

De l'expérimentation à la formalisation : Oncologie Bretagne AJA est l'une des 1^{ères} organisations régionales opérationnelles dans la prise en charge des 15-25 ans

Les 15-25 ans, autrement dits « AJA » (Adoléscentes et Jeunes Adultes), atteints de cancer sont une population fragile et « à part ». A un âge charnière, l'impact de la maladie est un enjeu majeur sur le devenir à long terme de ces patients aux besoins très spécifiques en cancérologie. Avec le support de l'Agence Régionale de Santé Bretagne, suite aux expérimentations nationales dans le cadre du Plan Cancer 2009 – 2013, le CHU de Rennes initie « OB'AJA » (Oncologie Bretagne AJA), l'une des premières organisations régionales aujourd'hui opérationnelles structurées et lance, le 12 octobre prochain à Rennes, la première journée de formation destinée aux professionnels de santé bretons participant à l'accompagnement d'AJA suivis pour un cancer.

Les AJA en cancérologie : une population fragile aux parcours de soins dispersés

Trop peu nombreux pour bénéficier d'une unité ou d'un service spécifique, les AJA atteints de cancer sont aujourd'hui, en fonction de leur parcours de soins et notamment de l'orientation de leur médecin, pris en charge en unités pédiatriques (destinées au 15-18 ans) ou en secteurs adultes (réservés au 18-24 ans). En période de grande vulnérabilité liée à des transformations émotionnelles, corporelles, sociales... et aux impacts potentiels de la maladie (séquelles physiques ou psychiques, risque pour la fertilité...), le parcours de l'AJA en cancérologie n'est pas toujours personnalisé et bien souvent « multisites », éclaté entre CHU et centres de lutte contre le cancer (CLCC), hôpitaux de proximité et médecins traitants.

La première organisation régionale opérationnelle dédiée portée par le CHU de Rennes

C'est pour offrir un soin homogène, continu, personnalisé et optimal notamment en matière de choix thérapeutiques, que le projet OB'AJA, porté par le CHU de Rennes, s'est imposé afin de coordonner et croiser les compétences des différents professionnels (pédiatres, radiologues, chirurgiens pédiatriques, oncologues médicaux et hématologues) intervenant à chaque étape de la prise en charge des 15-25 suivis pour un cancer. S'appuyant sur l'équipe pluridisciplinaire AJA déjà mise en place depuis 2014 à Rennes, l'équipe mobile régionale OB'AJA, financée par l'ARS Bretagne depuis 2016, est aujourd'hui déployée. Elle a pour mission principale de structurer et d'homogénéiser les offres de soins, tant sur le volet médical que des soins de support, dans toutes les structures pédiatriques et adultes de Bretagne.

Ses actions s'adressent à la fois aux patients et à leur entourage, ainsi qu'à l'ensemble des professionnels participant à l'accompagnement des jeunes. C'est dans ce cadre que la première journée de formation OB'AJA, destinée au personnel soignant (médecins, infirmières, puéricultrices, aides-soignantes...), aux travailleurs sociaux, éducateurs, psychologues... et à tout autre professionnel breton du secteur privé ou public, est organisée le 12 octobre prochain à Rennes.



© photographees.eu

Des soins de supports et un accompagnement ciblés pour le patient et ses proches

L'objectif d'OB'AJA est de permettre au jeune patient de bénéficier, où qu'il soit, de soins de supports adaptés. Un temps de psychologue « référent » sera ainsi prévu dans le dispositif pour les situations complexes en soutien de l'équipe de psychologue au plus près du patient ; la même organisation sera proposée pour l'accompagnement social du patient et de ses proches. Si nécessaire, un médecin du sport pourra évaluer le jeune patient et mettre en place un programme d'Activité Physique Adaptée, en lien avec une équipe dédiée (éducateur sportif, diététicienne).

Essentielles pour cette population, les médecins de la reproduction et gynécologues assureront des consultations d'information concernant les risques des traitements sur la fertilité et les modalités de sa préservation, ce, dès le diagnostic. En fonction des situations, un programme de préservation de la fertilité sera possible au CECOS de Rennes ou de Brest. Déjà mise en place dans les CHU mais de manière hétérogène, l'évaluation et le suivi de la scolarité ou de l'activité professionnelle seront également systématiquement proposés avec adaptation en cours de traitement (cours à domicile, mi-temps thérapeutique par exemple) ou, le cas échéant une réorientation précoce soutenue par des personnes « ressources » (juriste, conseiller d'orientation, MDPH). Enfin, les centres de prise en charge de la douleur, les différentes associations et équipes mobiles de soins palliatifs seront associés à la prise en charge, à la demande des équipes en proximité du patient.

Une équipe mobile et pluridisciplinaire composée d'une infirmière de coordination, de médecins et d'experts

Au cœur de l'organisation, l'infirmière de coordination en cancérologie sera un pilier du dispositif. Lors de ses échanges avec le jeune et son entourage et/ou avec les équipes de soins référentes, elle pourra repérer les besoins spécifiques et prioritaires du patient, orienter la mise en œuvre des soins de support, coordonner le parcours de soins et assurer le suivi et l'évaluation des différentes aides apportées. Elle prendra également en charge l'organisation interne de l'équipe (réunions de concertation, temps d'évaluation, temps de formation...). Sur le plan médical, un médecin «référent» coordonnera l'équipe mobile régionale. Il veillera au bon déroulement des avis médicaux, animera des réunions croisées entre spécialistes et élaborera les stratégies de prise en charge des soins de supports personnalisés. D'autres médecins dits « experts AJA », impliqués dans les traitements (pédiatres, oncologues, hématologues, radiothérapeutes, chirurgiens) ou dans les soins de supports (rééducateurs, médecins du sport, biologistes de la reproduction, gynécologues, médecins de soins palliatifs et de la douleur, pédopsychiatres et psychiatres, addictologues...) participeront à la prise en charge des patients dans les services ainsi qu'aux réunions pluridisciplinaires.

UN ACCOMPAGNEMENT DÉDIÉ ET ÉVOLUTIF

OB'AJA, s'impose donc comme un accompagnement dédié à un public particulièrement sensible et permet à chaque patient de bénéficier des compétences croisées de l'équipe, des experts et d'avoir accès à plus d'essais cliniques dans un souci constant d'offrir une prise en charge globale homogène mais personnalisée.