

Auteurs: Maïna LETORT-BERTRAND (Puéricultrice coordinatrice)¹⁻², Hélène SERANDOUR (Puéricultrice coordinatrice)¹, Pr Virginie GANDEMER (Onco Pédiatre)¹⁻²⁻³, Pr Isabelle PELLIER (Onco Pédiatre)², Dr Jean MICHON (Onco Pédiatre)³

(1) CHU Rennes – (2) Organisation Inter Régionale GOCE – (3) Société Française des Cancers de l'Enfant

Remerciement aux membres du groupe GOCE (Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant) et à l'ensemble des centres SFCE

Introduction:

Depuis de nombreuses années, la relation soignant/soigné évolue au rythme des mouvements de la société. On parle aujourd'hui d'acteur et de partenaire de soins, d'alliance thérapeutique, d'éducation thérapeutique, de patient expert...

Les équipes d'onco-hématologie pédiatrique inscrivent leur organisation et leur fonctionnement dans ce paysage tout en s'adaptant aux spécificités liées à la population et à l'activité de leurs unités. En réponse aux mouvements de la société et aux recommandations relatives à l'activité de soins en cancérologie pédiatrique, ces équipes tendent à se modifier et à faire évoluer leur fonctionnement avec, notamment, la mise en place de nouveaux profils professionnels et en particulier de « nouveaux métiers infirmiers ». Ainsi sont apparues depuis une dizaine d'années des IDE/PDE d'accompagnement à l'annonce, coordinatrices réseau, référentes ETP, coordinatrices de greffe, référentes AJA, coordinatrices parcours de soins...

Matériels et méthodes:

Le travail présenté ici est le fruit d'une réflexion menée en 2014 dans l'Inter Région GOCE (publié dans la Revue d'onco-hématologie pédiatrique en octobre 2014) et élargie en 2015 à l'ensemble des centres SFCE (et présenté lors du congrès de la SFCE en juin 2015).

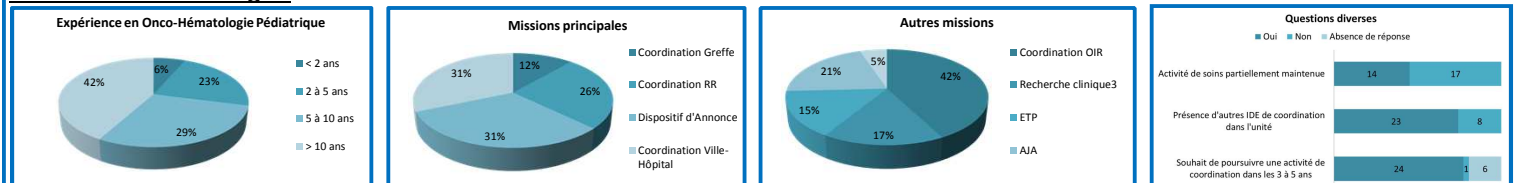
L'objectif de ce travail était :

- De réaliser, au niveau national, un état des lieux de la répartition et des rôles et missions de ces « nouveaux professionnels » via une enquête quantitative adressée à l'ensemble des cadres de santé des centres SFCE.
- De recueillir la parole des professionnels exerçant ces activités transversales via une enquête qualitative interrogeant : leur rôle auprès des enfants et de leur famille, leur place au sein des équipes, leurs difficultés et ressources.

Résultats:

- 21 des 31 centres de cancérologie pédiatrique ont participé à ce travail (8 de ces centres ne disposent pas de poste IDE «de coordination»).
- 31 professionnels ont répondu à cette enquête (représentant 14 centres de cancérologie pédiatrique).

Professionnels interrogés:



Rôle auprès des enfants et des familles:

- Une relation différente avec l'enfant et sa famille (4 items) permet aux IDE/PDE coordinatrices d'être identifiées comme personnes ressources, référents, interlocuteurs privilégiés (13 items).
- La mission principale de ces professionnels est d'accompagner l'enfant et sa famille et de coordonner l'ensemble du parcours de soins. L'objectif est ici d'assurer à l'enfant et sa famille une PEC personnalisée, sécurisée et continue (32 items).

DIFFICULTÉS (38 items)	RESSOURCES (55 items)
<ul style="list-style-type: none"> Difficultés Organisationnelles (22 items) <ul style="list-style-type: none"> Manque de temps (9 items) Manque de personnel (4 items) Manque de moyens (locaux, formation...) (3 items) Défauts de communication intra et inter-équipes (3 items) Contraintes administratives (2 items) Difficultés Psycho-relacionnelles (16 items) <ul style="list-style-type: none"> Liées à l'enfant et sa famille (difficultés relationnelles avec certaines familles, situations de soins spécifiques...) (14 items) Liées aux équipes soignantes (2 items) 	<ul style="list-style-type: none"> Travail en équipe (équipe pluridisciplinaire du centre de référence, travail en réseau...) (25 items) Ressources personnelles (compétences organisationnelles...) (13 items) Retours positifs des familles (4 items) Formation professionnelle (3 items)

Place au sein des équipes:

- Un rôle identifié et une place reconnue (16 items)... dans la majorité des cas (13 items)... mais parfois avec quelques difficultés (3 items).
- Un travail en collaboration (22 items) avec:
 - L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (16 items)
 - Les différentes équipes participant à l'accompagnement de l'enfant et sa famille (3 items)
 - D'autres IDE/PDE coordinatrices (2 items)

DIFFICULTÉS (33 items)	RESSOURCES (26 items)
<ul style="list-style-type: none"> Difficulté psycho-relacionnelles (17 items) <ul style="list-style-type: none"> Manque de reconnaissance et de valorisation (de la part de l'équipe et/ou de l'institution) (11 items) Sentiment « d'entre d'eux » (dans le cas d'une activité de soins partiellement maintenue) (3 items) Sentiment d'isolement (3 items) Difficultés organisationnelles (16 items) <ul style="list-style-type: none"> Manque de temps (6 items) Défauts de communication intra et inter-équipes (6 items) Manque de personnel (3 items) Isolement géographique (1 item) 	<ul style="list-style-type: none"> Soutien du CS (7 items) Expérience et reconnaissance professionnelle (6 items) Participation aux temps de transmissions, staffs... (6 items) Collaboration et/ou échanges avec d'autres IDE/PDE coordinatrices (5 items) Disponibilité des médecins (1 item) Proximité géographique (1 item)

Propositions d'amélioration:

- Amélioration et harmonisation des supports de traçabilité et de transmission d'informations (11 items)
- Reconnaissance et valorisation des postes (8 items)
- Renforcements des postes (8 items)
- Formation professionnelle (5 items)

Conclusion:

Aujourd'hui, l'intérêt de ces postes semble reconnu par les équipes d'onco-hématologie pédiatrique. En effet, en lien avec les recommandations de l'INCA et les différents Plans Cancer, ces « nouveaux professionnels » participent pleinement: à la formalisation du dispositif d'annonce, à la diffusion des PPS (Programme Personnalisé de Soins), à l'accompagnement quotidien des enfants et de leur famille dans les centres de référence, les services de proximité ou à domicile... Pour autant, ces « nouveaux métiers infirmiers » suscitent de nombreuses réflexions. On s'interroge notamment, d'une part sur les perspectives d'évolution des missions et champs d'action de ces « nouveaux professionnels » et d'autre part sur la formation et la reconnaissance de ces IDE/PDE.