

# COORDINATION PLURIDISCIPLINAIRE DE LA PRISE EN CHARGE ONCO-PEDIATRIQUE EN AQUITAINE

Dr Anne Notz-Carrère, Réseau  
RESILIAENCE

16<sup>ème</sup> journée annuelle du CCECQA

24.06.2016

# Le réseau RESILIAENCE

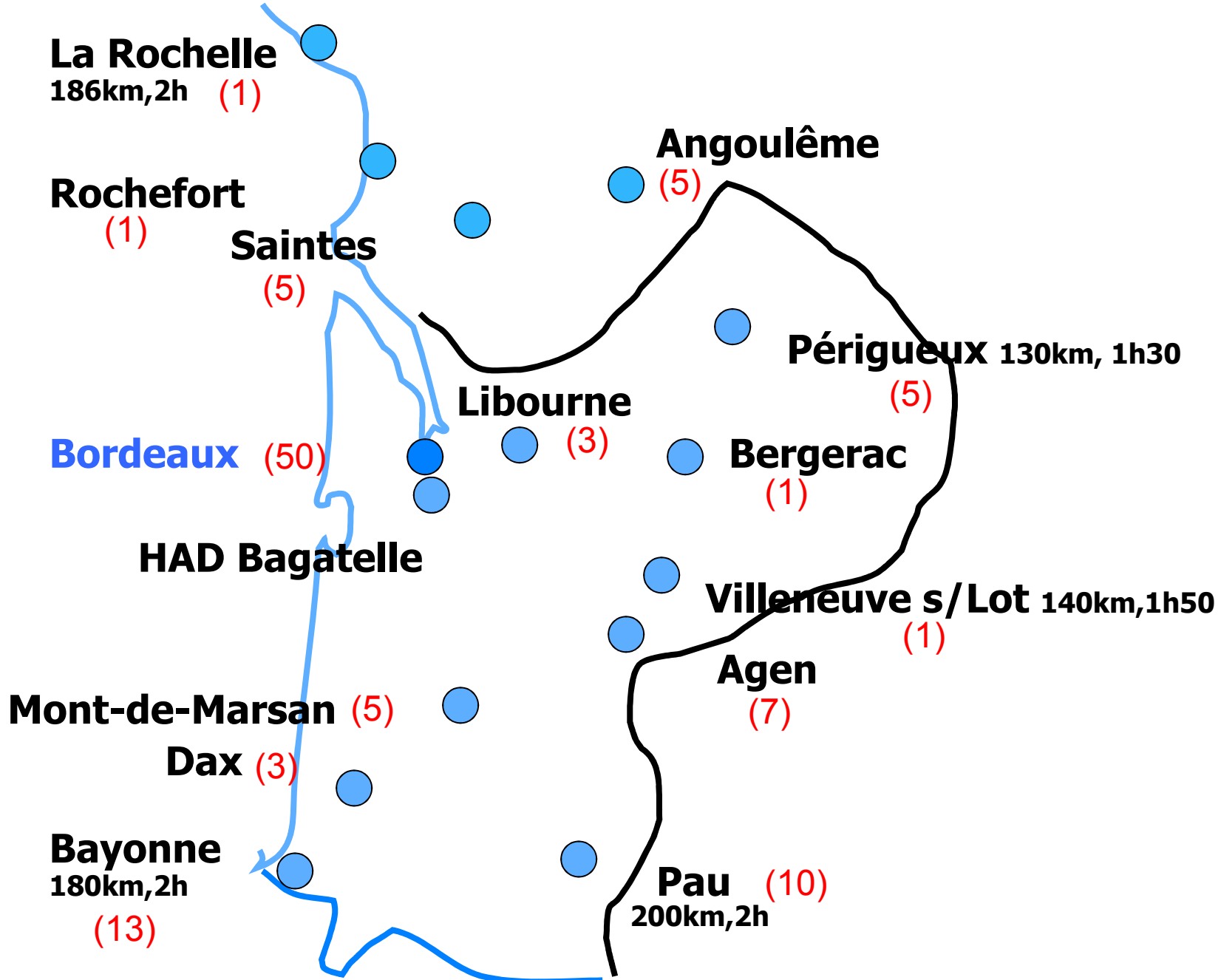
- Branche pédiatrique du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (2006)
- Médecin coordonnateur 0,8 ETP
- Puéricultrice 1 ETP
- Assistante sociale 0,5 ETP
- Neuropsychologue 0,7 ETP
- Secrétaire 0,5 ETP

# La prise en charge onco-pédiatrique en Aquitaine

- **1 seul centre spécialisé** en cancérologie pédiatrique, identifié par l'ARS et accrédité par l'INCa :  
l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique de l'hôpital des enfants de Bordeaux
- Environ **110 nouveaux patients annuellement**, venant de toute l'Aquitaine et des Charentes.

# Pour tous les patients

- **Prise en charge systématique en centre spécialisé à Bordeaux :**
  - Au diagnostic
  - Pour toutes les phases « techniques » de traitement
- **Rapprochement du domicile chaque fois que possible :**
  - Pour les soins de support
  - Pour de la chimiothérapie simple, codifiée, déléguée
  - Essentiellement via les services de pédiatrie des CHG  
(+/- HAD, SSR, libéraux ...)



( ) : nombre de nouveaux patients annuels

# Ex de parcours patient

- Enfant de 10 ans pris en charge à Bordeaux pour découverte de tumeur cérébrale
- habitant Oloron-Sainte-Marie, près de Pau
- famille en difficulté (AEMO), 2 petites sœurs,
- scolarisé en CM2, pratiquant le basket en club
  
- **Projet thérapeutique :**
  - Intervention neurochirurgicale (Bx)
  - Radiothérapie (Bx), env 30j après la chirurgie, pendant 6 semaines
  - Chimiothérapie d'entretien (Pau), 6 semaines après la fin des rayons : 6 cures espacées de 3 à 6 semaines, durée totale 6 mois.

**1 - hospitalisation initiale**

**3 - radiothérapie (+ hébergement)**

**5 - bilan fin ttt**

**Service spécialisé de Bordeaux**

Médecin	}	annonce, RCP, PPS
Puéricultrices		
Assistante sociale	}	DA
Psychologue		
Prof écoles	}	globalité
Prof sport		
Kiné	}	rééduc
Orthophoniste		
Pharmacien	}	chimio

**2 - surveillance**

**4 - chimiothérapie**

**Service de pédiatrie de Pau**

Médecin  
Puéricultrices  
Assistante sociale  
Psychologue  
Kiné  
Pharmacien

**6 - réinsertion**

**2 - retour domicile**

**4 - retour domicile**

**Domicile**

Assistante sociale

**2 - rééducations**

**4 - rééducations**

**Libéraux**

Kiné  
Orthophoniste

**École**

Prof

**Sport**

Prof



# Structuration de la filière de soin par le réseau RESILIAENCE

rôle de réseau régional

mise en œuvre des critères qualité

auprès des professionnels

1. Identification des partenaires et des soins possibles  
(Services de pédiatrie des CHG)
2. Formalisation du rôle et des responsabilités de chacun  
(Convention inter-établissements, charte de fonctionnement)
3. Développement de la formation continue  
(2 journées annuelles de formation, sur place et à Bordeaux)
4. Production, diffusion, et actualisation de protocoles de soins
5. Développement d'outils de communication



# Coordination pluridisciplinaire autour du patient par le réseau RESILIAENCE

rôle de réseau territorial (*à l'échelle d'une région*)  
coordination des acteurs de soin  
centré sur le patient

- 1 - Coordination inter professionnelle avec les CHG**
- 2 - Coordination via les parents**
- 3 - Autres coordinations inter professionnelles  
(libéraux, structures extra-hospitalières)**

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (1)

## 1-Coordination inter professionnelle avec les CHG

- Médecins : fiche-résumé du patient, protocole de chimiothérapie
- Puéricultrices : fiche de macrocibles
- Assistantes sociales : fiche de transmission sociale
- Psychologues
- Professeurs des écoles, professeurs de sport adapté
- Pharmaciens

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (2)

➔ Rôle de soutien des membres de l'équipe du réseau :

- Création des documents de liaison avec les équipes du centre de référence et des CHG
- Sensibilisation des équipes à leur remplissage et leur adressage
- Envoi par fax puis contact téléphonique

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (3)

## 2 - Coordination via les parents

- Entretien de sortie
- Remise d'un classeur de suivi et de liaison
- Organisation d'une consultation initiale en CHG

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (4)

➔ Rôle spécifique de la puéricultrice du réseau  
(et formation d'autres professionnelles dans  
l'équipe de Bordeaux):

- Éducation des parents pour le domicile
- Implication dans la tenue et la présentation du classeur
- Travail sur la mise en confiance vers le CHG

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (5)

## 3 – Autres coordinations inter professionnelles (libéraux, structures extra-hospitalières)

- Infirmières de ville
- Travailleurs sociaux
- Rééducateurs de ville ou d'institutions

# Coordination pluridisciplinaire autour du patient (6)

## ➔ Rôles spécifiques des membres de l'équipe réseau :

- Puéricultrice : identification de professionnels, annuaire, contact téléphonique systématique, conseil, soutien
- Assistante sociale : contact avec les professionnels de terrain et organisation de réunions de concertation dans les situations complexes
- Neuropsychologue (pour les enfants atteints de tumeurs cérébrales) : bilans d'évaluation, indications de rééducations et d'aménagements de la scolarité, identification de professionnels, annuaire, contact téléphonique systématique, conseil, soutien, participation aux PAI dans les écoles



# Conclusion

- Pour une qualité de prise en charge rare à l'échelle d'une région, importance de « structurer » les acteurs avant de les faire communiquer
- Coordination entre professionnels d'établissements : nécessité d'un travail de fond continu
- Coordination entre professionnels « isolés » ou « ponctuels » : nécessité d'un professionnel de coordination
- Implication obligatoire des parents à travailler.

# Points positifs

- Réelle plus value sur la qualité de la prise en charge des patients
- Effet bénéfique du double positionnement régional/territorial des membres de l'équipe réseau
- Implication et valorisation des professionnels extra-CHU
- Réflexion progressive sur la place des parents dans la prise en charge de ces enfants

# Difficultés

- Identification et formation continue des professionnels
- Limites du professionnel de coordination unique
- Absence de vrai dossier partagé +++