

PRESENTATION A LA FORMATION REGIONALE EN CANCEROLOGIE A DESTINATION DES INFIRMIERS

Dijon, le lundi 5 février 2024

QUELQUES CHIFFRES

AJA : Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer

15 à 24 ans

- 2023 en France : **2300** AJA
- **3ème** cause de Décès évitable en France

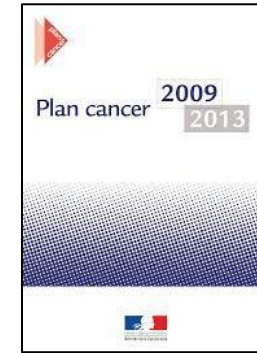
- 80 % hématologie / 20 % oncologie
- Services adultes et pédiatriques

Pédiatrie		Adulte	
FC	B	FC	B
19	31	44	30
50		74	
TOTAL : 124			
Dont décès : 8 en BFC			

REPONDRE AUX BESOINS

Les plans cancers 2 et 3

- ♦ Extrait du Plan cancer 2 (2009-2013) : « 23.5 Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer [...] ».
- ♦ Extrait du Plan cancer 3 (2014-2019) : « Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes [...] ».
- ♦ Action 2.13 : « Assurer aux Adolescents et Jeunes Adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social. »



Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

- ♦ Proposer un appel à projets « high risk high gain »
- ♦ Garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation
- ♦ Accompagner les familles pour renforcer l'accès aux soins et améliorer la qualité de vie des familles

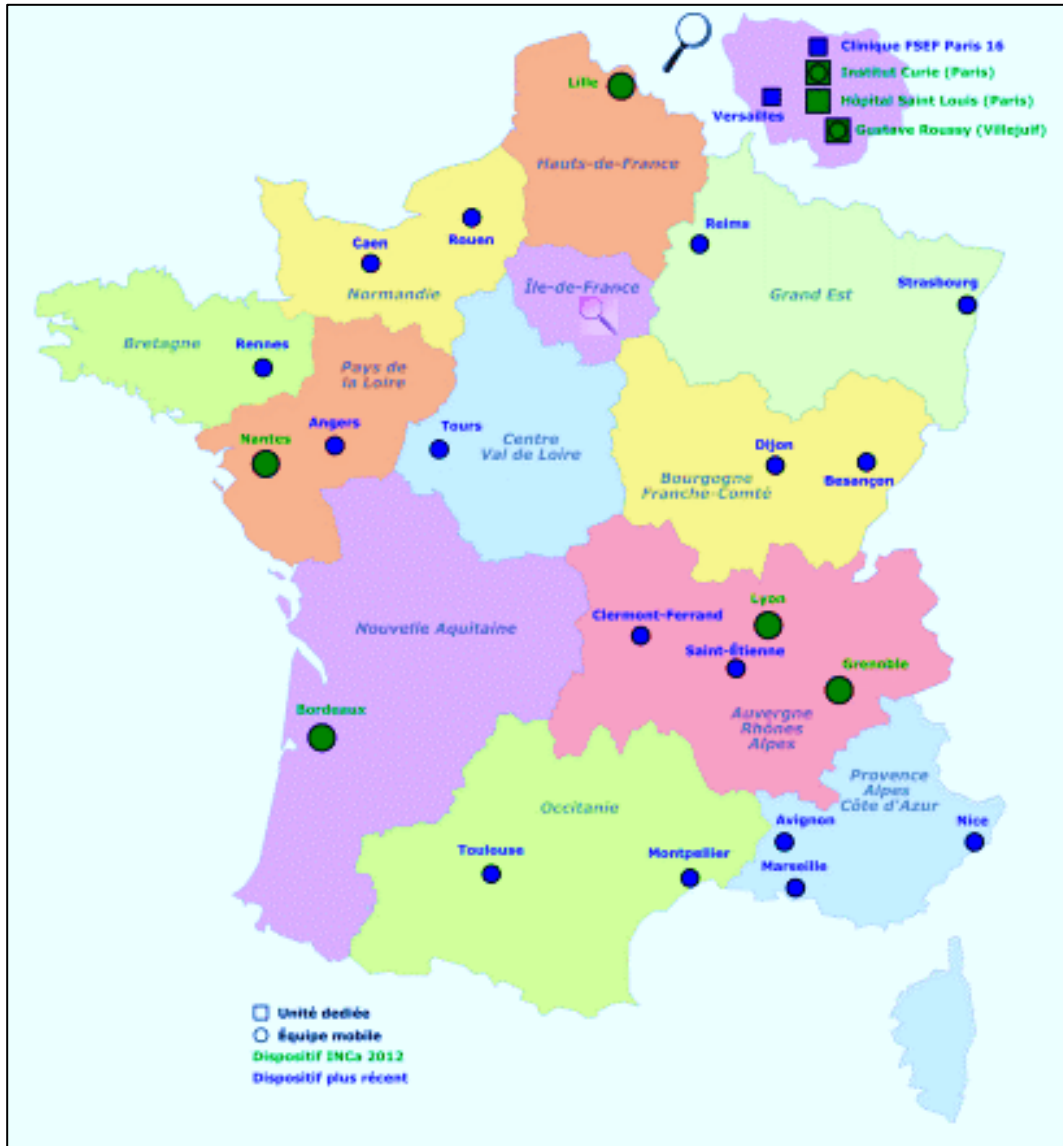


L'instruction DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016
mobilise des structures spécifiques au niveau régional dédiées
à la prise en charge des AJA atteints de cancer



Organiser au niveau régional ou interrégional une structuration de la prise en charge spécifique des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, répondant à des objectifs définis dans un cadre national.





Le réseau AJA de Bourgogne-Franche-Comté existe depuis **octobre 2021**

Il est présent parmi **27 Réseaux** au niveau national

Le réseau AJA fait partie du Dispositif spécifique régional du cancer de BFC



LE RESEAU AJA : Une équipe MOBILE pluridisciplinaire



Laura ROY
Marion JACQUENET



Mathilde GURY

Une infirmière de coordination sur chaque site

Une enseignante en activité physique adaptée

Une psychologue



Lucie SEBILLOTTE

Assurer
aux **patients et à leurs proches**
la **meilleure qualité de vie possible**
sur les plans
physique, psychologique et social
en facilitant l'accès aux
soins oncologiques de support
pendant et après les traitements.

PROCESSUS ACTION RESEAU AJA

Information Réseau AJA au patient par médecin ou équipe pluridisciplinaire

RCP ou Info directe

IDEC

Entretien individuel avec le patient et/ou aidant = questionnaire à remplir + autorisation à signer + photo

Staff AJA
tous les lundis

Patient et/ou Aidant

Orientation SOS équipe AJA

Coordination avec SOS intra ou extra hospitalier et/ou intervenants extérieurs
Exemple : psychologue, Assistant Social, IDE scolaire, CPE, kinésithérapeute, etc

Contact avec le patient si besoin

Restitution par un membre de l'équipe AJA

STAFF AJA

Référent service

Evolution du besoin des patient (*contact patient, soignant ou autre*)

Patient décédé : PEC possible des aidants

Interventions possibles au cours de 4 phases

En cours de traitements

Suivi parcours patient par l'équipe du réseau

En fin de traitement

Mise en place de la coordination réseau – Ville/Hôpital

Post-Cancer

Contact patient à 3, 6, 9, 12 et 24 mois pour suivi de coordination par IDEC ou SOS

En rechute

Traçabilité :

- Signature des sms
- Appel du patient
 - ☞ Prévenir la collègue concernée par mail
- Dossier patient
 - 🔒 code confidentiel
- A chaque étape du parcours
 - ✍ Traçabilité dans le dossier patient

NOS OUTILS DE COMMUNICATION

CONTACTEZ-NOUS
du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30

Site de Besançon : 06 44 76 29 18
Site de Dijon : 06 41 40 65 52
reseauaja@oncobfc.com

Réseau AJA
Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

- Tu as entre 15 et 24 ans
- Tu vis en Bourgogne-Franche-Comté
- Tu es ou a été confronté au cancer, à ses traitements et à leurs effets

#onestiapourvous
Adolescents 15 ans
Réseau Bourgogne-Franche-Comté
Cancer 20 ans
Tes proches
Soins oncologiques de support
Jeunes adultes atteints de cancer

Le cancer produit un impact multidimensionnel qui entraîne des changements significatifs dans ta vie, tes relations, tes projets, ta personnalité pendant et après les traitements.

www.oncobfc.com

La population des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de 15 à 24 ans est particulièrement fragile lors de la prise en charge d'un cancer, nécessitant une attention particulière à chaque étape du parcours de soin, ainsi qu'en phase de post-traitement.

Réseau AJA
Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

L'équipe du Réseau AJA assure aux patients et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible sur les plans physique, psychologique, social... en facilitant l'accès aux soins oncologiques de support.

COORDINATION du parcours des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

SOUTIEN aux professionnels impliqués dans leur prise en charge.

ACCOMPAGNEMENT de l'AJA et de son entourage pendant et après traitements.

L'équipe de coordination de parcours

Infirmières de coordination de parcours : Marion JACQUENET et Laura ROY
Enseignante APA : Mathilde GURY
Psychologue : Lucie SEBILLOTTE
Assistante sociale : Nelly VADE

La RCP Soins de support AJA

- 1er lundi de chaque mois à 13h
- salle RCP1 au CHU Besançon et accessible en visio
- dans le dossier communiquant en cancérologie (DCC)

Numéro Besançon : 06 44 76 29 18
Numéro Dijon : 06 41 40 65 52
du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30
reseauaja@oncobfc.com
www.oncobfc.com

ARS ONCOBFC

Equipe de coordination

La population des adolescents et jeunes adultes (AJA) de 15 à 24 ans est particulièrement fragile lors de la prise en charge d'un cancer, nécessitant une attention particulière à chaque étape du parcours de soin, ainsi qu'en phase de post-traitement.

Site de Besançon : 06 44 76 29 18
Site de Dijon : 06 41 40 65 52
du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30
reseauaja@oncobfc.com
www.oncobfc.com

Marion JACQUENET et Laura ROY, infirmières de coordination
marion.jacquenet@oncobfc.com
laura.roy@oncobfc.com

Mathilde GURY, enseignante APA
mathilde.gury@oncobfc.com

psychologue
assistante sociale

RCP AJA soins de support

- Dans le dossier communiquant en cancérologie (DCC)
- 1er lundi de chaque mois à 13h
- Salle RCP1 au CHU Besançon et accessible en visio

ARS ONCOBFC

La COORDINATION du parcours des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Un SOUTIEN aux professionnels impliqués dans leur prise en charge

ÉQUIPE RÉGIONALE BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

DÉPLIANT À DESTINATION DES PROFESSIONNELLS

Le Réseau AJA c'est :

- 8 départements
- 5 professionnels
- 2 numéros

Des questions ? L'équipe du Réseau AJA est là pour t'aider à trouver des solutions !

Disponibilité
Infirmières de coordination de parcours
laura.roy@oncobfc.com
marion.jacquenet@oncobfc.com

Suivi Ecoute
Enseignante en activités physiques adaptées
mathilde.gury@oncobfc.com

Ressources
Psychologue
lucie.sebilotte@oncobfc.com

Orientation Construire
Assistante sociale
nelly.vade@oncobfc.com

Besançon : 06 44 76 29 18
Dijon : 06 41 40 65 52

De l'annonce de ton cancer à chaque moment de ton parcours et après les traitements de ta maladie

Pour toi et ton entourage

Une équipe pluridisciplinaire à votre écoute
Coordination - Collaboration - Disponibilité - Ecoute

Deux infirmières de coordination de parcours

Pivot de l'équipe, l'infirmière de coordination travaille étroitement avec les services de soins pour identifier les patients AJA au plus tôt dans leur parcours. Son rôle de recensement à travers différents moyens (RCP pédiatrique/adulte, différents établissements de la région...) permet d'établir une file active et de situer les AJA sur l'ensemble de la BFC. Par sa vision globale du patient, elle collabore avec l'équipe pluriprofessionnelle pour définir les objectifs transverseaux de prise en charge et de suivi au sein du réseau AJA, en les réévaluant tout au long du parcours de soins et après la maladie.

Professionnelle relais dans le parcours, son implication auprès du patient et de son entourage vise l'amélioration de sa qualité de vie : par son écoute et sa disponibilité, elle répond à leurs besoins en coordonnant l'orientation des patients et de leurs proches auprès des professionnels ressources en soins de support aux différentes étapes de la maladie.

L'infirmière est présente et mobile, comme l'équipe pluridisciplinaire, en fonction des besoins de l'AJA et de ses proches.

Une enseignante APA de coordination de parcours L'activité physique adaptée (APA) apporte de nombreux bénéfices aux patients et doit être prescrite dès le début des traitements. L'enseignante APA coordonne l'accès et l'orientation à la pratique de façon à répondre aux besoins spécifiques et capacités de chacun à la fois dans les services de soins, à domicile, en structures, clubs ou associations.

Une psychologue de coordination de parcours Le besoin d'aide, pour le malade et ses proches peut se manifester à toutes les étapes de la maladie. La psychologue AJA est une ressource supplémentaire afin de renforcer l'adhésion et le lien thérapeutique avec l'équipe soignante. Elle offre une écoute et permet l'orientation vers les psychologues proches de leur domicile.

Une assistante sociale de coordination de parcours Par son rôle d'interface entre les acteurs, l'assistance sociale AJA coordonne et optimise l'ensemble de la prise en charge sociale du patient. L'accueil, l'écoute, le conseil et l'évaluation permettent l'orientation des patients, de leurs familles et de professionnels vers les structures correspondantes à leurs problématiques sociales.

Réseau AJA
Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

ARS ONCOBFC

AFFICHE À DESTINATION DES PROFESSIONNELLS



LES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Socle de base

Prise en charge :

De la douleur

Diététique et nutritionnelle

Psychologique

Sociale, familiale et professionnelle

5 soins de supports complémentaires

L'activité physique

Les conseils d'hygiène de vie

Le soutien psychologique des proches et des aidants

Le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité

La prise en charge des troubles de la sexualité

NOS MISSIONS GLOBALES

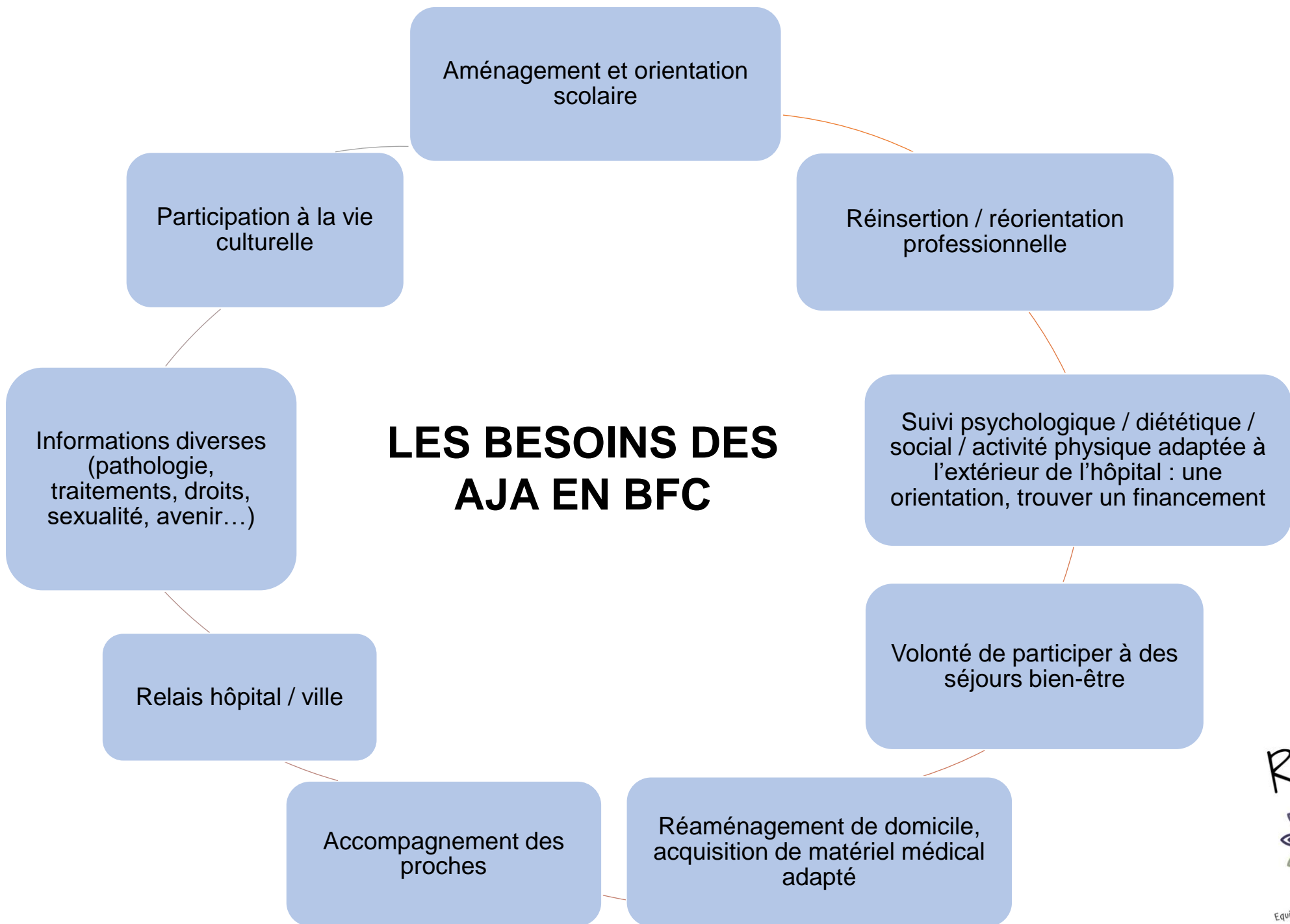
Recensement des
AJA

Prise de contact
avec évaluation
besoins/attentes

Orientation soins de
support

Accompagnement
AJA et son
entourage pendant
et après traitement
dans sa globalité

Soutien/appui aux
équipes
professionnelles



LES BESOINS DES AJA EN BFC

Aménagement et orientation scolaire

Réinsertion / réorientation professionnelle

Suivi psychologique / diététique / social / activité physique adaptée à l'extérieur de l'hôpital : une orientation, trouver un financement

Volonté de participer à des séjours bien-être

Réaménagement de domicile, acquisition de matériel médical adapté

Accompagnement des proches

Relais hôpital / ville

Informations diverses (pathologie, traitements, droits, sexualité, avenir...)

Participation à la vie culturelle

Au cours de l'adolescence, les enfants deviennent des jeunes adultes

Alternance entre comportements d'adulte et des comportements d'enfant

Passage progressif de pensées et d'actions inappropriées à des attitudes sensées

Comportements explosifs

Importance du groupe de pair

Préoccupation par son aspect physique et sa capacité de séduction

LES ADOLESCENTS

Désir de liberté, d'indépendance, d'autonomie sans l'être totalement

Prise de décision au sujet de sa carrière – découverte des centres d'intérêts

Début de la puberté :
- intérêt pour l'anatomie sexuelle
- Pratique masturbation

Questionnement sur leur identité sexuelle ou leur identité de genre

Début des comportements à risque et des expériences sexuelles

LES JEUNES ADULTES

Période de transition

18 ans : La majorité légale

Préoccupation pour l'avenir

Fin des études

Désir d'enfant

Insertion dans le marché du travail

Formation d'un couple

Accès au logement autonome

Départ du domicile familial

CANCER ... BOULEVERSEMENTS DES REPÈRES

Position de passivité

Risque majeur de refus de traitement et la non-observance

Culpabilité vis-à-vis des parents

Risque de stérilité

Activités et projets mis entre parenthèses

Confrontation à sa propre mort

pensées

famille



vie sociale

corps

Sensation d'étrangeté vis-à-vis de ses pairs

Développement identitaire en pause

Démolition du processus d'indépendance

La puberté devient invisible

Altération de son apparence et de sa sexualité Amaigrissement /prise de poids - alopecie – séquelles physiques...

Sensations inhabituelles : douleurs, fatigue extrême, mucites...





IMPACT POST-CANCER



- Expérience de maturation avec développement de la résilience.
- Découverte centres d'intérêts nouveaux, nouveau départ qui est vécu.
- Plus grande ouverture aux autres et à la solidarité, augmente l'empathie compassionnelle envers autrui.

- Fragilité, état limite qui perdure avec une position de victime.
- Enfermement dans le souvenir de l'expérience du cancer : seule identité.
- Crainte de la récurrence – colère – sentiment d'injustice.

CAS CONCRET : T. 23 ANS

Histoire de la maladie :

Diagnostic : LAM avec envahissement neuro méningé en janvier 2023, suite à l'apparition d'un purpura.

Traitements : Chimio induction faite en réa pour surveillance. 3 cures de conso par la suite avec 6 PL. RTH encéphalique en juillet.

CECOS : non fait car PEC urgente

Est en RC moléculaire depuis début aout.

Vie personnelle : (au moment du diagnostic)

- Vit seul dans son appartement à Belfort depuis 2 ans. Est célibataire.
- Est en école d'ingénieur UTBM à Belfort en dernière année, est en passe de valider son diplôme. Est en alternance dans une usine d'équipement automobile. Ne peut pas faire son stage à l'étranger qui conditionne la validation du diplôme.
- Parents présents, un grand frère qu'il voit régulièrement. Cercle de 4 amis très proches.
- Rugbyman sur Pontarlier le Week end et entrainement en salle de sport en semaine à Belfort.

CAS CONCRET : T. 23 ANS

Présentation en RCP SOS AJA en mars 2023

Entretien d'évaluation fait par **IDEC** en service SI hémato puis passage staff AJA.

→ Identification d'un besoin au niveau social : questionnement sur son aide mobili-jeunes.

Rôle AS AJA : contact avec AS du service qui est allé rencontrer T. et a pu ainsi lui apporter une réponse rapide.

→ Identification d'un besoin APA : a perdu du poids rapidement du fait qu'il ne fait plus de sport.

Rôle APA AJA : contact avec APA du service pour mettre en place un suivi et des recommandations pour le retour à domicile.

CAS CONCRET : T. 23 ANS

T. nous sollicitera ensuite à plusieurs reprises pour divers besoins:

- Appel de T. début mai : il est inquiet car son diplôme est suspendu tant qu'il n'a pas de dérogation pour son stage à l'étranger et sa validation en anglais (niveau B2). Il aimerait une aide financière pour des cours d'anglais pour ne pas perdre de temps et pouvoir valider l'anglais.

Rôle AS AJA : contact avec référent handicap université pour expliquer la situation, transmission dossier demande de financement auprès de la ligue contre le cancer à T. (mais il ne fera pas la démarche).

Finalement, une dérogation lui sera accordée en août pour valider son diplôme.

- Appel de T. en juin : est très inquiet car vient d'apprendre qu'il va avoir RTH, se pose beaucoup de questions, en profite pour évoquer ses pbs de concentration suite au traitement.

Rôle IDEC AJA : entretien avec T. pour lui expliquer les séances de RTH, lien avec hématologue pour l'informer du stress du patient.

CAS CONCRET T. 23 ANS

Rôle Psy AJA : entretien avant début RTH mais pas de suivi derrière.

Rôle APA AJA : Informations ONCOGITE données + recommandations APA en autonomie avec séances APA en HDJ pendant RTH.

- Appel de T. en juillet : veut des conseils pour mener à bien ses futurs entretiens d'embauche.

Rôle IDEC AJA : entretien avec le patient puis infos envoyées pour ONCONNECTE à l'emploi. SUIVI régulier avec contact SMS et appels.

- Contact par mail de l'hématologue en septembre : T. est en syndrome post traitement avec le moral au plus bas et fatigue physique ++ malgré un suivi APA au CH de Pontarlier depuis la fin des rayons (terminé fin août).

Rôle IDEC AJA : transfert info à psy AJA et APA.

Rôle Psy AJA : entretien puis orientation pour suivi avec psy de la ligue à Pontarlier.

Rôle APA AJA : demande de PEC en HDJ à la clinique du pays de Montbéliard.

CAS CONCRET : T. 23 ANS

- Mail de T. en octobre : sollicite aide pour relais CPAM suite à déménagement au Creusot où il a trouvé un emploi dans une entreprise (mi-temps thérapeutique).

Rôle IDEC AJA : contact avec AS service de soin pour avoir les renseignements et les transmettre à T.

- Participation de T. au groupe de parole créé par Lucie (psy) en novembre.
- Appel de T. en décembre : annonce de sa rechute (MRD en évolution), hospitalisation du 20/12 au 14/01.

Rôle IDEC et Psy AJA : contacts réguliers avec visites service + SMS et conversations téléphoniques.

- Participation à la 2^{ème} séance du groupe de parole : annonce au groupe de la rechute et du traitement.

MERCI