

RCA-RESILIAENCE
Rapport d'activité
2010

SOMMAIRE

1. EVOLUTION GENERALE.....	3
2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE.....	4
3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS.....	5
• Communication	5
• Formation continue.....	5
• Harmonisation des pratiques.....	7
• Transmission de l'information.....	7
4. ACTIONS POUR LES PATIENTS.....	8
• RCP.....	8
• Information des patients et des familles.....	9
• Transmission d'informations.....	9
• Réinsertion après traitement.....	10
• Participation à la recherche clinique.....	10
• Rencontre avec les acteurs de la scolarité.....	12
• Réflexion sur la prise en charge des adolescents dans la région.....	12
5. EVALUATION.....	13
6. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES.....	14
7. PROJETS POUR 2011.....	14
8. ANNEXES 1 à 16.....	15

1. EVOLUTION GENERALE

Fin des objectifs 2006-2009 :

Durant l'année 2010, nous avons pu terminer de mettre en place ou réaliser un certain nombre d'actions prévues initialement dans notre projet triennal de 2006 (suite à l'audit de départ) :

- ouverture d'un espace professionnel RESILIAENCE sur le site internet du RCA
- envoi du compte-rendu des RCP aux médecins correspondants de l'enfant
- saisie directe de la fiche RCP informatisée pendant la RCP
- rédaction d'une charte de fonctionnement
- rédaction et remise d'un PPS pour chaque nouveau patient.

Les 4 dernières actions prévues seront réalisées en 2011 (formation paramédicale sur la manipulation des chimiothérapies, envoi de documents aux médecins traitants, plaquette de présentation du réseau) ou quand le DCC sera fonctionnel (intégration de la fiche RCP).

Premières démarches d'évaluation :

Après 3 années de fonctionnement, l'équipe réseau a souhaité commencer à évaluer ses actions selon 2 axes : l'amélioration des transmissions inter professionnelles avant la première sortie de l'enfant et l'impact de la journée d'échanges et de formation sur les soins palliatifs terminaux réalisée en 2008.

Développement de nouvelles actions :

Par ailleurs, d'autres d'actions, non prévues initialement, sont apparues utiles en cours de fonctionnement et ont donc été réalisées :

- mise en place d'une messagerie sécurisée
- instauration d'une réunion-parent régulière
- collaboration avec l'association des parents de l'unité d'hémato-oncologie
- rencontre avec les acteurs de la scolarité à l'échelle de la région
- réflexion sur la prise en charge des adolescents.

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

La composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée (annexe 1). Le temps de travail de la **puéricultrice** a été transitoirement réduit à **80%** en raison d'un congé parental.

La collaboration entre le service d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs. **Le centre de Marmande** a dû être **fermé** en raison de la non-obtention de l'autorisation à la pratique des chimiothérapies par l'établissement. **Le service d'Hospitalisation A Domicile Pédiatrique de Bagatelle** a été **intégré** aux services hospitaliers partenaires du réseau et donc inclus dans toutes les actions du réseau.

La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, conformément aux recommandations du SIOS, s'est vu renforcée par la création officielle de l' **inter région ISOCELE** (Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) dans le cadre de la réponse à un appel d'offre INCA sur l'identification des organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique. La volonté de collaboration entre ces 3 CHU est basée sur la nécessité d'une masse critique suffisante (environ 200 nouveaux patients par an), d'une expertise sur les thématiques fléchées par l'INCA (allogreffe de moelle, tumeurs osseuses, tumeurs cérébrales, tumeurs rares et essais thérapeutiques précoces, préservation de la fertilité) et d'un maillage territorial répondant aux besoins sanitaires. Elle s'attache surtout à la mise en œuvre de RCP interrégionales et à la structuration de filières de soins.

Une **charte de fonctionnement du réseau a été écrite** et sera proposée à la signature des médecins et cadres infirmiers des services hospitaliers membres du réseau courant 2011.

3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

- **COMMUNICATION**

- **Disponibilité :**

La **ligne directe d'appel** permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux a été très bien utilisée et rend la communication plus fluide.

- **Annuaire :**

Les différents **annuaire de professionnels** (unité de Bordeaux, centres de périphérie, participants aux RCP) ont été mis à jour (annexes 2, 3, 4).

- **Site internet :**

Le **site internet** du réseau pédiatrique, sur le site du RCA, a été **amélioré** (regroupement de toutes les informations utiles en pédiatrie sous un seul onglet) **et enrichi par la création d'un espace « professionnel »** dans lequel sont mis en ligne, en version téléchargeable, les protocoles d'harmonisation des pratiques, les topos de formation continue réalisés pendant les visites dans les centres périphériques et les compte-rendus des journées annuelles d'échanges (à partir de 2010).

- **Messagerie sécurisée :**

Une **messagerie sécurisée proposée par Télé Santé Aquitaine** a été **mise en place** dans quelques centres pour un essai et sera généralisée courant 2011.

- **FORMATION CONTINUE**

- **Visite annuelle dans les centres :**

La visite annuelle d'une journée a été réalisée **dans chaque centre périphérique** (Libourne, Périgueux, Bergerac, Villeneuve-sur-Lot, Agen, Marmande, Mont-de-Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle,) entre mars et juin 2010, avec toujours une très bonne participation des différentes équipes (annexe 5).

La matinée a été consacrée à des **échanges entre corps professionnels** :

- médecins : diffusion des dernières recommandations sur l'alimentation pauvre en sel et sucre, l'hygiène buccodentaire, la prévention des nausées et vomissements chimio induits, l'adaptation du traitement d'entretien du protocole FRALLE, la cotation des effets secondaires selon l'OMS, et remise d'un classeur contenant tous les protocoles diffusés depuis 2006 (45 médecins participants sur l'ensemble de la région).

- puéricultrices et auxiliaires : ateliers pratiques de manipulation des voies centrales sur un mannequin de formation professionnelle, actualisation des protocoles infirmiers pour l'entretien et la manipulation des cathéters centraux et des PAC, et remise d'un classeur contenant tous les protocoles diffusés depuis 2006 (93 soignants formés).

- assistantes sociales : formation continue sur les prestations sociales, réflexion sur le lien scolaire (14 assistantes sociales concernées).

L'après-midi a rassemblé **l'ensemble des professionnels des services** (139 personnes rencontrées au total) autour de 2 thèmes :

- présentation de l'association de parents PARENTRAIDE CANCER
- reprise des dossiers des nouveaux patients 2009, pour évaluation de la qualité des transmissions d'information suite à leur hospitalisation initiale, et réflexion sur les améliorations possibles (analyse dans la partie évaluation du rapport d'activité).

Cette 4^{ème} visite dans les centres hospitaliers régionaux depuis l'audit de 2006 a permis de terminer un premier cycle de formation basé sur les demandes des équipes de ces centres, et de mesurer **l'importance d'envisager un nouveau cycle de formation continue étant donné le haut niveau de renouvellement des équipes +++**, que ce soit au niveau médical (changement de médecin référent pour l'oncologie pédiatrique dans 7 centres sur 14) ou paramédical (renouvellement des équipes évalué à 30 à 50 % selon les centres).

Sur le plan infirmier, **l'acquisition par le réseau d'un mannequin de démonstration et de formation professionnelle** a permis cette année une mise en situation encore plus réaliste de soins, avec la possibilité d'envisager des difficultés techniques : PAC profond, PAC enfoui et penché, PAC retourné... Dans les soins, les principales difficultés exprimées par les équipes restent centrées autour des problèmes de retour sanguin et d'obstruction, avec recours possible à l'héparine ou aux fibrinolytiques. L'intérêt de ces visites est également de confronter les recommandations aux difficultés de terrain à la fois matérielles et organisationnelles. Plusieurs centres nous montrent le matériel dont ils disposent afin de valider leurs pratiques. De plus en plus de centres parviennent à justifier les commandes de matériel spécifique en s'appuyant sur le réseau. Sur le plan organisationnel, il est souvent nécessaire d'anticiper davantage qu'en centre spécialisé tout ce qui est du domaine de la pharmacie ou des transfusions.

Les échanges entre assistants sociaux ont permis d'approfondir les connaissances sur les prestations sociales et de préparer les rencontres avec les acteurs de la scolarité à l'échelle de la région.

Enfin les échanges de l'après-midi ont contribué à **renforcer les liens entre tous les acteurs de la prise en charge des enfants** : soignants de centre spécialisé, soignants de centres régionaux et parents ...

▪ **Journées d'échanges à Bordeaux :**

Cette journée a eu lieu le 7 octobre 2010, à l'Institut des Métiers de la Santé de Xavier-Arnoz (programme = annexe 6). Elle a rassemblé **146 personnes** venant du CHU et des 14 centres périphériques : 1 à 3 médecins par centre, 2 à 9 soignants par centre, et 21 assistantes sociales, psychologues, institutrices, éducateurs...

La préparation de cette journée a nécessité 11 réunions.

La matinée était organisée en ateliers par corps de métiers :

- médecins : mise au point sur les **sarcomes des tissus mous** (classification ana-path et biologie moléculaire, cas cliniques, prise en charge des rhabdomyosarcomes, particularités des sarcomes de type adulte) et échanges libres.
- soignants, psychologues et psychiatres : réflexion sur les spécificités du soin à l'adolescent (accueil, communication, accompagnement, organisation des soins et du service, rapports au corps)

- assistantes sociales : échanges autour de la prise en charge sociale de l'adolescent et du jeune adulte atteints de cancer

L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **la prise en charge des adolescents** » et s'est déroulée en présence de représentants de l'association de parents du sud-ouest (PARENTRAIDE CANCER).

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 106 réponses (sur 146 participants) :

TOTAL Q / 106	TRES SATISFAIT	SATISFAIT	ASSEZ SATISFAIT	NON SATISFAIT	NON REMPLI
Programme matin	32	53	9	1	11
Programme après-midi	38	43	4	0	21

- **Proposition de stages infirmiers** : Cette année, 1 puéricultrice a fait la demande d'un stage de 3 jours à Bordeaux.

- **HARMONISATION DES PRATIQUES**

- **Elaboration et diffusion de nouveaux protocoles médicaux** :

- Règles d'adaptation du protocole d'entretien du FRALLE,
- Cotation des effets secondaires selon l'OMS.

- **Elaboration et diffusion d'un nouveau protocole infirmier** :

- Principes d'un isolement protecteur.

- **Remise d'un « classeur protocole » à chaque centre**, contenant tous les écrits des recommandations émises depuis 2006.

- **TRANSMISSION DE L'INFORMATION**

- **Amélioration des documents** médicaux (fiche-résumé), infirmiers (macrocibles) et sociaux (fiche de liaison) permettant le transfert d'informations du CHU vers le CHG en fin d'hospitalisation initiale.

- **Poursuite du travail sur le cahier de suivi** : manifestement peu investi par les parents puis par les équipes, ce cahier est en train d'être repensé ; les avis de l'ensemble des utilisateurs sont consignés ; la consultation de l'association des parents est prévue, pour une synthèse en 2011.

- **Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie** : l'unité de Bordeaux et les centres périphériques sont volontaires pour une expérimentation en pédiatrie ; cette position est rappelée à toutes les réunions sur ce thème au niveau du RCA.

4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- RCP

- **RCP locales :**

En 2010, sur 108 nouveaux malades, 108 sont passés en RCP locale, soit **100%** :

- **RCP de tumeurs solides :**
 - 21 réunions dans l'année
 - 9 à 18 participants par séance (moy 14)
 - 95 dossiers passés dans l'année
 - 3 à 6 dossiers passés par réunion (moy 4.5)
- **RCP de tumeurs cérébrales :**
 - 12 réunions dans l'année
 - 7 à 15 participants par séance (moy 12)
 - 54 dossiers passés dans l'année
 - 2 à 9 dossiers passés par réunion (moy 4.5)
- **RCP d'hématologie :**
 - 12 réunions dans l'année
 - 8 à 15 participants par séance (moy 12)
 - 56 dossiers passés dans l'année
 - 2 à 7 dossiers passés par réunion (moy 4.7)

- **RCP interrégionales :**

Parallèlement, l'organisation interrégionale des RCP avec Toulouse et Limoges dans le cadre de **l'inter région sud ouest (« ISOCELE »)** s'est progressivement mise en place avec poursuite systématique des RCPI débutées l'année précédente (tumeurs cérébrales et tumeurs osseuses), début de la RCPI d'hématologie et préparation de la RCPI d'oncologie générale pour début 2011. Le but, après cette année de transition, est d'arriver à un enregistrement systématique de tous les nouveaux patients en RCPI en 2011.

RCP interrégionale de neurooncologie (mensuelle à partir de janvier 2010) :
9 réunions

RCP interrégionale de tumeurs osseuses (bi-mensuelle à partir de janvier 2010) :
20 réunions

RCP interrégionale d'hématologie (mensuelle à partir de novembre 2010) :
2 réunions

- **La saisie directe de la fiche RCP** du patient au cours de la réunion a été mise en place, et l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondants a été travaillé pour une mise en application début janvier 2011.

- **INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES**

- **Collaboration au dispositif d'annonce :**

Le travail sur le livret d'accueil a été poursuivi.

Un **Plan Personnalisé de Soin (PPS)** est dorénavant **remis à chaque nouveau patient** ; il contient le nom de la maladie avec son stade, le nom du protocole de l'enfant, le nom et la date prévue des traitements, le lieu de leur réalisation, la date prévue des principaux examens de contrôle, le nom du médecin référent.

- **Formalisation des entretiens paramédicaux de sortie :** avant le premier retour à domicile, chaque famille est rencontrée par une puéricultrice pour synthèse du séjour, éducation sur la surveillance à domicile et reprise du circuit de soin. Lorsque les enfants sont de Gironde cet entretien est fait par la puéricultrice « relai » avec l'hôpital de jour, lorsque les enfants habitent ailleurs en aquitaine, il est conduit **par la puéricultrice du réseau** (cf annexe 7 : bilan d'activité de la puéricultrice du réseau).

- **Enrichissement du site internet**, notamment sur les liens avec des **sites donnant des informations précises sur les différents cancers** : en complément des informations orales données par les médecins et soignants, les patients et leur famille peuvent facilement accéder à une information valide et régulièrement mise à jour sur le type de leur cancer.

- **Réinstauration d'une « réunion des parents »** bimensuelle dans l'unité de Bordeaux, animée par le médecin du réseau. Cette réunion, qui n'existait plus depuis 2006 a été de nouveau proposée à partir de mars 2010. Il s'agit d'un **espace d'échanges et de dialogue pour les parents**, autour du vécu de la maladie et des traitements (à l'hôpital et à la maison, avec l'enfant, la fratrie, le conjoint, le reste de la famille, les amis...) et du maintien du projet de vie. Elle a lieu en présence d'un médecin, le plus souvent le médecin coordonnateur du réseau, d'un représentant infirmier, le plus souvent le cadre infirmier, d'une psychologue, et d'un membre de l'association de parents PARENTRAIDE.

- **Collaboration avec l'association de parents PARENTRAIDE CANCER** : depuis sa création en décembre 2009, cette association a mis en place une permanence hebdomadaire dans l'unité de Bordeaux (soit les jeudis après-midis, soit les samedis matins), une participation à la réunion des parents, un annuaire de correspondants départementaux à disposition des familles et des équipes des centres périphériques, et associe toujours l'équipe réseau à ses projets.

- **TRANSMISSION D'INFORMATIONS**

- **Avec les centres périphériques** : à l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, **57 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques** (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices) et **67 relais vers d'autres types de structures** : service de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation.

Les fiches de « **macrocibles infirmières** » et de « **liaison sociale** » sont toujours utilisées comme support de transmission pour chaque nouveau patient en fin de première hospitalisation ; le relai est fait de manière **oral** (coup de fil) et **écrit** (fax). (cf annexes 7 et 8 : bilan d'activité de la puéricultrice du réseau et de l'assistante sociale du réseau).

▪ **Avec la ville** : durant l'année 2010, nous avons essayé de développer les contacts téléphoniques avec les médecins traitants, les infirmières libérales, les prestataires de service et les services de PMI.

- **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 9).

En 2010, **70 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 (**16 participations à des Projets d'Accueil Individualisé**), pour améliorer la prise en charge concrète de ces enfants.

- **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 2010, 108 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux :

- **Origine géographique :**

Gironde :	43	(soit 40%)
Dordogne :	9	(soit 8%)
Lot-et-Garonne :	7	(soit 6%)
Landes :	12	(soit 11%)
Pyrénées Atlantiques :	18	(soit 17%)
Charente :	8	(soit 7%)
Charente Maritime :	7	(soit 6%)
Autres départements ou pays (01, 32, 97, Belg) :	4	(soit 3%)

- **Centres périphériques de prise en charge :**

Tout à Bordeaux :	51
Libourne :	4
Périgueux :	7
Bergerac :	1
Marmande :	0
Villeneuve-sur-Lot :	1
Agen :	4

Mont-de-Marsan :	4
Dax :	6
Bayonne :	9
Pau :	8
Angoulême :	4
Saintes :	5
Rochefort :	0
La Rochelle :	1
Autres villes :	3

- **Inclusions dans des protocoles :**

protocoles investigationnels :	33	(soit 30%)
protocoles observationnels :	15	(soit 14%)
recommandations thérapeutiques nationales :	57	(soit 53%)
hors protocoles ou recommandations :	3	(soit 3%)

- **Types de pathologie :**

➤ Leucémies	28	lymphoblastiques B	18
		lymphoblastiques T	3
		myéloblastiques	6
		Autres	1
➤ Lymphomes	17	Hodgkin	6
		Poppéma	0
		type B	6
		type T	4
		anaplasique	1
➤ Tumeurs cérébrales	31	médulloblastomes	3
		gliomes	21
		épendymome	4
		PNET	1
		autres	2
➤ Sarcomes	6	rhabdo	2
		non rhabdo	4
➤ Tumeurs osseuses	1	ostéosarcomes	0
		Ewing	1
➤ Neuroblastomes	11		
➤ Néphroblastomes	6		
➤ Tumeurs rares	8	rétinoblastome	4
		hépatoblastome	0
		tumeur germinale	1
		tumeur rhabdoïde	0
		carcinome thyroïde	0
		UNCT	1
		corticosurréalome	1
		neurofibrome malin	1

- **RENCONTRE AVEC LES ACTEURS DE LA SCOLARITE :**

Une rencontre a été réalisée avec les médecins conseillers techniques, les coordonnateurs de SAPAD et les enseignants hospitaliers de chaque département pour échanger sur la **prise en charge scolaire des enfants atteints de cancer** et notamment réfléchir sur les modalités d'attribution des aides à une scolarisation partielle à l'échelle de la région. Un premier temps a été consacré à une présentation de l'unité d'hématologie de Bordeaux et du réseau RESILIAENCE, un deuxième à une présentation des différents cancers de l'enfant et à leur prise en charge, un troisième à une présentation du rôle de l'enseignante de l'hôpital des enfants, puis les échanges se sont ouverts autour des ressources et des pratiques de chaque département et de la circulation de l'information (cf annexe 10). Cette réunion a permis de mettre en évidence les disparités qui existent au niveau de la région, d'essayer de comprendre leur origine et de commencer à réfléchir aux moyens d'y remédier. Un contact avec le rectorat et l'association de parent est envisagé.

- **REFLEXION SUR LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DANS LA REGION :**

Le réseau a souhaité initier une réflexion avec le RCA sur cette thématique, avec intervention lors de la journée annuelle. Une sensibilisation des acteurs de terrain est prévue en 2011 via les représentants 3C de toute la région.

5. EVALUATION

- **Enquête sur les transmissions d'information pour les nouveaux patients 2009 (annexe 11) :**

L'enquête a porté sur **l'accessibilité dans les dossiers cliniques des centres périphériques des documents qui devraient être systématiquement transmis à la fin de l'hospitalisation initiale de chaque enfant.**

Ont été trouvés :

- 75% des courriers médicaux,
- 50% des protocoles de chimiothérapie complets,
- 39% des fiche-résumés-patient,
- 67% des fiches de macrocibles infirmières,
- 63% des fiches de transmission sociale.

La reprise du circuit de chaque document a permis de mettre en évidence plusieurs dysfonctionnements (au niveau de la rédaction, de l'adressage, de la réception, du classement...) et de proposer déjà des mesures simples d'amélioration.

- **Enquête d'évaluation de l'apport de la journée de formation 2008 sur les soins palliatifs (annexe 12) :**

D'avril à octobre 2008, à l'occasion de sa visite annuelle de formation et d'échanges, l'équipe réseau RESILIAENCE a abordé le thème **des soins palliatifs terminaux** dans les services de pédiatrie des 14 CHG périphériques.

La journée était divisée en 2 parties : matinée exclusivement médicale de type formation continue, après-midi pour l'équipe complète, conçue sous forme d'échanges de pratiques d'équipes.

Les critères d'évaluation retenus pour juger de l'impact de cette journée ont été :

- le taux de participation,
- l'évaluation globale des rencontres par l'équipe coordonnatrice du réseau,
- l'évaluation par les participants au travers d'un questionnaire téléphonique semi-directif réalisé de septembre 2009 à février 2010 auprès des médecins « référents oncologie » et cadres de santé.

La **forte participation** à la journée (172 personnes sur les 14 centres) témoigne de l'intérêt des équipes pour cette question.

L'équipe coordonnatrice du réseau a trouvé que les rencontres avec les équipes soignantes ont souvent pris l'allure de « **débriefing** ».

14/14 médecins et 13/14 cadres de santé ont répondu au questionnaire. 2 grands messages sont correctement passés : **prescription morphine/benzodiazépine** chez les médecins, **rôle fondamental des réunions d'équipes anticipées** pour les équipes. **10 centres sur 14** ont été confrontés à de **nouvelles phases palliatives terminales** depuis la visite de 2008 (23 enfants) ; **7 considèrent en avoir modifié la gestion suite à la journée**, notamment sur l'amélioration de la communication au sein de l'équipe et la sollicitation plus facile d'aidants extérieurs comme les EMSP d'adultes.

Toutes les équipes mentionnent le **besoin d'une aide pratique et d'une supervision par une équipe spécialisée pédiatrique au moment même du soin palliatif.**

6. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES

- **1^{er} congrès des réseaux de cancérologie à Vichy le 30 sept 2010 :**
 - Poster : rôle de la puéricultrice du réseau RESILIAENCE (annexe 13).
 - Poster : évaluation d'une journée d'échanges autour des soins palliatifs (annexe 14).
 - Animation d'une session « réseaux pédiatriques » : reprise des textes officiels (annexe 15) et présentation d'une enquête nationale sur les réseaux de cancérologie pédiatriques existants.

- **Journée annuelle du RCA 26 nov 2010 :**
 - Présentation orale sur le cancer chez les adolescents (annexe 16).

7. PROJETS POUR 2011

- Terminer le travail sur le livret d'accueil et le cahier de suivi,
- Développer davantage la collaboration avec la ville (médecins traitant, paramédicaux, prestataires),
- Entreprendre une collaboration avec les pharmaciens hospitaliers de la région (homogénéisation des pratiques autour de la chimiothérapie),
- Généraliser la messagerie sécurisée et expérimenter le DCC.

Annexe 1 : annuaire 2010 du réseau RCA-RESILIAENCE

Equipe-réseau RCA / RESILIAENCE **Réseau de Cancérologie pédiatrique d'Aquitaine**

Centre Hospitalier Pellegrin, Hôpital des Enfants / 2^{ème} étage
Place Amélie Raba-Léon, 33076 BORDEAUX CEDEX

<u>RCA / RESILIAENCE</u> <u>BORDEAUX</u>	<u>Secrétariat :</u> Madame Sandrine DESTIPS sandrine.destips@chu-bordeaux.fr	☎ : 05.57.82.04.40
	<u>Médecin coordonnateur :</u> Docteur Anne NOTZ anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr	☎ : 05.57.82.04.31
	<u>Puéricultrice</u> Madame Emmanuelle CAUVIN emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr	☎ : 05.57.82.04.41
	<u>Assistante Sociale</u> Madame Stéphanie GHARIB stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr	☎ : 05.56.79.49.83
	<u>Psychologue / Neuropsychologue</u> Madame Geneviève LYARD genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr	☎ : 06.07.70.38.63

Annexe 2 : annuaire 2010 de l'unité d'Hémato-Oncologie Pédiatrique du CHU de Bordeaux :

Standard Hôpital : 05.56.79.56.79

Secrétariat HDJ : 05.56.79.59.62
fax HDJ : 05.56.79.48.05

Secrétariat 6^{ème} D : 05.57.82.04.38
Fax 6^{ème} D : 05.56.79.49.42

Secrétariat RESILIAENCE : 05.57.82.04.40
Fax RESILIAENCE : 05.57.82.02.99

	NOM, Prénom	Affectation	TEL / FAX	MAIL
Médecins	PEREL Yves	HDJ	05.57.82.04.30	yves.perel@chu-bordeaux.fr
	FIRAH Nadia (chef de clinique)	HDJ	05.57.82.04.37	nadia.firah@chu-bordeaux.fr
	VERITE Cécile	6 ^{ème} D	05.57.82.04.33	cecile.verite@chu-bordeaux.fr
	ICHER Céline	6 ^{ème} D	05.57.82.04.34	celine.icher@chu-bordeaux.fr
	TANDONNET Julie (chef de clinique)	6 ^{ème} D	05.57.82.04.36	julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr
	JUBERT Charlotte	6 ^{ème} D	05.57.82.04.35	charlotte.jubert@chu-bordeaux.fr
	NOTZ Anne	RCA	05.57.82.04.31	anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr
	LABORDE Sylvie	Douleur	05.57.82.01.94	sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr consult.douleur.pedia@chu-bordeaux.fr
ALADJIDI Nathalie	Cytopénie auto-immune Déficit immunitaire	05.57.82.04.32 Secrétariat : 05.57.82.02.61	nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr	
Cadres de Santé	THIREAU Annick	HDJ	05.56.79.59.55	annick.thireau@chu-bordeaux.fr
	RUFAT Olivia	6 ^{ème} D	05.56.79.59.97	olivia.rufat@chu-bordeaux.fr
Assistantes Sociales	KELLER Maïté	6 ^{ème} D et HDJ	05.56.79.59.24 Fax sce social : 05.56.79.47.50	marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr
	GHARIB Stéphanie	RCA	06.32.39.15.71	stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr
Psychologues	JOUQUAND Gwenaëlle	6 ^{ème} D et HDJ	05.56.79.56.79 poste 15996	gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux.fr
	LYARD Geneviève / neuropsy	RCA	06.07.70.38.63	genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr
Puéricultrice	CAUVIN Emmanuelle	RCA	05.57.82.04.41 Fax : 05.57.82.02.99	emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr
Enseignante	BACHELIER Pascale	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16	pascale.bachelier-perosa@chu-bordeaux.fr
Pharmacien	GRELLET Jean		05.57.82.02.26	jean.grellet@chu-bordeaux.fr

Annexe 3 : annuaire 2010 des centres périphériques :

Centres Hospitaliers	Médecins Référents	Coordonnées
<u>AGEN</u>	Docteur Martine FRANC	Centre Hospitalier d'Agen 21 Route de Villeneuve 47923 AGEN CEDEX 9 Tél : 05.53.69.70.80 martine.franc@ch-agen.fr
<u>ANGOULEME</u>	Docteur Sylvie ROULLAUD	Hôpital de girac 16470 SAINT MICHEL Tél : 05.45.24.40.78 sylvie.roullaud@ch-angouleme.fr
<u>BAYONNE</u>	Docteur Véronique OYHARCABAL	Centre Hospitalier de la Côte Basque 13 Av de l'Interne Jacques Loëb 64100 BAYONNE Tél : 05.59.44.38.74 v.oyharcabal@chicb.com
<u>BERGERAC</u>	Docteur Elisabeth PINLOU	Centre Hospitalier de Bergerac 9 Av du Pr Calmette 24100 BERGERAC Tél : 05.53.63.88.20 elisabeth.pinlou@ch-bergerac.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 BRUGUIERA2@ch-dax.fr
<u>LA ROCHELLE</u>	Docteur Sophie TROLLER	Centre Hospitalier de La Rochelle Rue du Docteur Schweitzer 17000 LA ROCHELLE Tél : 05.46.45.52.65 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>MONT DE MARSAN</u>	Docteur Dominique PALLUEL	Centre Hospitalier de Mt de Marsan Av Pierre de Coubertin 40000 MONT DE MARSAN Tél : 05.58.05.11.53 dominique.palluel@ch-mt-marsan.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 : 05.46.82.39.08 moulay.menouard@ch-rochefort.fr
<u>SAINTES</u>	Docteur Sophie ANSOBORLO	Centre Hospitalier de Saintes Boulevard Ambroise Paré BP 326 17100 SAINTES Tél : 05.46.95.15.07 s.ansoborlo@ch-saintonge.fr
<u>VILLENEUVE SUR LOT</u>	Docteur Houda KAMALI- ANXIONNAZ	Centre Hospitalier de Villeneuve sur Lot 2 Bd St Cyr de Cocquard BP 319 47307 VILLENEUVE SUR LOT Tél : 05.53.40.53.42 houda.anxionnaz@ch-stcyr.fr
<u>HAD BAGATELLE</u>	Docteur Isabelle MOREAU- GAUDRY	MSP de Bordeaux-Bagatelle HAD 201 rue Robespierre 33401 TALENCE Tél : 05 57 12 40 00 i.moreau-gaudry@mspb.com

Annexe 4 : annuaire 2010 des participants aux RCP

RCP de tumeurs solides :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ANSOBORLO Sophie BUI Binh ICHER Céline JUBERT Charlotte LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy</p> <p>LABO ANAPATH DEMNIERE Colette LE BAIL Brigitte LEPREUX Sébastien RULLIER Anne</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel CHATEIL Jean-François BESSOU Pierre YVERT Marianne</p> <p>MED NUCL FERNANDEZ Philippe JEANDOT Roseline</p>	<p>ANESTH BABRE Florence BATOZ Hélène BORDES Maryline DIDIER Anne LAGARDE Sylvaine MEYMAT Yves SEMJEN François ZAGHET Brigitte</p> <p>CHIR VISC DOBREMEZ Eric LAVRAND Frédéric</p> <p>CHIR ORTHO LEFEVRE Yann</p> <p>GENETIQUE DELRUE Marie-Ange</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri</p> <p>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE STEENSTRUP Hélène</p>
---	---

RCP de tumeurs cérébrales :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline JUBERT Charlotte LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile LYARD Geneviève VILLEGA Frédéric</p> <p>LABO ANAPATH EIMER Sandrine VITAL Anne</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel CHATEIL Jean-François BESSOU Pierre YVERT Marianne</p>	<p>NEUROCHIR DAUTHERIBES Michel VIGNES Rodolphe LOISEAU Hugues GIMBERT Edouard</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri MAIRE Jean-Philippe</p> <p>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE STEENSTRUP Hélène</p>
--	--

RCP d'hématologie :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline JUBERT Charlotte LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy DULUCQ Stéphanie AUGIS Vanessa MAHON François-Xavier</p> <p>LABO IMMUNO TAUPIN Jean-Luc</p> <p>LABO CYTOGENETIQUE LIPPERT Eric LAHARANNE Elodie</p>	<p>LABO ANAPATH PARRENS Marie DEMNIERE Colette DEMASCAREL Antoine</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel CHATEIL Jean-François BESSOU Pierre YVERT Marianne</p> <p>ANESTHESIE BABRE Florence BATOZ Hélène BORDES Maryline DIDIER Anne LAGARDE Sylvaine MEYMAT Yves SEMJEN François ZAGHET Brigitte</p> <p>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE STEENSTRUP Hélène</p>
--	---

Annexe 5 : participation à la visite annuelle des centres périphériques :

CENTRE	DATE VISITE	PRESENTS MATIN	PRESENTS AM
AGEN	30/03/10	5 pédiatres + 1 mg + 1 interne 1 AS 12 puer/IDE/AS/AP	5 pédiatres + 1 mg + 1 interne 1 AS 12 puer/IDE/AS/AP
ANGOULEME	08/06/10	17 puer/IDE/AS/AP 1 Enseignante	1 psychologue 15 puer/IDE/AS/AP 1 enseignante
BAYONNE	23/03/10	7 pédiatres 1 AS 7 puer/IDE/AS/AP	3 pédiatres 6 puer/IDE/AS/AP 1 EJE
BERGERAC	13/04/10	4 pédiatres + 1 interne 4 puer/IDE/AS/AP	3 pédiatres 1 puer/IDE/AS/AP 1 psychologue
DAX	11/05/10	2 pédiatres 3 puer/IDE/AS/AP 1 AS	1 pédiatre 6 puer/IDE/AS/AP 1 AS
LA ROCHELLE	29/06/10	3 pédiatres 1 enseignante 1 AS 5 puer/IDE/AS/AP	1 pédiatre 1 enseignante 1 AS 5 puer/IDE/AS/AP
LIBOURNE	04/05/10	1 pédiatre 3 puer/IDE/AS/AP	1 pédiatre 5 puer/IDE/AS/AP 1 AS 1 psychologue 1 EJE
MARMANDE	08/04/10	3 pédiatres 1 AS 2 puer/IDE/AS/AP 1 pharmacie	VISITE de 10h à 12h
MT DE MARSAN	16/03/10	7 puer/IDE/AS/AP 1 AS	4 pédiatres 5 puer/IDE/AS/AP

PAU	18/05/10	2 pédiatres 1 AS 6 puer/IDE/AS/AP	2 pédiatres 1 AS 6 puer/IDE/AS/AP 1 psychologue
PERIGUEUX	01/06/10	2 pédiatres 9 puer/IDE/AS/AP 1 AS	
ROCHEFORT	22/06/10	6 pédiatres 1 AS 4 puer/IDE/AS/AP	4 pédiatres 3 puer/IDE/AS/AP
SAINTES	15/06/10	2 pédiatres 8 puer/IDE/AS/AP	1 pédiatre 10 puer/IDE/AS/AP 1 EJE
VILLENEUVE/LOT	9/03/10	2 médecins 4 puer/IDE/AS/AP	2 médecins 4 puer/IDE/AS/AP 1 psychologue

Annexe 6 : programme de la journée annuelle du réseau

JOURNEE ANNUELLE DU R.C.A. RESILIAENCE

Jeudi 7 octobre 2010

**Institut des Métiers de Santé - Xavier-Arnozan
Avenue Haut-Lévèque - 33600 PESSAC**

9h30 -13h : Réunion des médecins :

« sarcomes des tissus mous »

- 9h30 - 10h : classification ana-path et biologie moléculaire
- 10h-11h30 : cas cliniques de rhabdomyosarcomes
- 11h30-12h : récapitulatif de la prise en charge des rhabdomyosarcomes
- 12h-12h30 : particularités des sarcomes de type adulte
- 12h30- 13h : échanges libres

9h30 -13h : Réunion des soignants, psychologues et pédopsychiatres :

spécificité du soin à l'adolescent

- accueil, communication, accompagnement
- organisation des soins et du service
- rapports au corps

9h30 -13h : Réunion des assistantes sociales :

Prise en charge sociale de l'adolescent et du jeune adulte atteints de cancer

13h -14h30 : Déjeuner sur place

14h30 -17h : Séance commune :

« prise en charge de l'adolescent »

- 14h30-15h : particularités des cancers chez l'adolescent
- 15h-15h30 : consentement aux soins
- 15h30-16h : aspects psychologiques
- 16h-16h30 : organisation d'un coin ado dans un service de pédiatrie
- 16h30-17h : rôle d'une socio-esthéticienne en oncologie pédiatrique

17h : Clôture de la journée

Annexe 7 : bilan d'activité 2010 de la puéricultrice du réseau

En 2010, les visites sur site auprès des équipes des hôpitaux périphériques ont permis de réaliser un premier bilan des actions de coordination et de formation continue entreprises depuis 3 ans.

L'objectif global d'harmonisation des pratiques et de cohérence dans la prise en charge des patients paraît atteint avec :

- Un nombre constant et toujours important de professionnels mobilisé lors des rencontres dans les centres hospitaliers périphériques (en moyenne 7 personnes par centre, dont IDE/PDE/CDS/AP/AS), et une forte mobilisation pour la journée régionale organisée par le réseau à Bordeaux au mois d'octobre.
- Une communication facilitée par la mise en place d'une ligne téléphonique directe.
- Un nombre stable de relais pour chaque nouveau patient pris en charge dans le centre de référence et sortant au domicile avec la mise en place systématique d'un premier contact dans le centre périphérique de proximité (au total : 57 relais téléphoniques et fax d'une macrocible infirmière).
- Une diffusion des recommandations actualisées pour la pratique infirmière sur les voies veineuses centrales à tous les centres hospitaliers inclus dans le réseau.
- Une collaboration plus importante avec les acteurs de santé de ville en particulier IDE libéraux et prestataires de service.

Néanmoins des difficultés subsistent :

- Un renouvellement important des équipes sur 3 ans qui impose de reprendre chaque année les bases de la manipulation sur voies veineuses centrales.
- Un lien parfois difficile à réaliser compte tenu d'un parcours de soins un peu atypique (exemple : certaines tumeurs cérébrales opérables d'emblée et ne passant pas toujours par le service d'hospitalisation en onco-hématologie pédiatrique).
- Un carnet de suivi peu ou pas investi par les équipes soignantes et délaissé par les familles.

La participation au 1^{er} congrès National des réseaux de cancérologie les 30 septembre et 1^{er} octobre 2010 a donné lieu à la réalisation d'un poster sur « le rôle de la puéricultrice du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine ».

1-TRAVAIL DE LIEN ENTRE CENTRE DE REFERENCE ET CENTRES HOSPITALIERS PERIPHERIQUES :

Sur le plan quantitatif, 57 relais ont été réalisés. (*cf. document : relais hôpitaux périphériques+ Toulouse joint en annexe*).

Agen	4
Angoulême	5
Bayonne	8
Bergerac	1
Dax	6
La Rochelle	1
Libourne	5
Mont de Marsan	5
Pau	8
Périgueux	5
Rochefort	0
Saintes	7
Villeneuve sur lot	0
Toulouse	2

Pour chaque relais, une macrocible infirmière est faxée le jour de la sortie du centre de référence à l'issue de l'hospitalisation initiale. La visite du réseau réalisée en 2011 dans les centres hospitaliers périphériques a permis de constater que dans la majorité des cas cette macrocible arrive bien dans les services de pédiatrie et qu'elle est utile à la prise en charge des nouveaux patients.

Quelques difficultés ont été identifiées :

- Lorsque le fax arrive au secrétariat, il est parfois remis aux médecins qui omettent de le transmettre à l'équipe infirmière.
- Une fois arrivé, le fax est parfois rangé dans le dossier médical et non dans le dossier infirmier.
- Une méconnaissance par certaines infirmières de l'existence de cet outil car nouvellement arrivées dans l'équipe.
- Une absence de consensus d'équipe pour savoir où la ranger dans le dossier du patient afin qu'elle soit retrouvée rapidement lorsque le patient est hospitalisé.

Les relais de 2010 comptabilisent en outre :

- en janvier des patients dont le diagnostic a été posé fin 2009
- des patients ayant fait l'objet d'une nouvelle prise en charge après rechute (3)
- des patients traités pour maladie de Fanconi (2),
- 1 patient traité par sérum anti lymphocytaire en secteur protégé pour une aplasie médullaire idiopathique.
- 1 patient traité pour un rétinoblastome pris en charge à l'institut Curie à Paris, à Bordeaux et à Pau.
- 2 patients traités par le CHU de Toulouse et pris en charge pour Allogreffe en secteur protégé à Bordeaux.

2- AUTRES RELAIS:

cf. document : autres relais

La majorité de ces 67 relais prennent la forme de transmissions téléphoniques qui s'adressent :

- Aux IDE libérales qui prennent en charge les enfants à leur domicile pour un accompagnement des familles à la mise en place d'une nutrition entérale, pour des injections sur voie centrale ou pour aide à la prise et à l'observance du traitement per os.
- Aux prestataires de service sollicités pour l'organisation d'une nutrition entérale ou de perfusions à domicile.
- A la puéricultrice de PMI chargée d'assurer un relais vers les centres de PMI de secteur. Chaque semaine le point est fait avec elle sur les patients du service.
- Aux infirmières des centres hospitaliers périphériques pour des problèmes ponctuels le plus souvent liés à la gestion de la voie centrale.

Une liaison téléphonique régulière sur plusieurs semaines a permis un échange et un soutien d'équipe sur une situation d'accompagnement en soins palliatifs.

Un relais a été assuré pour le transfert en SAMU d'un enfant en fin de vie dans le centre périphérique proche du domicile.

10 relais concernaient des enfants pris en charge dans un service hospitalier de chirurgie ou de radiothérapie afin de favoriser une cohérence et une continuité dans la prise en charge des patients.

Une réunion mensuelle avec l'HAD de Bagatelle est désormais organisée afin de discuter des enfants de Gironde pris en charge au domicile par cette structure. Un lien systématique est à mettre en place en 2011 comme pour tous les enfants hors Gironde pris en charge par les centres hospitaliers périphériques.

La puéricultrice du réseau a été sollicitée au mois d'avril 2010 pour un déplacement au Centre Médico-social de Tonneins avec l'assistante sociale du service d'hospitalisation afin de participer à une réunion pluridisciplinaire d'évaluation autour de la situation sociale et familiale complexe d'un petit garçon traité dans le service d'onco-hématologie pédiatrique de Bordeaux.

3-LES VISITES SUR SITE DES CENTRES HOSPITALIERS D'AQUITAINE ET CHARENTE/CHARENTE MARITIME :

Elles se sont déroulées du mois de mars jusqu'à la fin du mois de juin 2010 et ont mobilisé une moyenne de 7 personnes par centre (aides-soignants, auxiliaires de puériculture, infirmières, puéricultrices, cadres de santé) autour d'un atelier pratique sur l'actualisation des recommandations pour l'entretien et la manipulation des cathéters centraux.

L'acquisition par le réseau d'un mannequin de démonstration a permis cette année une mise en situation plus réaliste avec la possibilité d'envisager des difficultés de terrain : PAC profond, PAC enfoui penché, PAC retourné... Confrontés à la manipulation, les soignants ont participé volontiers et ont pu s'exercer.

La lecture en début de rencontre des recommandations et des schémas de lignes de perfusion a permis très rapidement d'échanger à partir des questions soulevées.

Pour les plus jeunes recrutées dans les équipes de soins, il s'agit chaque année de reprendre l'intérêt et les indications de la pose d'une voie centrale pour les jeunes patients traités en onco-hématologie ainsi que les principes de manipulations.

Dans la majorité des cas les patients disposent d'une chambre à cathéter implantable et les équipes sont parfois déroutées par la manipulation d'un cathéter à émergence cutanée.

Les questions les plus fréquemment posées concernent les **difficultés de retour sanguin** et les **problèmes d'obstruction**. Les professionnelles nous font part de l'anxiété que provoquent chez les soignants de telles situations. Cela explique certainement que dans beaucoup de centres les bilans sanguins ou les transfusions soient faits en périphérique.

Il est donc nécessaire de reprendre régulièrement comment bien rincer après l'utilisation de produits sanguins ou en cas d'utilisation discontinue du cathéter ou du PAC. Le point est fait également dans beaucoup de centres sur l'utilisation d'un fibrinolytique tel que l'Urokinase en cas de retour difficile ou d'obstruction. Les discussions permettent d'exprimer l'inconfort des équipes vis-à-vis du produit et de recentrer les débats sur l'intérêt de l'enfant.

L'utilisation de **l'héparine** est aussi souvent questionnée. Sur ce point le réseau comprend les réticences à la fois infirmières et médicales. Le verrou hépariné reste en effet en 2010 encore utilisé dans le centre de référence pour la fermeture de manière prolongée du cathéter central à émergence cutanée, mais il a été supprimé dans plusieurs grands centres de France. Une réflexion est en cours pour l'abandonner également à Bordeaux mais la décision n'est pas encore validée.

L'intérêt de ces visites est également de confronter les recommandations aux difficultés de terrain à la fois organisationnelles et matérielles.

Pour les plus grands centres prenant en charge un plus grand nombre de patients, la possibilité de manipuler au 1^{er} robinet de façon propre mais non stérile en rajoutant un raccord (blouse propre, gants à usage unique non stériles, charlotte, masque de soins, compresses imbibées d'antiseptiques) est une nouveauté intéressante. Pour les plus petits centres ayant un petit nombre de patients, la gestion des soins tout en stérile ne pose pas de problème d'organisation et semble préférable afin de prendre le maximum de précautions lors des manipulations. Par ailleurs, peu de centres disposent des petits raccords simples et des valves bi directionnelles à rajouter à l'aiguille de PAC et plusieurs continueront de mettre directement le robinet 3 voies après l'aiguille même si cela implique une manipulation en stérile.

Plusieurs centres nous montrent le matériel dont ils disposent afin de valider leurs pratiques.

Beaucoup de centres n'ont pas les **pansements** occlusifs identiques à ceux du centre de référence. Les pansements varient beaucoup d'un centre à l'autre. Un rappel est fait sur les principes d'utilisation des pansements occlusifs perméables et des pansements secs tissés ainsi que sur la fréquence de réfection.

Les **aiguilles de PAC** ne sont pas toujours sécurisées. Néanmoins de plus en plus de centres parviennent à justifier les commandes de matériel en s'appuyant sur le réseau.

L'échange autour des pratiques est chaque année l'occasion d'aborder **la pratique transfusionnelle**, l'isolement protecteur, la prise en charge de la douleur. Beaucoup de centres ont besoin d'anticiper la commande de produits sanguins labiles afin de ne pas garder le patient trop longtemps quand il vient pour une simple transfusion (prise de sang la veille).

Beaucoup de questions de **pharmacologie** concernent les interactions médicamenteuses et les précautions pour passer certains antibiotiques. La visite sur site 2011 prévoit une rencontre avec le pharmacien du centre de référence.

Cette rencontre avec les équipes soignantes a été aussi l'occasion de faire le point sur l'utilisation du carnet de suivi.

Celui-ci est remis systématiquement aux familles en fin d'hospitalisation initiale et est destiné à assurer le lien avec les centres hospitaliers périphériques permettant en outre un suivi pour l'entretien de la voie veineuse centrale et la prise en charge de la douleur. Il comporte des conseils pour le retour à domicile et la période d'aplasie gérée par les familles à domicile et sert de support à l'entretien éducatif de sortie.

L'évaluation a mis en évidence qu'il est davantage investi par les familles depuis qu'il est remis en amont avant le jour de la sortie. Il est davantage présenté que les années précédentes aux équipes soignantes des centres hospitaliers périphériques, mais rapidement laissé dans le sac ou à la maison probablement parce qu'il est peu utilisé et rempli par les soignants.

4-L'ORGANISATION DE LA JOURNEE REGIONALE SUR LE CENTRE DE REFERENCE DE BORDEAUX :

Elle s'est déroulée le 7 octobre 2010 sur le site de l'IMS de Xavier Arnozan à Pessac. Les réunions de préparation des ateliers paramédicaux autour de la thématique adolescente se sont étalées de mars à octobre 2010. Trois ateliers ont pu être travaillés avec pour chacun la présence d'une ou deux personnes ressources ayant une expérience auprès des adolescents hospitalisés (diététicienne, socio-esthéticienne, professeur d'éducation physique adaptée, cadre de santé DU adolescents).

I. ATELIER: ADOLESCENCE ET RAPPORT AU CORPS

Objectif de l'atelier :

A partir de vignettes cliniques élaborées sur des entretiens réalisés avec des adolescents traités dans l'unité de jour, conduire le groupe à réfléchir sur des problématiques concernant le rapport au corps et favoriser l'échange sur le positionnement d'équipe et les pratiques professionnelles.

Problématiques abordées :

- Pudeur
- Hygiène corporelle
- Image corporelle, esthétique
- Alimentation
- Puberté, Sexualité, CECOS, gestion des menstruations

L'adolescence est définie par l'apparition du processus pubertaire. C'est une période de profonds remaniements corporels et psychiques.

Cet atelier a permis de réfléchir à l'intimité accordée aux adolescents accueillis dans les services et aux moyens de préserver la pudeur lors des soins : verrou dans la salle de soins, présence indispensable, panneau de signalisation à l'entrée des chambres, vêtements ou linge adaptés pour préserver les parties dénudées lors des soins...

Le temps du repas et le rapport à la nourriture a suscité un échange important : comment être le plus adapté possible face aux demandes de l'adolescent tout en respectant les contraintes imposées par le traitement (aplasie, corticoïdes...) ? Le rôle de la diététicienne semble primordial pour les équipes soignantes. L'idée de partager le repas avec les adolescents en faisant de ce moment un temps thérapeutique a été évoquée par l'un des groupes et largement discutée.

La question de la sexualité a permis de poser la difficulté pour le personnel soignant d'aborder le sujet et ce d'autant plus que les professionnels sont jeunes et proches de la tranche d'âge concernée. La notion de contrat individualisé a pu être discutée et a permis d'aborder les problèmes rencontrés dans les différentes unités de soins.

Les adolescents pubères traités pour un cancer par un traitement pouvant entraîner une diminution de la fertilité se voient proposer très rapidement après l'annonce du diagnostic une rencontre avec l'équipe du **CECOS** (Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Spermé humain).

Cet atelier a permis une présentation brève et succincte de cette prise en charge particulière par une équipe spécialisée localisée au sous-sol de la maternité du CHU de Bordeaux. L'adolescent doit être accompagné de ses 2 parents et doit être muni de sa carte d'identité. Il est vu seul par le praticien hospitalier et les parents sont vus dans un second temps. La totalité du recueil est conservé, congelé sous forme de paillettes.

Pour les jeunes filles, la démarche est différente. Le tissu ovarien est prélevé chirurgicalement sous anesthésie générale et congelé, mais si l'agrément existe depuis 2008, son utilisation est encore de l'ordre de la recherche. Les ovaires peuvent également être préservés par transposition avant radiothérapie.

Actuellement, une plaquette d'information est remise à l'adolescent et ses parents. Mais c'est une question difficile à aborder, car en général pour l'adolescent la problématique de la parentalité et de la procréation est encore lointaine.

II. ATELIER : ORGANISATION DES SOINS ET DU SERVICE ACCUEILLANT DES ADOLESCENTS

Objectif de l'atelier :

Permettre au groupe d'échanger sur la particularité de la prise en charge des adolescents dans une unité traditionnelle de pédiatrie à travers le partage d'expérience autour des soins et l'aménagement de l'espace.

Problématiques abordées :

- Aménagement d'un lieu spécifique, cadre de vie, (déco, chaîne TV, musique, cinéma, intervenants extérieurs...)
- Loisirs adaptés (sport, jeux, look...)
- Autogestion de la douleur
- Rituels de soins
- Addiction aux prémédications
- Relais, développement de l'HAD, soins ambulatoires

Période importante de modifications corporelles et psychiques, l'adolescence conduit à l'autonomisation du sujet. C'est pourquoi les équipes soignantes s'interrogent sur l'accueil réservé aux adolescents dans des unités de pédiatrie plus orientées sur le petit enfant.

Beaucoup de services ont déjà réfléchi à la réalisation d'un « coin adolescents », avec ordinateurs, TV, lecteurs DVD, baby-foot..., lieu de rencontre et d'échanges tenant compte des préoccupations et moyens de distraction recherchés à cet âge de la vie.

Cependant, les discussions ont permis de mettre en évidence la nécessité de réfléchir sur les moyens humains pour encadrer de tels lieux : éducateur, psychologue, enseignant, et autres intervenants tels que musiciens, sophrologues, socio-esthéticienne, professeur d'éducation physique adaptée, professionnels qui par leurs compétences diverses doivent permettre de répondre aux besoins et difficultés rencontrés par les adolescents hospitalisés.

Dans le cadre des traitements pour maladie cancéreuse, il existe en outre de nombreuses contraintes d'isolement, de régimes alimentaires, de rupture sociale, ..., et les capacités physiques sont le plus souvent diminuées.

Quelques pistes de réflexion autour de la musicothérapie, la formation aux techniques de massages et relaxation, les projections de vidéos ou séances de cinéma, le rôle des associations ont été au cours de l'atelier discutées.

L'activité sportive peut permettre à l'adolescent de rester en accord avec ses aptitudes physiques ou de se réapproprier son corps après des traitements qui l'ont affaibli. Une illustration de ce qu'est l'éducation physique adaptée a pu être apportée par le professeur de sport de l'unité d'onco-hématologie de Bordeaux lors de cet atelier.

Concernant les soins, une grande partie de la discussion s'est centrée sur la présence ou non des parents, et sur l'adaptation du discours à l'adolescent différent de celui qu'on adresse au tout petit. La question du toucher a également été largement évoquée, à la fois rassurante pour certains mais aussi pouvant être vécue comme intrusive. Ainsi par exemple, le fait de contenir l'adolescent lors d'une ponction lombaire peut-être questionné.

La prise en charge de la douleur, et l'utilisation de techniques d'analgésies parfois addictives doit aussi chez les adolescents conduire à une vigilance particulière.

III. ATELIER : ACCUEIL, COMMUNICATION, ACCOMPAGNEMENT DE L'ADOLESCENT HOSPITALISE

Objectif de l'atelier :

A partir de trois vignettes cliniques de temps d'accompagnement soignant réalisé quelques jours après l'annonce du diagnostic auprès d'adolescents atteints de cancer, conduire le groupe à réfléchir sur les problématiques identifiées et échanger sur le positionnement d'équipe et les pratiques professionnelles.

Problématiques abordées :

- Tutoiement, vouvoiement
- Place des parents
- Prise en charge des mineurs sans leurs parents (entretiens, transports...)
- Place accordée au petit ami/petite amie/meilleur copain
- Outils de communications, demandes spécifiques, particularité des entretiens
- Internet, webcam
- Positionnement des soignants, juste distance

Concernant la question du tutoiement, les échanges ont montré qu'il est quasi spontané pour l'ensemble des participants ; il semble en effet difficile pour le personnel de pédiatrie habitué à tutoyer le petit enfant de passer au vouvoiement lorsqu'il accueille un adolescent. La question devrait pouvoir être posée lors de la 1^{ère} rencontre en demandant à l'adolescent ce qu'il préfère.

Pour autant, les soignants s'accordent à dire que la prise en charge de l'adolescent est particulière au plan relationnel et qu'il convient de s'adresser à lui de manière individuelle et différenciée de ses parents. La relation parent/ adolescent questionne beaucoup, mais elle existait déjà avant l'apparition de la maladie et le soignant ne peut que l'accompagner telle qu'elle se présente.

Chacun a pu s'exprimer sur les difficultés rencontrées dans son service, avec pour certains des rapports privilégiés avec l'adolescent par une faible différence d'âge ou au contraire pour d'autres une difficulté supplémentaire.

Le partage d'expérience a permis de réfléchir à l'élaboration d'un projet d'accueil sur la base d'un contrat qui permettrait de poser des limites et d'inviter les adolescents à s'investir pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Dans l'institution hospitalière, l'adolescent est souvent mal perçu, synonyme de regroupements, de discours bruyants, de musiques dérangeantes... autant de pistes à exploiter pour un accueil adapté.

L'accompagnant mineur et la question du « petit ami » pose quant-à lui la question de la responsabilité.

Les soignants estiment pour la plupart qu'il convient de le protéger et par conséquent pensent qu'il est de leur devoir de mettre en garde les parents de l'adolescent hospitalisé.

L'apparition de nouvelles technologies pour communiquer a été largement abordée. En effet Internet a permis pour les adolescents hospitalisés longtemps en service de cancérologie de préserver le lien avec le cercle amical et familial. Mais des difficultés éthiques se sont progressivement posées avec l'introduction des webcams dans les chambres. Pour beaucoup d'unités de soins, la question de la confidentialité et de la responsabilité est un frein à la mise en place d'internet dans les chambres d'enfants hospitalisés.

Ce domaine de réflexion a entraîné des discussions très animées dans chacun des groupes.

5-ACCUEIL DE PROFESSIONNELS DANS L'UNITE D'ONCO-HEMATOLOGIE DE BORDEAUX :

Dans le cadre de la formation continue, un stage d'observation est proposé dans le centre de référence en accord avec le cadre de santé du service, et encadré par la puéricultrice du réseau. Cette année une seule personne a été accueillie (prévue initialement fin 2009) selon l'organisation suivante :

Référents encadrement :

SOINS : puéricultrices responsables du secteur de soins sur lequel est accueillie la stagiaire.
+ Emmanuelle Cauvin (puéricultrice RCA-RESILIAENCE)

Lundi 15/02/2010

- accueil : 10h00-17h30
- présentation à l'équipe
- présentation des différents secteurs d'hospitalisation (visite du secteur protégé)
- les pathologies en onco-hématologie pédiatrique et prise en charge à l'annonce du diagnostic
- voies centrales : Indications
 Manipulation et recommandations
 Incidents et conduites à tenir
- aplasie : Définition
 Conseils hygiéno-diététiques
 Conduite à tenir en cas de fièvre
- douleur : Liée à la pathologie

Liée aux actes diagnostiques

Liée aux traitements

- éducation sortie et carnet de suivi : Conduite à tenir en cas de fièvre
Hygiène de vie
Entretien de la voie centrale
Alimentation
- **mardi 16/02/2010**
- accueil : 9h-16h30
- soins avec puéricultrice référente : observation +/- pratique
- **mercredi 17/02/2010**
- accueil : 7h-14h30
- bilan de stage avec puéricultrice du réseau RCA-RESILIAENCE

OBJECTIFS 2011 :

- Améliorer la qualité des relais pour les enfants de Gironde pris en charge par l'HAD de Bagatelle, en systématisant le fax de la macrocible à la sortie de l'enfant et les transmissions orales lors de la rencontre avec l'équipe de l'HAD sur le site de l'hôpital pédiatrique ou par téléphone.
- Développer le lien avec les intervenants de villes en prenant contact de façon systématique avec les IDE libérales et les prestataires de service. Pour cela, réaliser une cartographie des infirmières libérales en Gironde susceptibles de prendre en charge un enfant suivi pour une pathologie cancéreuse, ainsi qu'une liste des prestataires (travail en cours d'élaboration).
- Réorganiser le carnet de suivi et repenser son utilisation.
- Poursuivre le travail d'écriture des recommandations pratiques diffusées dans les centres hospitaliers périphériques (Arrêt du verrou hépariné à la fermeture des KTSC, isolement protecteur...)

Annexe 8 : bilan d'activité 2010 de l'assistante sociale du réseau :

Il s'agit de la quatrième année d'activité.

- 1) Visites dans les centres périphériques.
- 2) Relais social.
- 3) Participation à la journée régionale.

Nous avons également participé au 1^o congrès des Réseaux de Cancérologie à Vichy.

1- LES VISITES DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES

Ces visites se sont déroulées en 2 temps :

- Rencontre et entretien avec les assistants sociaux des centres périphériques :
 - Echange et travail de liaison au sujet des enfants pris en charge.
 - Formation continue sur le Congé de présence Parentale et l'Allocation Journalière de Présence Parentale.
- Participation à la séance commune de l'après midi :
 - Présentation de l'association de parents « Parentraide cancer »
 - Reprise et évaluation des dossiers 2009

2- LE RELAIS SOCIAL

- Au sein du réseau :

En 2010 **53 nouveaux patients ont fait l'objet d'une liaison sociale.**

6 fiches correspondantes à 6 autres nouveaux patients 2010 sont encore en cours de réalisation.

Certains patients souffrant de tumeurs cérébrales et directement pris en charge en neurochirurgie ne sont pas hospitalisés dans le service d'onco-hématologie pédiatrique. Ceci peut occasionner des délais de prise en charge sociale plus longs et consécutivement du retard dans le relais social.

Nous envisageons de mettre en place **une rencontre mensuelle qui réunira l'assistante sociale du service de neurochirurgie, l'assistante sociale du service d'onco-hématologie et l'assistante sociale du réseau afin de faire le point des enfants hospitalisés pour tumeurs cérébrales et de leur prise en charge sociale.**

Nous avons **informatisé la Fiche de Liaison.**

- Au niveau de l'inter CHU :

Les enfants bénéficiant de l'inter-régionalité entre le CHU de Bordeaux et le CHU de Toulouse bénéficient également d'un travail de liaison avec l'assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatrique de Toulouse.

En 2010, X enfants de Toulouse ont été greffé à Bordeaux et X enfants de Bordeaux a bénéficié d'une chirurgie spécifique à Toulouse.

Pour chacun d'entre eux une fiche de liaison a été établie en début et en fin d'hospitalisation.

Un travail de liaison a également lieu avec l'assistante sociale du service d'onco-hématologie de Limoges pour les patients qui viennent à Bordeaux pour leur radiothérapie.

En 2011 nous souhaitons étoffer ce travail de liaison inter CHU en rencontrant systématiquement les familles de Toulouse ou Limoges lors de leur 1^o RDV à Bordeaux, afin d'évaluer les éventuelles difficultés liées à la future hospitalisation. Nous souhaitons également pouvoir rencontrer ces familles tout au long de l'hospitalisation si cela s'avère nécessaire.

3- PARTICIPATION A LA JOURNEE REGIONALE

Pour la troisième fois les travailleurs sociaux des centres périphériques ont été conviés à la Journée Régionale.

Etaient présentes :

- 9 assistantes sociales des centres périphériques
- 1 assistante sociale de l'HAD Bagatelle
- 1 stagiaire assistante sociale
- 2 enseignantes

Etait également conviée l'assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, Mme Soubielle.

Thèmes abordés :

- Informations sur le Plan Cancer II
- Spécificité de la prise en charge sociale de l'adolescent et du jeune adulte atteint d'un cancer.
- Participation aux ateliers des soignants :
 - Le rapport au corps
 - L'organisation du service
 - Accueil, communication et accompagnement

L'après midi nous avons assisté, avec l'ensemble des participants, à la séance plénière sur le thème de la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte en cancérologie pédiatrique.

Le bilan de cette journée est très positif.

Les assistantes sociales présentes ont été très satisfaites de la matinée et lui attribuent une note de 9/10.

Elles sont également très satisfaites de l'après midi et donnent aussi une note de 9/10.

4- PARTICIPATION AU 1^o CONGRES DES RESEAUX DE CANCEROLOGIE à VICHY EN OCTOBRE 2010

5- PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2011

- Développer l'accompagnement des familles dans le cadre de l'inter CHU avec Toulouse et Limoges.
- Améliorer les délais des relais sociaux pour les enfants atteints de tumeurs cérébrales.

Annexe 9 : bilan d'activité 2010 de la neuropsychologue du réseau :

En 2010, j'ai poursuivi l'évaluation d'enfants atteints d'une tumeur de la fosse cérébrale postérieure (le plus souvent un médulloblastome), mais aussi d'autres localisations (PNET, Tumeurs germinales...). J'ai, par ailleurs rencontré des enfants qui devaient être traités par radiothérapie cérébrale dans le cadre d'une leucémie, ainsi que des enfants atteints d'une autre pathologie cancéreuse, en difficulté d'apprentissage scolaire.

Je rencontre les enfants opérés d'une tumeur cérébrale et leurs parents à leur arrivée dans le service afin de leur expliquer mon rôle auprès d'eux. Je leur rends régulièrement visite avant de leur proposer mon bilan qui pourra avoir lieu dans le service ou à titre externe en fonction de la pathologie.

Il m'arrive donc de proposer des bilans à des enfants hospitalisés dans le service, la durée de ces bilans est de quatre heures, réparties sur plusieurs séances afin de ne pas les fatiguer.

Dans la majorité des cas, je vois des enfants à titre externe, avant radiothérapie et après la fin de ce traitement (à 1 an, 2 ans, 3 ans, 5 ans, 7 ans, 10 ans). Ce suivi a pour but de suivre l'évolution de ces enfants, et d'intervenir rapidement si un déficit apparaît, en effet, les effets délétères des traitements risquent de se manifester dans le temps.

Le bilan qui a lieu avant le traitement par radiothérapie se déroule sur quatre heures environ. Il s'agit d'un bilan élaboré au plan national lors de réunions de concertation à l'IGR à Villejuif, réunions qui regroupaient les neuropsychologues des services d'oncologie pédiatrique de différents CHU.

Lors des bilans de suivi, je propose aux enfants un nombre beaucoup plus conséquent d'épreuves afin de réaliser une exploration plus exhaustive des différentes fonctions cérébrales supérieures (attention, mémoire, fonctions exécutives). Ce bilan a été mis au point en collaboration avec les équipes d'oncologie pédiatrique de la région Rhône-Alpes (Grenoble, Lyon, Saint-Etienne).

Les enfants reviennent à titre externe. Les épreuves s'étalent sur huit heures, elles sont réparties sur plusieurs séances, sur plusieurs jours. Elles sont entrecoupées de pauses, afin de leur permettre de se ressourcer.

Le même nombre d'heures est ensuite nécessaire pour dépouiller les épreuves et rédiger un compte-rendu le plus précis possible.

Le résultat de ces différents bilans est ensuite remis et expliqué aux parents. Un exemplaire est inséré dans le dossier papier de l'enfant mais aussi dans DXcare, il peut être consulté par les médecins du service, et les différents médecins qui ont pris ou prennent en charge l'enfant (neurochirurgien, radiothérapeute) un exemplaire est adressé au médecin hospitalier (lorsque l'enfant vient d'un hôpital périphérique), je l'adresse aussi au médecin scolaire ou je le remets en mains propres lors d'une réunion.

Ces différents bilans permettent de mettre en évidence les ressources préservées et les difficultés de l'enfant, de les orienter vers d'éventuels bilans complémentaires (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie...) et de prévoir un aménagement de leur scolarité.

Une partie importante de mon activité dans le service est consacrée à l'évaluation des enfants, mais mon rôle ne s'arrête pas là.

Je suis très impliquée dans le suivi des petits patients lorsqu'ils reprennent leur scolarité. En effet, je sollicite les médecins scolaires afin d'organiser des équipes pédagogiques, lorsque l'enfant a réintégré sa classe. Lors de ces réunions, je fais part des capacités et des difficultés de l'enfant afin d'adapter son rythme de travail, de libérer du temps pour les rééducations, éventuellement de demander la présence d'une AVS.

Pour certains enfants, plusieurs réunions ont lieu afin de les aider au mieux dans leurs apprentissages.

Je participe, dans le service, aux RCP (tumeurs cérébrales) qui ont lieu une fois par mois.

Je suis présente aux vidéo-conférences (tumeurs cérébrales) qui réunissent les équipes de Bordeaux, Toulouse et Limoges.

J'assiste aussi à la consultation pluridisciplinaire qui a lieu une fois tous les deux mois dans le cadre du suivi des enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Cette consultation est organisée par le Dr Icher, oncologue dans le service. Un neurochirurgien, un radiothérapeute, un endocrinologue sont présents.

Je participe, une fois par an, à la réunion de travail à l'IGR (Villejuif), cette réunion regroupe les neuropsychologues intervenant auprès d'enfants atteints de cette pathologie dans les différents CHU. Différents sujets sont traités. J'ai été chargée en compagnie de ma collègue du CHU de Grenoble d'un travail sur une épreuve de mémoire (apprentissage d'une liste de mots). Cette étude préliminaire va déboucher sur la mise au point d'un matériel très contrôlé en vue d'un étalonnage. Ce qui nous permettra d'évaluer au mieux nos patients. Cet étalonnage se fera en association avec la faculté de psychologie de Bordeaux, une étude est d'ailleurs en cours.

J'ai assisté aux réunions préparatoires de l'étude en IRMf, prévue dans le cadre d'un PHRC dirigé par le CHU de Grenoble (il regroupe plusieurs services en France). Les premiers patients vont prochainement être convoqués. Mon rôle sera de les évaluer, je serai présente lorsqu'ils réaliseront les tâches de mémoire de travail dans l'IRM

Je participe aussi à la journée annuelle du réseau.

Bilans lors d'une hospitalisation : **10**

Nombre de consultations à titre externe : **60**

Participation aux réunions pédagogiques : **16**

Annexe 10 : rencontre autour de la prise en charge scolaire à domicile en Aquitaine et Charentes pour les jeunes malades atteints de cancers

Cette réunion est une première rencontre à l'hôpital pédiatrique de Bordeaux entre les différents partenaires Education Nationale et Santé concernés par la scolarisation à domicile des enfants atteints de cancers. Elle vise à recenser l'ensemble des ressources dans chaque département, améliorer la circulation de l'information et harmoniser les pratiques pour garantir l'égalité d'accès à la scolarisation.

Sont présents :

Charente :

- Dr Catherine LAQUINTINIE, médecin conseiller technique et responsable départemental de la médecine scolaire
- Mme Christine BESSON, coordonnatrice Sapad et enseignante à l'hôpital d'Angoulême.

Charente Maritime :

- Dr Sylvie BALIMA-PINARD médecin conseiller technique et responsable départemental
- Mme Marie-Gaëlle RAMBAULT coordonnatrice Sapad

Dordogne :

- Dr Martine LAFAYE médecin conseiller technique et responsable départemental
- Mme Agnès COLAS coordonnatrice Sapad

Gironde :

- Dr Cristina BUSTOS médecin conseiller technique et responsable départemental
- Mme Marie-Pierre SAUVIN coordonnatrice Sapad
- Dr Anne NOTZ praticien hospitalier et coordonnatrice du Réseau Régional de Cancérologie Pédiatrique
- Mme Josette DELPEY directrice du centre scolaire de l'hôpital Pellegrin-enfants
- Mme Pascale BACHELIER enseignante du service d'hémo-oncologie à l'hôpital Pellegrin-enfants

Landes :

- Dr Dominique MICHAUD médecin conseiller technique et responsable départemental
- Mme Maïté NEGUI coordonnatrice Sapad, membre du CA de la fédération générale des PEP, en charge du groupe SAPAD au plan national
- Lot-et-Garonne :
- Dr Claire BOLZER médecin conseiller technique et responsable départemental
- Mr Patrick LETORT coordonnateur Sapad

Sont excusés :

- Mme Céline GILIBERT enseignante à l'hôpital de La Rochelle
- Dr Colette MOULINE médecin conseiller technique et responsable départemental de la médecine scolaire à l'IA des Pyrénées Atlantiques.

I– Présentation de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et du réseau RESILIAENCE, par le Dr Anne NOTZ (diapos 1 à 16)

II- Traitements des cancers de l'enfant et résultats actuels, par le Dr Anne NOTZ (diapos 17 à 36)

III – L'école à l'hôpital pédiatrique de Bordeaux et la préparation du retour à domicile, par Pascale BACHELIER enseignante dans le service d'hémato-oncologie.

IV – Débat, échanges de pratiques autour d'un questionnaire

1) Quelle est la procédure d'accès au SAPAD dans votre département? Pour quels profils d'élèves (âge, nombre de jours d'absence, origine géographique...)?

Tous les départements appliquent le texte de 1992 et la circulaire de 1998 qui définissent la procédure d'accès au SAPAD. La demande est recevable au delà de 15 jours d'absence scolaire, pour les élèves de la grande section de maternelle à la terminale (à partir du CP pour la Charente). C'est le département du lieu de scolarisation qui prend en charge le SAPAD et non celui du domicile. Certains départements comme le 24 et le 47 n'exigent pas de prescription médicale pour justifier la demande de prise en charge scolaire à domicile.

Généralement les heures d'enseignement sont payées par l'IA et les frais de déplacement des professeurs par l'ADPEP.

Nous notons que le 64 est le seul département en Aquitaine dans lequel ni l'IA ni l'ADPEP ne gèrent le SAPAD.

Dans le 40 : les élèves de moyenne section qui ont une pathologie grave peuvent aussi être pris en charge. Les professeurs vacataires dont les heures d'enseignements ne peuvent être payées en HSE sont rémunérés entièrement par l'ADPEP 40 sur ses fonds propres

Dans le 33 : Dans les prises en charge avec les mutuelles MAIF et MAE, des professeurs « jeunes » retraités peuvent être recrutés et dans ce cas ils sont salariés des PEP.

Dans le 17 : tout est financé par l'IA. Les frais de déplacement sont convertis en HSE.

Dans le 16, le SAPAD ne prend pas en charge les élèves de maternelle. Les HSE permettent aussi de payer les professeurs qui sont à la retraite depuis moins de 2 ans.

2) Combien d'heures SAPAD sont attribuées en moyenne à chaque élève ? Est-il possible de prendre en compte les besoins particuliers (élèves de CP, classes d'examen...)? Comment gérez-vous la pénurie d'heures en fin d'année scolaire ? Des heures supplémentaires sont-elles accordées pour les élèves qui préparent un examen (brevet, bep, bac ...)?

Dans le 33 : Le SAPAD traite environ 230 dossiers par an. Une heure est attribuée par journée d'absence soit 4 ou 5 h par semaine à répartir sur 3 ou 4 matières (1er et 2d degré). L'enveloppe maximale par enfant correspond à 35h (environ 7 semaines) à renouveler si besoin. Il y a des dépassements pour quelques enfants (50 à 60h). L'ADPEP du 33 disposent de 1800 h d'enseignement financées par l'Education Nationale pour le 2d degré et 1000 h pour le 1er degré. Cette enveloppe annuelle s'avère insuffisante pour le secondaire : une rallonge de 350 h minimum est nécessaire. En revanche pour le primaire 500 h environ sont réellement utilisées. En fin d'année le SAPAD33 a obtenu de l'IA des heures supplémentaires pour la préparation des élèves en classe d'examen qui sont prioritaires.

Dans le 16 : l'année dernière, 75 dossiers ont été ouverts pour 70 prises en charge effectives. Le SAPAD dispose de 110h pour le 1er degré (2 à 3 h hebdomadaires par élève), 540 h pour le collège (4 à 5 h hebdomadaires par élève) et 350 h pour le lycée (jusqu'à 8 h hebdomadaires pour les élèves qui préparent un examen). Cette dernière enveloppe est largement insuffisante car les besoins des lycéens ont fortement augmenté en partie du fait d'une bonne mobilisation des professeurs. Mais en cours d'année, le rectorat a toujours accepté une dotation complémentaire permettant la poursuite des projets Christine Besson remarque que si 2 à 3 h hebdomadaires d'enseignement peuvent paraître insuffisantes pour maintenir à niveau un enfant malade, l'intervention à domicile du maître de l'enfant rend ce soutien scolaire assez efficace pour préparer au mieux le retour de l'élève dans sa classe.

Dans le 17 : le SAPAD traite environ 100 dossiers par an. Il attribue environ 4 h hebdomadaires pour un élève du 1er degré et 6 h pour un élève du 2d degré.

Dans le 47 : le SAPAD reçoit environ 75 demandes par an pour 68 prises en charges effectives. Il dispose de 200 h pour le 1er degré (3 h hebdomadaires par élève) et 744 h pour le 2d degré (3 h par semaine pour un collégien et 4 h pour un lycéen).

Dans le 24 : environ 100 dossiers sont ouverts pour 70 prises en charge effectives. Le SAPAD attribue 2 à 3 h à un élève du primaire, 3 à 4 h à un collégien et 4 à 5h à un lycéen.

Dans le 40 : l'an dernier il y a eu 90 dossiers ouverts. Le nombre d'heures attribuées aux élèves du 1er degré n'est pas limité car le soutien scolaire des jeunes malades est une priorité de l'IA. Il est fixé en concertation selon les besoins de chaque enfant et la disponibilité de l'enseignant. Pour le 2d degré, le SAPAD dispose de 450 h et un peu plus si besoin. L'ADPEP prend le relais quand le financement des heures d'enseignement par l'IA n'est pas possible.

3) Quelles sont les assurances familiales ou scolaires signataires d'une convention avec le SAPAD ? Les heures d'enseignement financées par les assurances sont-elles cumulables avec les heures payées par le service public ? Les assurances continuent-elles à prendre en charge le SAPAD après des retours très ponctuels à l'école ?

Seules la MAIF et la MAE ont signé une convention avec les ADPEP. Donc en pratique, quand les parents font intervenir une autre compagnie d'assurance, cette dernière et non le SAPAD recrute des professeurs qui sont rarement ceux de l'élève malade.

Si, comme cela est souvent la situation des enfants cancéreux, le jeune malade reprend temporairement l'école et est de nouveau en arrêt scolaire, il garde le bénéfice des « heures MAE » non utilisées. En revanche, la MAE refuse d'intervenir dans le cas d'une reprise scolaire à temps partiel. Impossible, par exemple, d'aller à l'école le matin et d'avoir des cours à domicile le soir (sauf exceptionnellement après une étude «au cas par cas»).

La MAIF n'intervient que si l'arrêt scolaire est consécutif à un accident.

MAE et MAIF paient 6h de cours maximum par semaine.

Dans les départements du 17 et du 24, les coordonnateurs SAPAD ne gèrent pas du tout les dossiers financés par les assurances (y compris MAIF et MAE). Les familles doivent donc traiter directement avec leur assurance.

Dans le 16, le SAPAD gère à la demande des familles quelques dossiers financés par d'autres assurances que la MAIF et la MAE.

4) Les demandes des élèves relevant du secteur privé sont-elles traitées selon la procédure habituelle? Ces élèves bénéficient-ils du même nombre d'heures d'enseignement à domicile?

La procédure est la même et les élèves du privé bénéficient du même nombre d'heures. Le paiement des HSE est effectué par le Rectorat sur demande de l'IA

Pour l'académie de Bordeaux, l'enveloppe pour les élèves du Privé est une enveloppe rectorale dont on ne connaît pas le nombre d'HSE. Cependant toutes les heures demandées ont été accordées les deux années scolaires précédentes.

Dans le 16, le nombre d'heures allouées pour les élèves du privé est nettement inférieur.

5) Les enseignants missionnés par le SAPAD sont-ils autorisés à intervenir dans l'hôpital proche du domicile ou dans un centre de rééducation quand le jeune y passe plus de temps qu'à la maison ? Le SAPAD de votre département pourrait-il financer des heures d'enseignement pour les lycéens non Girondins hospitalisés en long séjour à l'hôpital de Bordeaux ?

Dans chaque département, les professeurs missionnés par le SAPAD peuvent intervenir aussi dans les hôpitaux périphériques ou autres centres de soins du même département.

Si le lycéen malade hospitalisé à Bordeaux n'est pas girondin, le SAPAD 33 accepte de se charger du recrutement de professeurs à condition que le SAPAD de son département d'origine finance les heures d'enseignement et les frais de déplacement.

Pour le 24, le coordonnateur ne sait pas si le financement serait possible.

Dans le 16, cette situation s'est déjà produite et le financement a été possible mais complexe à mettre en place.

Pour le 17, Marie-Gaëlle Rambault témoigne aussi de la collaboration possible entre SAPAD : un élève du 17, longuement hospitalisé à Bordeaux, a été aidé dans ses révisions du brevet par un professeur girondin. Ce dernier a été payé très rapidement par le rectorat de Poitiers. Il semble donc qu'il soit plus facile dorénavant de mettre en place ce genre de mission.

Dans le 40 et le 47, le financement ne semble pas poser problème.

Josette Delpy évoque le courrier adressé en juillet 2009 par le Pôle de pédiatrie à l'Inspecteur d'Académie, signalant l'insuffisance de personnel enseignant pour répondre à tous les besoins de l'hôpital pédiatrique, par exemple en ce qui concerne les lycéens reçus en oncologie. Ce courrier reste à ce jour sans réponse.

Anne Notz suggère que nous sollicitons des associations de parents d'enfants malades et la Ligue contre le cancer pour appuyer la demande de création de postes.

6) Quelles sont, selon vous, les principales difficultés rencontrées pour l'aménagement de la scolarité des jeunes malades atteints de cancer ? Comment faire évoluer le projet en fonction de l'état de santé de l'enfant ?

Le problème de la circulation de l'information et de la coordination semble se poser pour tous.

Les liens entre les établissements scolaires et les SAPAD sont généralement plus aisés à mettre en place dans le premier degré que dans le second (enseignants plus nombreux, coordination plus complexe). Marie-Pierre Sauvin remarque que la communication entre professionnels fonctionne bien en début d'année scolaire mais qu'elle est plus difficile à maintenir ensuite pour le suivi des projets.

Comment savoir si les familles ont réellement fait aboutir la demande SAPAD suggérée par le praticien hospitalier et l'enseignant de l'hôpital ? Dans certains départements, le nombre de médecins scolaires est bien insuffisant pour recevoir rapidement toutes les familles concernées afin de mettre en route la procédure SAPAD.

Dans le 33, en accord avec le Dr Cristina Bustos, les enseignants de l'hôpital envoient directement les formulaires de demande de prise en charge SAPAD remplis par les familles girondines au service académique de la santé scolaire quand le praticien hospitalier justifie cette demande par un certificat médical.

Dans le 16, ce formulaire existe aussi et il semble envisageable que le médecin coordonnateur de l'IA en envoie un exemplaire aux enseignants de l'hôpital de Bordeaux afin que la procédure soit la même qu'en Gironde.

Dans le 17, 24, 40 et 47, il n'existe pas de formulaire particulier.

Par la suite, quand les enfants poursuivent leurs traitements en hôpital périphérique les liens manquent entre les équipes de soins et les coordonnateurs SAPAD pour réajuster la durée des prises en charge scolaire à domicile. C'est souvent un généraliste médecin de famille qui est sollicité par les parents pour fournir un certificat médical justifiant la prolongation de la demande SAPAD au delà de 3 mois. Ne faudrait-il pas exiger que le certificat médical soit signé par un médecin spécialiste ou un médecin scolaire ?

Les enfants font des séjours courts mais fréquents dans les hôpitaux périphériques. Aussi, sont-ils bien connus des équipes médicales qui peuvent repérer des situations de déscolarisation ou des difficultés pour organiser le retour à l'école.

Le réseau RESILIAENCE organise régulièrement des réunions dans chaque hôpital périphérique. Anne Notz suggère d'y inviter le médecin coordonnateur de l'IA et le coordonnateur SAPAD pour renforcer leurs liens avec l'équipe soignante hospitalière.

Dans le 16, ce lien est facilité par la position particulière de Christine Besson qui remplit une double mission : celle d'enseignante à l'hôpital d'Angoulême le matin et de coordonnatrice SAPAD l'après-midi.

Dans le 40, SAPAD et IA sont aussi en contact avec les médecins hospitaliers de Dax et Mont-de-Marsan.

Annexe 11 : enquête sur les transmissions d'information pour les nouveaux patients 2009 :

Le but de cette enquête était d'évaluer les **retombées pratiques de procédures d'amélioration de la transmission des informations** entre CHU et CHG mises en place par le réseau : un médecin de périphérie de garde ou une nouvelle infirmière devant prendre en charge un patient, peut-il (elle) **trouver facilement dans le dossier toutes les informations importantes et synthétiques** dont il (elle) a besoin pour une prise en charge de qualité ?

L'enquête a porté sur l'**accessibilité** dans les dossiers cliniques des centres périphériques des **documents qui devraient être systématiquement transmis à la fin de l'hospitalisation initiale de chaque enfant** :

- le courrier médical initial
- le protocole de chimiothérapie complet (avec les annexes et les recommandations d'adaptation de doses)
- la fiche « résumé-patient »
- la fiche de « macrocibles infirmières »
- la fiche de liaison sociale.

L'analyse systématique des dossiers par l'équipe réseau et l'équipe du CHG conjointement a permis de trouver :

- **75% des courriers médicaux,**
- **50% des protocoles de chimiothérapie complets,**
- **39% des fiches-résumés-patient,**
- **67% des fiches de macrocibles infirmières**
- **63% des fiches de transmission sociale.**

La reprise du circuit de chaque document a permis de mettre en évidence **plusieurs dysfonctionnements** :

- au niveau de la **rédaction** :

pas de document réalisé sur des périodes de vulnérabilité en personnel (Noël, 14 juillet, 15 août, première semaine de changement d'internes...)

- au niveau de l'**adressage** :

pas d'envoi au CHG réalisé quand l'ensemble des chimiothérapies est réalisé à Bordeaux (alors que intercures sur le CHG) ou quand le traitement ne comprend que de la radiothérapie, envoi pas adressé au bon CHG, envoi non réalisé quand prise en charge initiale non réalisé par le circuit classique de l'unité d'hospitalisation (passage par HDJ ou Consultation)

- au niveau de la **réception** :

envoi pas sur le bon fax

- au niveau du **classement** :

document conservé par son destinataire ailleurs que dans le dossier patient, document mal rangé (confusions documents infirmiers et médicaux) ou jeté ...

A la suite de ces constatations il a déjà été possible de proposer des **mesures simples d'amélioration** :

- **pour le CHU** :

- séniorisation des envois de documents par fax,
- systématisation réelle des envois dès que l'enfant est vu en CHG (même si traitement à Bordeaux),
- diffusion de la mise à jour annuelle de toutes les coordonnées des CHG.

- **pour les CHG** :

- réclamer (voire exiger...) les documents non reçus à la première visite,
- harmoniser le rangement de ces documents dans le dossier patient.

Annexe 12 : enquête d'évaluation de l'apport de la journée de formation 2008 sur les soins palliatifs :

D'avril à octobre 2008, à l'occasion de sa **visite annuelle de formation et d'échanges**, l'équipe réseau RESILIAENCE a abordé le thème des **soins palliatifs terminaux** dans les services de pédiatrie des 14 CHG périphériques.

La journée était divisée en 2 parties : **matinée** exclusivement **médicale** de type **formation continue**, **après-midi** pour l'équipe complète, conçue sous forme **d'échanges de pratiques d'équipes**.

Les mêmes thèmes étaient abordés dans chaque centre :

- prescription de soins de support terminaux
- gestion de l'enfant et sa famille
- importance d'un projet de soins
- possibilité d'aidants extérieurs
- rôle fondamental des réunions d'équipe anticipées.

Les critères d'évaluation retenus pour juger de l'impact de cette journée ont été :

- le **taux de participation**,
- l'**évaluation globale des rencontres par l'équipe coordonnatrice du réseau**
- l'**évaluation par les participants au travers d'un questionnaire téléphonique semi-directif réalisé de septembre 2009 à février 2010** auprès des médecins « référents oncologie » et cadres de santé, et comportant 10 items sur 5 thématiques : profil et moyens locaux, prescriptions médicamenteuses et informations aux parents, difficultés des services, apports de la journée, nouvelles attentes.

Les résultats sont les suivants :

- **Participation aux rencontres : 172 personnes** sur les 14 centres (pédiatres, infirmières, auxiliaires, ASH, psychologues, enseignants, personnels de 2 EMSP d'adultes), ce qui est supérieur au taux moyen de participation aux journées de ce type sur d'autres sujets.
- **Evaluation par l'équipe réseau** : les rencontres avec les équipes soignantes ont souvent pris l'allure de « **débriefing** », chaque équipe étant marquée par une histoire singulière ; il a été classiquement retrouvé des **divergences entre médecins et infirmières sur les difficultés ressenties** (plus sur les prescriptions médicamenteuses pour les médecins, plus sur les difficultés relationnelles pour les infirmières) ; il a été relaté **très peu de collaboration avec des EMSP d'adultes**.
- **Evaluation par les participants** : 14/14 médecins et 13/14 cadres de santé ont répondu au questionnaire (pas de cadre en poste dans le service restant) :
 - ✓ profil et moyens locaux : il existe des **différences de formation sur la thématique des soins palliatifs entre médecins et infirmières** ; on note l'existence de 12 EMSP adultes sur les 14 centres.
 - ✓ prescriptions médicamenteuses et informations aux parents :

13/14 médecins pensent association morphine/BZD si nécessaire, mais l'indication reste floue ; 4/14 médecins évoquent la « non réanimation » avec les parents.

✓ difficultés ressenties :

- **médecins et infirmières sont différemment exposés aux symptômes de la fin de vie** du fait de fonctions différentes

- **pas de « culture de service »** dans les soins palliatifs : l'influence du **vécu personnel** reste supérieure à la formation théorique

- les situations palliatives sont souvent l'occasion **d'exacerbation de dysfonctionnements sous-jacents.**

✓ apports de la journée : **10 centres sur 14** ont été confrontés à de **nouvelles phases palliatives terminales** depuis la visite de 2008 (23 enfants) ; **7 considèrent en avoir modifié la gestion suite à la journée**, notamment sur l'amélioration de la communication au sein de l'équipe et la sollicitation plus facile d'aidants extérieurs comme les EMSP d'adultes.

✓ nouvelles attentes : toutes les équipes mentionnent le **besoin d'une aide pratique et d'une supervision par une équipe spécialisée au moment même du soin palliatif.**

En conclusion, cette journée a permis une première réflexion avec prise de recul sur les pratiques des services sur la question des soins palliatifs terminaux. La **forte participation** témoigne de l'intérêt des équipes pour cette question. 2 grands messages sont correctement passés : **prescription morphine/benzodiazépine** chez les médecins, **rôle fondamental des réunions d'équipes anticipées** pour les équipes. Le recours à une équipe extérieure de soutien est vivement souhaité, parfois déjà réalisé avec des EMSP adultes en attendant la **création d'une EMSP pédiatrique vivement attendue.**

Annexe 13 : poster sur le rôle de la puéricultrice du réseau RESILIAENCE (1^{er} congrès des réseaux de cancérologie à Vichy le 30.09.10)



réseau pédiatrique
RESILIAENCE

ROLE DE LA PUERICULTRICE DU RESEAU DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE D'AQUITAINE RESILIAENCE

E. Cauvin, Y.Pérel, A.Notz
Réseau de Cancérologie Pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE

INTRODUCTION

Le CHU de Bordeaux, centre de référence en oncologie pédiatrique, accueille tous les nouveaux patients d'Aquitaine. Certains soins (chimiothérapie simple, aplasie, entretien de voie centrale, soutien social et psychologique, gestion de fin de vie...) sont ensuite délégués aux services de pédiatrie générale ayant une activité oncologique répartis dans les 5 départements de la région et dans 2 limitrophes, soit 14 Centres hospitaliers. La puéricultrice du réseau RESILIAENCE concourt à améliorer la qualité de cette prise en charge partagée (environ 60% des patients).

METHODOLOGIE

Etats des lieux

2006: visite d'audit réalisée dans les 14 centres hospitaliers
=> 2 besoins identifiés par les équipes infirmières

- Besoin d'harmonisation des pratiques avec formation souhaitée par les professionnels
- Besoin de cohérence dans la prise en charge globale des enfants avec nécessité d'établir un lien rigoureux et systématique entre centre de référence et hôpital périphérique

Actions

FORMATION CONTINUE

Visite annuelle avec rencontre du personnel paramédical autour d'un atelier pratique sur les voies centrales.
Organisation de la journée régionale annuelle de formation du RCA-RESILIAENCE.
Evaluation des besoins en formation.
Diffusion de recommandations pratiques.
Organisation de stages dans le centre de cancérologie pédiatrique de référence.

LIEN ENTRE SERVICES DE SOINS

Présentation du réseau aux familles.
Remise et explication du carnet de suivi aux familles et participation à l'entretien éducatif de sortie.
Relais téléphonique avec le centre hospitalier périphérique.
Fax de la macrocible de sortie à l'issue de la première hospitalisation.
Relais ponctuels (soutien d'équipe, situations problématiques, vacances, demandes particulières...).

RESULTATS

Participation importante des équipes soignantes aux journées de formation dans les hôpitaux périphériques et à la journée régionale du mois d'octobre : en moyenne 7 professionnelles rencontrées au sein même de chaque unité de soins et plus de 80 personnes présentes à Bordeaux pour échanger sur leur pratique.

Communication facilitée entre les différents services de soins, par l'assurance du personnel en des équipes.

Bénéfice pour les familles.

> Rédaction et diffusion de recommandations validées par le centre de référence, mises à disposition dans un classeur remis à chaque centre.

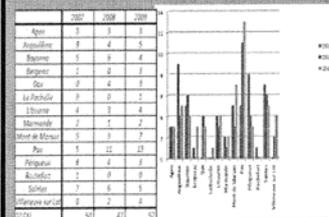
> Ateliers sur mannequin appareillé avec 2 types de voie centrale, avec confrontation pour la gestion des lignes de perfusion du matériel dont disposent les équipes de soins à celui du centre de référence, afin d'obtenir homogénéisation et rigueur dans la pratique.

> Relais effectué pour chaque nouveau patient, soit environ 50 enfants par an n'habitant pas Bordeaux, avec satisfaction globale du personnel paramédical depuis la mise en place de transmissions précises, systématiques, orales et écrites.

> Relation de confiance facilitée entre les familles et l'hôpital périphérique, grâce aux entretiens réguliers et à la présentation du réseau durant l'hospitalisation initiale.

> Mise à disposition des équipes de soins d'une ligne directe avec la puéricultrice et l'ensemble des acteurs du réseau RESILIAENCE.

RELAIS 2007-2009



CONCLUSION

La puéricultrice du réseau RESILIAENCE joue un rôle important dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants et adolescents au plus proche de leur domicile grâce à ses actions tournées à la fois vers les professionnels et vers les familles.

La formation continue apparaît indispensable et doit être répétée chaque année du fait d'un « turn-over » important du personnel paramédical et du caractère parfois exceptionnel du cancer de l'enfant pour ces équipes de pédiatrie générale.

Une réflexion est désormais en cours pour les 40% d'enfants domiciliés près du centre de référence afin d'améliorer la coordination avec les partenaires de soins libéraux.



CH de la région Aquitaine



Annexe 14 : poster sur l'évaluation d'une journée d'échanges sur la prise en charge des enfants en fin de vie (1^{er} congrès des réseaux de cancérologie à Vichy le 30.09.10)



Apport du réseau RESILIAENCE sur les soins palliatifs : Evaluation d'une journée d'échanges sur la prise en charge d'enfants en fin de vie

C Lervat¹, A Notz², Y Perel^{1,2}
¹Service d'onco-hématologie pédiatrique CHU de Bordeaux, ²Réseau de Cancérologie Pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE

INTRODUCTION

Chaque année, une centaine d'enfants est soignée pour un cancer dans la région Aquitaine. Soixante d'entre eux, sont pris en charge en dehors du CHU pour une partie du traitement, répartis dans les 14 services de pédiatrie du réseau régional. Alors que la majorité de ces enfants guérit, 15 nécessitent la mise en œuvre de soins palliatifs après les soins curatifs. Pour répondre aux attentes des personnels soignants des services de pédiatrie du réseau de cancérologie et en l'absence de structuration palliative pédiatrique régionale, une journée d'échanges sur la prise en charge d'enfants en fin de vie a été organisée en 2008 par l'équipe du réseau, dans le cadre de la visite annuelle dans ses centres. Nous avons voulu mettre en évidence l'apport de cette action concrète sur les soins palliatifs à l'échelle de la région, afin de répondre à la problématique suivante : comment bien accompagner chaque année 15 enfants en fin de vie en 14 sites différents ?



METHODOLOGIE

Avril – Octobre 2008 : visite de l'équipe réseau RESILIAENCE dans les services de pédiatrie des 14 CHG périphériques.
 Journée divisée en 2 parties : matinée exclusivement médicale / après-midi ouverte à l'équipe complète, conçue sous forme d'une discussion.
 Les mêmes thèmes étaient abordés dans chaque centre :
 • prescription de soins de support terminaux
 • gestion de l'enfant et sa famille
 • importance d'un projet de soins
 • possibilité d'aïdants extérieurs
 • réunions d'équipe
 Critères de jugement : taux de participation, évaluation globale des rencontres par l'équipe coordonnatrice du réseau et évaluation par les participants au travers d'un questionnaire.

Questionnaire aux praticiens soignants locaux de chaque RESILIAENCE : cadre de soins, lieu de soins, de prescription.
 Questionnaire aux praticiens soignants locaux de chaque RESILIAENCE : cadre de soins, lieu de soins, de prescription.
 1. Quel est le cadre de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 2. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 3. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 4. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 5. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 6. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 7. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 8. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 9. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 10. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 11. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 12. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 13. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?
 14. Quel est le lieu de soins (hôpital, clinique, domicile) ?
 15. Quel est le lieu de prescription (hôpital, clinique, domicile) ?

Le questionnaire = enquête téléphonique rétrospective de septembre 2009 et février 2010 à propos de cette journée auprès des médecins « référents oncologie » et cadres de santé semi-directif, 10 items / 5 thématiques : profil et moyens locaux, prescriptions médicamenteuses et informations aux parents, difficultés des services, apports de la journée, nouvelles attentes

RESULTATS

Participation aux rencontres : 172 personnes (56 médecins) : pédiatres, infirmières, auxiliaires, ASH, psychologues, enseignants, personnels de 2 EMSP d'adultes
 Evaluation par l'équipe réseau : des rencontres « débriefing », divergences médecins vs infirmières, peu de collaboration avec EMSP d'adultes
 Questionnaire : 14/14 médecins et 13/14 cadres de santé
 ✓ profil et moyens locaux : médecins vs infirmières = différences de formation sur la thématique des soins palliatifs, 12/14 EMSP adultes
 ✓ prescriptions médicamenteuses et informations aux parents
 13/14 pensent association morphine/BZD si nécessaire, mais l'indication reste floue
 4/14 évoquent la « non réanimation » avec les parents
 ✓ difficultés :
 -médecins et infirmières différemment exposés aux symptômes de la fin de vie du fait de fonctions différentes
 -pas de culture de service dans les soins palliatifs : l'influence du vécu personnel reste supérieure à la formation théorique
 -les situations palliatives, sont l'occasion d'exacerbation d'un dysfonctionnement sous-jacent.
 ✓ apports de la journée : nouvelles phases palliatives terminales depuis 2008 = 10/14 cer gestion suite à la journée, notamment : amélioration de la communication au sein de l'équipe, sollicitation d'aïdants extérieurs comme les EMSP d'adultes.
 ✓ nouvelles attentes : besoin d'une aide pratique, d'une supervision

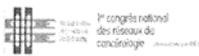
Symptômes les plus délicats à gérer

Symptômes	médecins (cité)	cadres/IDE (cité)
douleur physique		
dyspnée	15	8
gêne		
angor		
anorexie		
douleur morale famille	7	12
douleur morale enfant		
douleur morale des soignants		

CONCLUSION

Comment bien accompagner chaque année 15 enfants en fin de vie en 14 sites différents ? Voilà une des préoccupations du réseau RESILIAENCE dans sa collaboration avec les centres hospitaliers de périphérie. Même s'ils n'y sont que très rarement confrontés, ce travail a démontré que les soignants des services de pédiatrie du réseau ont un réel désir de bienveillance dans ce domaine. Après les bases théoriques, les équipes ont désormais besoin d'un soutien pratique dans leur exercice, d'un regard extérieur expérimenté. C'est à cette finalité qu'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques trouverait toute sa justification, impliquée dans l'accompagnement des centres de périphérie, pour mener à bien celui des enfants et de leur famille.

Annexe 15 : présentation sur les textes concernant les réseaux de cancérologie pédiatriques (1^{er} congrès des réseaux de cancérologie à Vichy le 30.09.10)



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE

RAPPEL SUR LES TEXTES

Dr Anne Notz



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

LES TEXTES

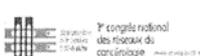
- **Réseau de santé** : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- **Réseau de cancérologie** : Circulaire du 25 sept 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie
- **Réseau de cancérologie pédiatrique** : Circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

Loi du 4 mars 2002

- Donne l'objectif d'un **Réseau de santé** : Favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires.
- 5 axes : projet médical, coordination, formation, système d'information, évaluation
- Précise le cadre juridique de fonctionnement



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

Circulaire du 25 sept 2007

- Les **réseaux de cancérologie** comprennent 2 niveaux d'organisation nécessairement articulés :
 - un ou des **réseau(x) territorial(aux)** de soins (coordonnés, continus, de proximité) effectif(s) sur l'ensemble de la région
 - un seul **réseau régional** de coordination et d'amélioration continue des pratiques
 - > 5 missions : amélioration de la qualité et formation continue, coordination des activités de cancérologie, promotion d'outils de communication, évaluation des pratiques, information du public et des professionnels



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

Circulaire du 29 mars 2004

- Résumé : « **un réseau de cancérologie pédiatrique** est formalisé au niveau de chaque région. »
- Introduction : « **un ou plusieurs centre(s) de cancérologie pédiatrique** assure(nt) et coordonne(nt) la prise en charge des cancers de l'enfant... **anime(nt) un réseau régional** centré sur la continuité des soins avec les services de pédiatrie des **centres hospitaliers**, les **structures de soins**, et les professionnels médicaux et non médicaux intervenant au domicile. »



1^{er} congrès national
des réseaux de
cancérologie

- Les **centres de cancérologie pédiatrique** ont la **responsabilité** d'organiser cette continuité des soins, *en concertation avec les familles*
- Ils passent **convention** avec les structures de soins ; le partenariat est **formalisé** ; il existe des **réunions au moins semestrielles** des membres du réseau.
- Le réseau de cancérologie pédiatrique **s'intègre dans un réseau régional de cancérologie** dont il constitue une **entité spécifique**.

- **Objectifs :**
 - Faciliter les diagnostics précoces
 - Assurer la continuité des soins
 - Assurer l'accompagnement de fin de vie
 - Favoriser les soins de proximité
- **Principes de fonctionnement :**
 - Permanence des soins
 - Sécurité
 - Assurance de soins palliatifs

- **Traçabilité de la coordination** entre soignants et soignants-parents par un **cahier de liaison** puis par le **dossier communicant de cancérologie**.
- Des **visites** des CH et de la ville au centre de référence, et du centre de référence dans les CH favorisent la culture commune.

- **Engagement des services de pédiatrie des CH :**
 - Personnel référent formé en cancérologie pédiatrique
 - Préparation centralisée des cytostatiques en pharmacie
 - Protocoles de prises en charge de la douleur
 - Participation à l'accompagnement et aux soins de support

- **Engagement de l'HAD :**
 - Mobilisable H24
 - Formation et encadrement pédiatrique et cancérologique
 - Assure les soins de support
 - Communication fluide

- **Évaluation** avec avis des *associations de parents et familles*

Annexe 16 : présentation sur le cancer chez les adolescents (journée annuelle du RCA le 26.11.10)

Cancers chez les adolescents

Yves Pérel
Le 26/11/2010

Contexte réglementaire

Critères d'agrément INCA pour la pratique du traitement des cancers d'adolescents (moins de 18 ans)

- Tout dossier d'adolescent de 15 à 18 ans doit être discuté en RCP interrégionale d'oncologie pédiatrique, avec des représentants des spécialités adultes concernées si possible
- le traitement pourra être proposé dans une unité adulte agréée, si elle remplit les mêmes conditions de prise en charge pluridisciplinaire que celles des services de pédiatrie et avec accord du patient

Quelques différences...

- Une législation spécifique
- Une épidémiologie mal connue
- Des résultats
 - insuffisants
 - dépendants de la prise en charge
- Une prise en charge différente

Quelqu'un de différent

EPIDÉMIOLOGIE

Epidémiologie 1 : quelle place ?

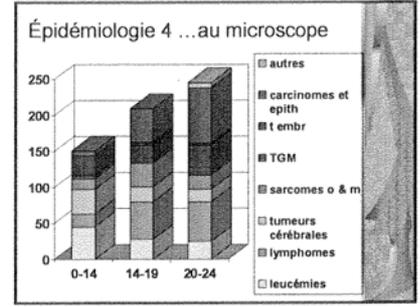
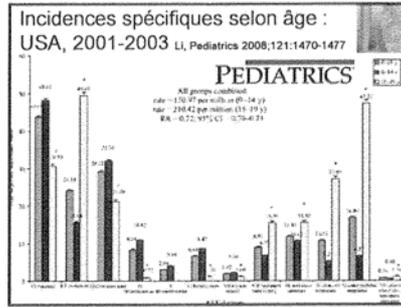
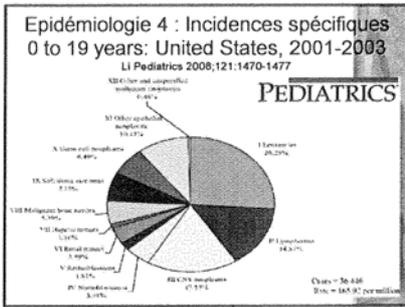
Une place restreinte

- rares (1% des cancers chez l'homme)
- à un âge où les maladies sont rares

	1-4	5-14	15-24
accidents	43	54	76
cancers	8	14	6
m cardiaques	6	5	2
m infectieuses	9	4	4
m congénitales	13	5	1
autres	21	18	11

Epidémiologie 2 : mal connue

Epidémiologie 3: Evolution des taux d'incidence annuels (1978-1997)
Données E Bull cancer 2007



PARCOURS DE SOINS

En Aquitaine : 15-18 ans

3C	n (2008+2009)
	100
CHU	61
IB	26
Bx N	6
Béarn Soule	3
Landes	2

En Aquitaine : 15-18 ans

	n=89	%
Pédiatrie	23	26
SNC	17	19,5
Sarcomes ; t rares	12	13
Hémato	11	12
Endocrino	6	6,5
Uro	6	6,5
Tête et cou	5	6

- ### Du qualitatif : initiatives ado/cancer
- **Projet personnel**
 - sport
 - Défis, évènements (à chacun son Everest, voiles de l'Espoir, séjours sportifs, Aquitaine Destination...)
 - socio-esthétique
 - **Associations, manifestations**
 - JSC (Jeunes Solidarité Cancer), Cheer-up
 - Parentraide
 - Etats Généraux

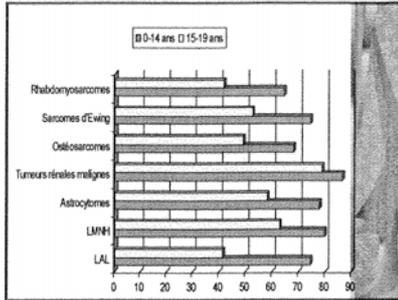
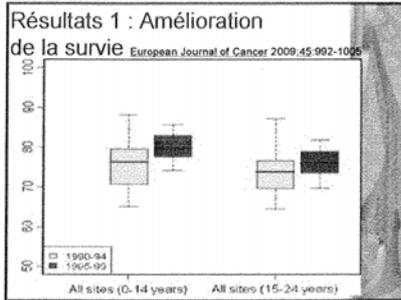
RESULTATS

Résultats 1 : Amélioration de la survie

Desandes E Bull Cancer 2007

Cancer spécifique	1978-1982	1983-1987	1988-1992	1993-1997	p*
Leucémies	28,9 (16,1-41,5)	25,1 (13,9-36,7)	30,3 (20,3-40,3)	40,5 (30,4-50,5)	0,04
Lymphomes et tumeurs rétropharyngées	71,0 (51,8-90,2)	77,9 (71,4-84,4)	86,6 (80,3-94,7)	87,6 (82,9-92,3)	<0,001
Tumeurs du SNC (astrocytomes et gliomes)	47,4 (32,4-62,3)	64,7 (46,4-77,0)	64,3 (51,5-76,9)	61,1 (47,8-74,3)	0,04
Tumeurs du SNC	28,8 (16,1-41,5)	25,1 (13,9-36,7)	30,3 (20,3-40,3)	40,5 (30,4-50,5)	0,04
Tumeurs malignes osseuses	31,2 (20,7-41,7)	48,4 (33,9-62,9)	58,8 (43,7-73,7)	60,3 (47,2-73,4)	0,007
Néoplasmes des tissus mous, autres sarcomes osseuses	56,3 (40,3-72,3)	50,7 (33,4-67,9)	48,2 (33,7-62,7)	75,1 (60,9-89,2)	0,007
Tumeurs germinales, tumeurs embryonnaires et gonadiques	77,2 (61,4-93,0)	78 (69,4-86,6)	88,3 (81,8-94,8)	81,1 (66,6-95,6)	<0,001
Mélanomes malins, carcinomes, tumeurs épithéliales malignes	75,9 (66,7-85,1)	74,6 (66,6-82,6)	85,7 (80,4-91,0)	89,7 (84,3-95,1)	<0,001
Tout	61,0 (51,5-70,5)	68,0 (61,4-74,6)	75,2 (68,3-82,1)	81,2 (77,4-85,0)	<0,001

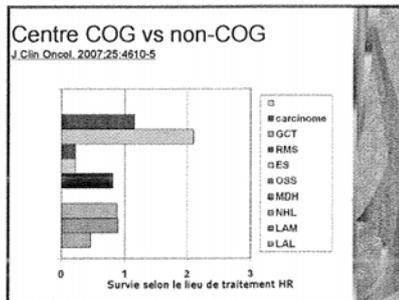
* Test de Sig exact.



Résultats 2, 15-24 ans : hétérogénéité (survie 5 ans 1978-1997)

	Services de prise en charge (%)	
	Pédiatriques	De médecine d'adultes
Ostéosarcome localisé [13]		
EFS _{5 ans}	65	48
Tumeur d'Ewing [17]		
EFS _{5 ans}	43	29
Rhabdomyosarcome localisé [10]		
OS _{5 ans}	62	36
Tumeurs osseuses [16]		
OS _{60 mois}	75	55

Professionnels (°)	Pédiatriques		De médecine d'adultes	
Leucodermes aiguës lymphoblastiques				
Stack et al. [22]	CCO	CALGB		
EFS _{5 ans}	61	38		
Hobitel et al. [1]		TRALLE 53	LALA 74	
EFS _{5 ans}	67	41		
OS _{5 ans}	78	85		
Toni et al. [23]	ADROP	GEMEMA		
EFS _{5 ans}	83	55		
OS _{5 ans}	80	71		
de Boer et al. [3]	DFOG2	HOVON		
EFS _{5 ans}	69	34		
OS _{5 ans}	79	38		
Kamangar et al. [19]	MRC ALL97	UKALLNIE2993		
EFS _{5 ans}	65	49		
OS _{5 ans}	71	56		
Leucodermes aiguës myéloblastiques				
Wood et al. [24]	CCG-2891	MIDACC		
EFS _{5 ans}	47	17		
OS _{5 ans}	41	32		



DISCUSSION

Résumé

- Rare & prise en charge fragmentée
- Épidémiologie mal connue, « charnière »
- Résultats insuffisants, progrès moindres que /autres populations
- Résultats
 - hétérogènes
 - variables selon le type de prise en charge
 - améliorables

Alors Pourquoi ces meilleurs résultats ?

- Maladie
- Traitement
- Patient

Facteurs liés à la maladie

- L'incidence des caractéristiques défavorables augmente avec l'âge
- Exemple LAL :
 - anomalies cytogénétiques de mauvais pronostic (ploïdie, ETV6/AML1, Phi+)
 - moins de leucémies cortico-sensibles et chimio-sensibles

Facteurs liés au traitement

- + d'inclusions essais thérapeutiques en Pédiatrie (9% vs 60%)
- Schéma thérapeutique adulte selon tolérance : « adultes jeunes » (-de 50 ans... 60 ans... 70 ans)
 - limiter toxicité en général (chimio)
réduction des doses, augmentation délais entre les cures de chimiothérapies
 - sous-traitement des adolescents

Facteurs liés au patient

- Observance ? Compliance ?
 - convocations...
 - traitements par voie orale (chimio)
 - soins quotidiens (fièvre, soins locaux)
 - transgression des règles imposées, sentiment d'invulnérabilité
- Rôle de l'accompagnement
 - autonomie/isolement de l'adolescent ?
 - les parents?

En somme...

Schéma thérapeutique	Adapté/biologie
Essais thérapeutiques	Spécifiques !
Intensité de traitement	(T chimiosensible) Spécifique !
Compliance	Parents Proximologie Projet personnel

Quel Projet ? AAP INCa

- pas de modèle unique
 - compétence technique
 - compétence d'âge
- limiter la fragmentation, offrir les chances de guérison :
 - RCPI spécifiques
 - discussion onco adultes/onco enfants
 - schémas thérapeutiques spécifiques
 - protocoles spécifiques d'évaluation

Quel Environnement ?

- prise en compte :
 - corps, musique, potes, projet...
 - période d'instabilité émotionnelle
 - psy, psychosocial
 - formation scolaire & formation professionnelle
 - autonomie/super-prox
- Lieu d'activité des associations impliquées (Ligue, JSC, Cheeur-up, asso locales...)

En Conclusion

Nécessité
d'une prise en charge
adaptée