elle participe à l'éducation du patient et de sa famille en réalisant avec une puéricultrice de l'unité l'entretien de sortie. A cette occasion elle remet et explique le carnet de suivi destiné à faire le lien avec le centre périphérique relais.

Elle s'assure de la rédaction d'une synthèse d'hospitalisation pour chaque patient qu'elle faxe au centre qui va prendre en charge l'enfant et elle transmet oralement les informations par téléphone à la cadre de santé ou à la personne référente identifiée lors des visites.

❖ Le bilan d'activité pour l'année 2007 permet de quantifier ces relais :

- Nombre de relais téléphoniques et fax de synthèses d'hospitalisation vers les hôpitaux périphériques : 50

Répartition :

- | | |
|----------------------|--------------------------|
| - Agen : 3 | - Pau : 5 |
| - Bayonne : 5 | - Périgueux : 8 |
| - Bergerac : 1 | - Villeneuve sur Lot : 0 |
| - Libourne : 4 | - Angoulême : 9 |
| - Dax : 0 | - La Rochelle : 0 |
| - Marmande : 2 | - Rochefort : 1 |
| - Mont de Marsan : 5 | - Saintes : 7 |

- Parallèlement 17 relais ont été réalisés vers l'hôpital de jour de Bordeaux dont 12 pour des enfants de Gironde en relais interne et 5 pour des enfants suivis hors Gironde. En effet, beaucoup d'enfants bénéficiant d'un relais hors Gironde (en particulier ceux traités pour une LAL) viennent à chaque début de grande phase de traitement en hôpital de jour sur Bordeaux et il est apparu en cours d'année que ce relais était utile.

Une visite du service d'hospitalisation de jour est désormais systématiquement proposée.

- 6 relais réalisés vers le site de Haut Levêque du CHU de Bordeaux pour des enfants pris en charge dans le cadre d'une allogreffe.

Ce service en effet accueille en majorité des patients adultes. En l'absence de puéricultrice, ce relais s'est avéré important pour préparer l'équipe soignante à la spécificité de la prise en charge pédiatrique notamment pour les patients les plus jeunes.

- 3 nutritions entérales à domicile par sonde naso-gastrique ont été organisées :
 - pour un enfant de Gironde directement en se mettant en relation avec le prestataire de service et l'infirmière libérale choisis par la famille
 - pour 2 enfants hors Gironde, en se mettant en relation avec le centre hospitalier périphérique.

- Une surveillance d'insulinothérapie par voie sous-cutanée a pu être mise en place pour un enfant de Gironde en se mettant en relation avec l'infirmière libérale choisie par la famille.

❖ Le lien avec les centres hospitaliers périphériques est expliqué systématiquement aux familles lors de la présentation du réseau par la puéricultrice et l'assistante sociale du RCA-RESILIAENCE. Dans la mesure du possible cette présentation se fait ensemble pour ne pas multiplier les intervenants auprès des familles. Un dépliant avec les acteurs du réseau, ses missions, est en projet.

3- ACTIVITE JOURNALIERE :

❖ Outils :

- macrocibles de sortie (= synthèse d'hospitalisation de l'enfant au moment où il sort de Bordeaux) qui comporte :
 - présentation brève de l'enfant et de son environnement familial
 - hôpital périphérique
 - Motif d'hospitalisation : diagnostic (date) et traitement
 - Vécu de la maladie, des traitements, de l'hospitalisation (déroulement des soins, habitudes, adaptation, problèmes)
 - Environnement familial : adaptation, difficultés, organisation
 - Autonomie, scolarité, loisirs
 - Devenir

➤ Livret de suivi :

Il comporte toutes les informations concernant l'entretien de la voie centrale, ainsi que des conseils pour le retour à domicile. Il est confié aux familles et transite par elles d'un centre hospitalier à l'autre. Il ne comporte aucune information médicale.

➤ Tableau prévisionnel des sorties :

Il doit permettre d'anticiper sur les départs des enfants pour une meilleure organisation des entretiens éducatifs avant la sortie et relais aux hôpitaux périphériques.

➤ Plan de soins « sortie d'un patient après un traitement aplasiant »

❖ Moyens :

- Recueil des informations et suivi des patients : participation quotidienne à la relève infirmière de l'hospitalisation conventionnelle à 13h30, à la visite médicale une fois par semaine, au staff sur dossiers de l'hospitalisation conventionnelle et de l'hospitalisation de jour une fois par semaine.
- Rédaction en équipe des macrocibles de sortie
- Participation à l'entretien éducatif de sortie pour tous les enfants domiciliés hors Gironde
- Présentation et explication du fonctionnement du réseau et du carnet de suivi
- Participation à différents travaux et réunions de service
- Réflexion, organisation et rédaction sur des thèmes pouvant être abordés dans le cadre de la formation permanente
- Réunions de préparation pour la journée régionale du RCA-RESILIAENCE

❖ Traçabilité :

- Journalière (agenda) : activités, contacts téléphoniques, difficultés rencontrées
- Nominative (par enfant)
- Cahier de visites des centres hospitaliers périphériques
- Comptes-rendus écrits des visites dans les centres hospitaliers périphériques
- Comptes-rendus écrits des réunions de préparation de la journée régionale du RCA-RESILIAENCE à Bordeaux

❖ Résolutions de problèmes :

- contact avec le service : infirmière du réseau/infirmière du service
- contact de cadre à cadre
- entretien avec les familles (médecins, puéricultrice du réseau)

❖ Difficultés :

- pas de bureau
- poste informatique pas toujours disponible

Annexe 6 : BILAN ANNUEL DE LA PSYCHOLOGUE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE

Au cours de l'année 2007, j'ai été amenée à évaluer des enfants atteints d'une tumeur cérébrale, essentiellement de la fosse cérébrale postérieure.

J'ai réalisé plusieurs types d'évaluation.

Les enfants, hospitalisés dans le service, ont bénéficié d'un bilan de quatre heures. Ce bilan est issu d'un travail réalisé à l'échelon national, par une équipe de neuropsychologues de différents centres hospitaliers, équipe dont je fais partie et qui se réunit une fois par an à l'IGR à Villejuif. Il permet d'évaluer l'enfant après la chirurgie et avant les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Il sert de base, des bilans plus complets sont ensuite réalisés un an, deux ans, cinq ans, sept ans, dix ans après la fin de la radiothérapie.

D'autres enfants ont été convoqués, à titre externe. Ils ont été évalués plus longuement, les épreuves ont duré huit heures, elles ont été réparties sur plusieurs séances, entrecoupées de pauses pour permettre aux enfants de se ressourcer.

Les résultats de ces différents bilans ont été rendus et expliqués aux parents. Un compte-rendu a été remis dans le dossier du service, un a été adressé au médecin hospitalier (lorsque l'enfant venait d'un hôpital périphérique), un au neurochirurgien, un au radiothérapeute, un au médecin scolaire.

Ces bilans permettent de mettre en évidence les ressources et les difficultés de l'enfant, afin d'aménager la suite de sa scolarité.

J'ai, d'ailleurs, à plusieurs reprises, participé à des équipes éducatives, afin d'aller exposer moi-même les troubles et de décider ensemble des solutions à proposer pour le bien-être de l'enfant.

Il convient de préciser que le nombre d'heures nécessaires pour dépouiller les épreuves et rédiger un compte-rendu est identique à la durée du bilan.

Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un bilan lors de leur hospitalisation : **7**

Nombre d'enfants vus à titre externe : **27**

Participation aux réunions pédagogiques : **8**

J'ai aussi été amenée à rencontrer des enfants ayant été traités par radiothérapie dans le cadre d'une leucémie.

Annexe 7 : BILAN ANNUEL DE L'ASSISTANTE SOCIALE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE

Cette 1^{ère} année d'activité s'est organisée autour de 3 axes principaux :

- 1) visites dans les centres périphériques
- 2) création et mise en fonction d'une fiche de liaison sociale
- 3) participation à la journée du réseau

1 - Les visites dans les centres périphériques :

Ces visites se sont déroulées en 2 parties

- rencontre et entretien avec les assistants sociaux dans chaque centre afin de déterminer leurs attentes au sujet du réseau.
- Présentation d'un diaporama sur « la prise en charge sociale initiale en onco-hématologie pédiatrique » à l'ensemble des équipes soignantes. Ceci dans le but d'expliquer les dispositifs que l'on peut déployer pour aider les familles.

La présence d'une assistante sociale au sein du réseau a été particulièrement bien perçue par les travailleurs sociaux des centres visités, ainsi que par les équipes soignantes.

Les attentes des assistantes sociales rencontrées portent essentiellement sur le travail de liaison et d'informations entre Bordeaux et les autres hôpitaux du réseau. Avoir des éléments d'informations sociales au sujet des familles et des enfants qui vont être hospitalisés dans les centres périphériques après un séjour plus ou moins long à l'hôpital des enfants de Bordeaux.

2 - Elaboration et mise en fonction d'une fiche de liaison sociale :

Afin de répondre aux attentes des Centres périphériques et d'assurer la continuité de la prise en charge sociale des enfants et de leur famille, une fiche de liaison sociale a été mise en place.

Une fois cette fiche créée, nous avons réfléchi à la manière dont nous allions nous l'approprier et la faire circuler.

Lorsqu'un enfant est hospitalisé dans le service d'onco-hématologie de l'Hôpital des Enfants de Bordeaux, ses parents sont systématiquement reçus par Madame KELLER, l'assistante Sociale du service. Elle met en place la prise en charge à % de la sécurité sociale, la demande d'AAEH (Allocation d'Education d'un Enfant Handicapé). Parallèlement elle aide les parents à s'organiser pour se rendre disponible au chevet de l'enfant.

Puis dans un second temps (lorsque cette 1^{ère} hospitalisation touche à son terme, une rencontre avec l'assistante sociale du réseau est organisée afin d'une part d'expliquer à la famille les missions du réseau, et d'autre part d'effectuer un bilan et une évaluation sociale de la situation.

La fiche de liaison est alors remplie et transmise par courrier au travailleur social rencontré dans le centre périphérique lors des visites.

Parallèlement une liaison téléphonique se fait avec ce même assistant social.

Cette fiche de liaison a été mise en service fin septembre 2007 et 25 enfants et leur famille ont pu en bénéficier.

Certains enfants nécessitant une prise en charge sociale plus complexe ont fait l'objet de plusieurs liaisons téléphoniques. En effet, la mise en réseau des compétences des travailleurs sociaux dans les centres et à Bordeaux a permis d'assurer une meilleure continuité de la prise en charge des familles mais aussi un approfondissement de notre évaluation sociale.

Afin de pouvoir faire au mieux ce travail d'évaluation et de liaison sociale, il a donc été indispensable d'être présente au sein de l'équipe pluridisciplinaire du service d'onco-hémato de l'Hôpital des enfants de Bordeaux.

Ce travail de partenariat passe par une étroite collaboration avec l'assistante sociale ayant en charge le service de Bordeaux, ainsi que la participation au staff hebdomadaire et aux transmissions infirmières.

3 - Participation à la journée du Réseau

- L'assistante sociale du réseau a participé aux réunions de préparation de la journée du réseau
 - Elle a co-animé l'atelier sur « les limites de l'investissement professionnel » avec la psychologue du service d'onco-hématologie de Bordeaux.

Perspectives pour l'année 2008 :

- 2^{ème} visite dans les centres périphériques afin de faire un premier bilan avec les partenaires assistants sociaux. La fiche de liaison répond-elle à leurs attentes ? comment peut-on l'améliorer ?.....
- Continuer le travail de liaison sociale pour chaque enfant admis dans les centres périphériques.
- Participation à la journée du Réseau.

Annexe 8: programme de la journée annuelle du réseau RESILIAENCE

JOURNEE ANNUELLE DU R.C.A. RESILIAENCE
Jeudi 11 octobre 2007
Hôpital Pellegrin / Tripode
Place Amélie Raba Léon, 33076 Bordeaux Cedex

9h-9h30 : Accueil autour d'un café

(Galette Administrative du Tripode pour tout le monde)

9h30-13h : Réunion des médecins :

(Salle de réunion des urgences pédiatriques, sous-sol de l'Hôpital des enfants)

→ **Présentation et discussion de cas cliniques :**

9h30-13h : Réunion des infirmières :

(2 groupes dans salles galette administrative Tripode + 1 groupe salle de conférence du 5^{ème} étage Tripode)

→ **répartition des participants sur les trois ateliers :**

- Travail sur l'outil de transmissions entre services
- Investissement professionnel
- La prise des médicaments per os

13h-14h30 : Déjeuner sur place

(13^{ème} étage Tripode, self rapide)

14h30-17h : Séance commune : infirmières et médecins :

(Galette Administrative du Tripode pour tout le monde)

- Ouverture de la séance :**
Mme FERNANDEZ (ARH)
Dr MATHOULIN (médecin coordonnateur du RCA)
- Equipe de Périgueux : « l'équipe et une fin de vie »**
- Melle TAUZIEDE, auxiliaire de puériculture et l'équipe d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Bordeaux : « le stress : quelles ressources ? »**
- Mme RASCLE, Professeur en psychologie de la santé, Université Bordeaux II : « Les facteurs de risques d'épuisement professionnel en Oncologie Pédiatrique »**
- Melle JOUQUAND, Psychologue Clinicienne, sce d'oncologie pédiatrique de Bx : « débriefing informel : travail de couloir »**
- Mme CASTAING, Psychologue Clinicienne :**
- « Un lieu de parole neutre pour les soignants pour quoi faire ? »**
- Table ronde**

17h : Clôture de la journée

Annexe 9 : rapport d'évaluation de l'INCA



Compte-rendu de la visite du centre de cancérologie pédiatrique du CHU de Bordeaux

Date : Lundi 24 septembre 2007

Participants :

- Pr Yves Pérel, Chef de service de l'Unité d'Onco-hématologie pédiatrique (UOHP)
- Dr Laura Fernandez, correspondant cancer, au titre de l'ARH Aquitaine
- Dr Josette Costes, Médecin inspecteur de la DDASS Gironde, au titre de l'ARH Aquitaine
- Catherine Guillet, au titre de l'UNAPECLE
- Dr Natalie Hoog Labouret, responsable de la mission cancéropédiatrie, INCa
- Laurence Hue, chargée de mission cancéropédiatrie, INCa

Un programme de visite élaboré par le Pr Yves Pérel, avait été soumis à l'INCa dix jours avant la visite. Nous tenons à souligner l'organisation exemplaire de cette dernière. Elle a permis la rencontre d'une majorité des acteurs dans un temps très bref.

Résumé de la journée

1. Visites

Plateau technique

La visite a débuté dans le bâtiment principal de l'Hôpital Pellegrin. Le plateau technique de radiologie (radiologie conventionnelle, scanner, échographie, IRM, scintigraphie) se trouve dans ce bâtiment auquel l'Hôpital des Enfants est relié par une passerelle. L'accès est donc facilité, les patients peuvent être transportés dans leur lit. Un Espace Rencontre Information va se mettre en place dans ce bâtiment.

Hôpital de jour

L'hôpital de jour pédiatrique est multidisciplinaire. Sa coordination est assurée par un médecin d'Onco Hématologie à temps plein (PU-PH ou PH). Cette organisation permet aux parents d'enfants atteints de cancer de disposer d'un médecin d'onco-hématologie comme interlocuteur. Le lien est donc facilité entre l'hospitalisation conventionnelle et l'hôpital de jour.

Une salle est dédiée à l'annonce. Des consultations d'annonce sont assurées par le médecin référent. Un réaménagement de cette salle est prévu afin de la rendre plus « chaleureuse » (ajout d'une bibliothèque pour disposer des livrets d'information notamment).

Hospitalisation conventionnelle :

Les chambres sont des chambres seules ou double et équipées de TV. Elles permettent l'accueil des parents : 8 chambres parents-enfants sont disponibles et 8 chambres disposent de lits d'appoint (visite d'une de ces chambres). Un inconfort peut être ressenti dans ces chambres à deux lits du fait du « mélange » des familles.

Par ailleurs, un accueil est également possible à la maison de parents (Mc Donald), située sur le site de l'Hôpital Pellegrin.

Un espace de jeux et de détente est mis à disposition. La décoration est appropriée à tous les âges (thème du sport).

Il n'existe pas de secteur géographique spécifique pour les adolescents. L'UOHP a le projet, d'aménager une partie spécifique plus adaptée à la prise en charge des adolescents d'ici trois ans.

En hôpital de jour et en hospitalisation conventionnelle, l'activité médicale et paramédicale est réalisée au niveau d'un comptoir d'accueil se situant au centre du secteur d'hospitalisation. L'accès à l'information des parents est facilité mais impose des règles de fonctionnement particulières afin de préserver la confidentialité.

Secteur stérile

L'existence de la galerie de visite pose question du fait de la perte d'espace qu'elle engendre, et des nouvelles technologies de l'information qui permettent d'entretenir les liens avec l'extérieur (Webcam).

Dans le cadre des travaux d'aménagement de l'Hôpital, une solution va être discutée afin de gagner de l'espace tout en préservant les conditions d'hygiène pour l'évacuation des déchets (respect de la marche en avant).

Bloc opératoire

L'accès au bloc opératoire s'effectue au même niveau. La question de la prise en charge de la douleur est évoquée. Une grande synergie est perceptible entre les différents acteurs (anesthésistes, cytologiste, équipe de l'UOHP) permettant la réalisation de plusieurs actes lorsqu'une anesthésie est réalisée (ex : biopsie médullaire, chimiothérapie intrathécale).

La discussion de la pose des voies centrales est également discutée (cf. § acteurs soignants).

La réanimation n'a pas fait l'objet de discussion particulière.

2. Réunion d'échanges avec le RCA-Résilience

Personnes présentes :

- Médecin coordonnateur (pédiatre)
- Infirmière puéricultrice
- Secrétaire
- Neuropsychologue
- Assistante sociale
- 2 Pédiatres des centres périphériques de Pau et de Saintes
- Médecins de l'UOHP

Constitution du réseau

Le réseau a été constitué le 1^{er} février 2006, concrétisant un travail commun préexistant depuis une vingtaine d'années. Il est une émanation du réseau RCA adulte.

Le réseau est présent géographiquement sur le CHU de Bordeaux, au niveau de l'UOHP.

Il a pour objectifs de coordonner l'activité :

- Du centre de cancérologie pédiatrique
- Des centres périphériques (10 centres de la région Aquitaine, 4 centres des Charentes)
- Des médecins traitants et infirmières à domicile

Il est souligné que 55% des patients atteints de cancer provient de départements autres que la Gironde.

Equipes du réseau

Le réseau dispose d'une équipe ressource composée de :

- Médecin coordonnateur oncopédiatre : 80%
- Infirmière puéricultrice : 100%
- Neuropsychologue à 50%
- Assistante sociale: 50%.

Questions abordées sur les activités du réseau

• Evaluation des besoins/Formation

Le réseau a débuté son activité par l'organisation d'une phase d'évaluation des besoins des professionnels des centres périphériques. A cette fin, une visite annuelle voire bisannuelle est organisée. Un jour par semaine est réservé à ces visites effectuées par tous les membres du réseau.

Le réseau s'attache à la formation des équipes des centres périphériques. Une journée de formation annuelle est organisée par le réseau, à laquelle tous les centres de proximité participent (au moins un médecin et plusieurs IDE pour chaque centre).

Tous ces services sont impliqués et formés aux prises en charge suivantes :

- diagnostic précoce, adressage en urgence dans le service de référence, préparation à l'annonce
- maniement des cathéters centraux et chambres implantables
- antibiothérapie d'urgence pour fièvre au décours de chimiothérapie
- transfusion
- administration de chimiothérapie
- prise en charge antalgique et participation aux soins de fin de vie.

Le niveau de participation dans la prise en charge est différent et adapté suivant les centres. Il est fonction des ressources disponibles et de l'expérience de l'équipe (ex : certains ont une expérience plus large en imagerie pédiatrique et participent de façon plus étroite à l'évaluation des patients, d'autres dans l'administration de certaines chimiothérapies comme le méthotrexate à forte dose ou bien encore dans le travail de recherche clinique). Le réseau RESILIAENCE a choisi de tirer partie des compétences de chacun, en confiant à chacun des centres ce qu'il peut faire, en toute confiance.

• Coordination des soins

Les centres de proximité : les médecins du CH de Pau et de Saintes font part de leur expérience dans le cadre du réseau.

Informations transmises après la visite sur l'implication des différents centres :

Tous les services de Pédiatrie des établissements de proximité sont impliqués dans le réseau. Pour exemple, ils participent activement à la journée annuelle du réseau RESILIAENCE (la dernière était organisée le 11 octobre 2007 à Bordeaux) avec une délégation comportant au moins un médecin et plusieurs infirmières.

Tous ces services sont formés aux prises en charge suivantes :

- diagnostic précoce, adressage en urgence dans le Service de Référence, préparation à l'annonce
- maniement des cathéters centraux et chambres implantables
- antibiothérapie d'urgence pour fièvre au décours de chimiothérapie
- transfusion
- administration de chimiothérapie
- prise en charge antalgique et participation aux soins de fin de vie

Toutefois, parmi les 14 centres de pédiatrie de proximité travaillant dans le réseau, le niveau de participation à la prise en charge est différent :

- certains centres de proximité ont une expérience plus large que d'autres dans l'administration des chimiothérapies (par exemple seuls les services de Pau, Saintes et Bayonne ont l'organisation nécessaire pour l'administration de méthotrexate à forte dose)
- certains centres ont une expérience plus large en imagerie pédiatrique et participent de façon plus étroite à l'évaluation des patients
- certains centres ont une expérience plus importante que d'autres dans le travail de recherche clinique (le Dr Ansoberlo, par exemple, est le médecin du Réseau RESILIAENCE qui participe pour l'Aquitaine au travail sur le devenir à long terme)

- certains centres ont une organisation plus complète que d'autres et peuvent assurer de façon plus globale la prise en charge

Au final, l'implication est la même dans les différents centres mais le niveau de prise en charge y est différent. Le réseau RESILIAENCE a fait le choix de tirer partie des compétences de chacun, en confiant à chacun des centres ce qu'il peut faire en toute confiance.

La puéricultrice de RESILIAENCE

Elle rencontre l'enfant et sa famille dans la semaine et les jours précédant la sortie et le relais en service de proximité. Elle expose la mise en place d'un carnet de suivi (orienté paramédical) contenant des informations personnalisés notamment sur l'entretien du cathéter, entretien du PAC, prise en charge de la douleur, prévention anti-infectieuse, conseils sur le retour à domicile, rendez-vous d'examen pris...

Prise en charge sociale

L'assistante sociale a établi une liste des assistantes sociales référentes pour chaque centre périphérique. Une visite est prévue cette année avec information sur la cancéropédiatrie.

L'assistante sociale du réseau se met systématiquement en contact avec l'assistante sociale du centre périphérique lors du retour au domicile.

Prise en charge psychologique

Le choix du réseau s'est orienté vers la prise en charge neuropsychologique des patients. La neuropsychologue travaille en commun avec la psychologue du service. Elle souligne sa participation pour l'élaboration des projets d'accueils individualisés.

Lien avec le médecin traitant

Celui-ci est souvent « écarté » au moment du diagnostic puis réimpliqué lors du retour à l'école. L'UOHP informe le médecin traitant par téléphone à la suite du bilan de fin de traitement.

La prise en charge en fin de vie

Celle-ci s'effectue dans l'Unité de Bordeaux pour les enfants originaires de Gironde et en commun avec les centres de proximité, pour les enfants d'autres départements.

Informations transmises après à la visite sur la prise en charge en fin de vie :

La prise en charge des enfants originaires de Gironde est effectuée dans l'Unité de Bordeaux

La prise en charge des enfants originaires d'autres départements est effectuée en commun, dans l'esprit du Réseau-RESILIAENCE :

- La description d'une situation où le confort doit être privilégié est habituellement effectuée par le médecin de référence du CHU, de même que les diverses organisations possibles de cette prise en charge.
- Le choix du lieu hospitalier qui assurera la globalité des soins infirmiers et prescriptions médicales est laissé à l'enfant et à ses parents. Ce choix est non exclusif et peut être modifié (adaptation d'un traitement, mise en place d'un cathéter, sensation de sécurité, aggravation, cheminement du projet...). Ce lieu hospitalier est le plus souvent le service de proximité (60 à 70% des cas), témoignant de la confiance des familles.
- Le lien est maintenu par le centre de référence (consultation, hôpital de jour, évaluation).
- La prise en charge de la fin de vie dans un service de proximité s'appuie habituellement sur le service de Soins Palliatifs de cet hôpital (habituellement très orienté en pathologie adulte, mais qui dispose de ressources très utiles pour l'enfant, la famille et l'équipe).
- Le centre de référence maintient un contact qui se souhaite sécurisant avec son partenaire de proximité. Toutes les « journées annuelles » et visites sur site du Réseau RESILIAENCE comportent un thème pluridisciplinaire « fin de vie ».

Le « soutien » aux professionnels ayant à prendre en charge des enfants en fin de vie repose essentiellement sur la formation professionnelle, le dialogue autour des différentes pratiques et la qualité de vie en équipe.

La prise en charge psychologique des équipes pour les soins palliatifs est envisagée, dans l'unité, par l'intermédiaire de la formation professionnelle (journée du réseau comporte un thème « fin de vie »), du dialogue autour des différentes pratiques et de la qualité de vie en équipe.

1. Les initiatives positives mises en place par le centre

Les objectifs poursuivis par le réseau répondent positivement à la prise en charge des patients. La démarche conduite par le réseau peut être sources d'idées pour d'autres comme :

- visite dans les centres périphériques permettant l'identification des attentes et des difficultés des professionnels,
- journées de formation,
- organisation de la continuité des soins avec la remise du livret de suivi infirmier à la famille,
- mise en relation avec les professionnels de ville ou des centres de proximité (liste de psychologues de ville, assistante sociale référente dans chaque centre de proximité).

La réflexion interrégionale (Aquitaine - Midi Pyrénées - Limousin) pour les prises en charge les plus spécialisées concorde avec la stratégie que souhaite promouvoir l'INCa (appel à projets fin 2008).

L'organisation du service pour la prise en charge de la douleur est également très positive. Celle-ci repose essentiellement sur une vigilance et une volonté humaine de l'équipe (anesthésiste, cytologiste), qu'il est nécessaire de pérenniser dans le service. Cette organisation pourrait faire partie du projet de service.

Les activités développées par l'éducatrice sportive, comportant notamment une prise en charge de la fratrie avec l'atelier cirque sont intéressantes.

2. Les points qui ont ouvert une discussion

- L'organisation de la scolarité et l'absence de salle de classe
- La prise en charge de l'adolescent
- L'absence d'association de parent attachée au service
- L'abord des événements indésirables graves comme la fertilité

3. Les points qui peuvent encore s'améliorer

- Formalisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire (ex : neurochirurgie)
- Organisation de la pharmacie