



**6<sup>ème</sup> journée GO – AJA**

**19 Mai 2017**

**Institut Gustave Roussy, Villejuif**

*Les AJA atteints de tumeurs cérébrales du point de vue de  
l'infirmière de coordination AJA : quelles problématiques  
spécifiques?*

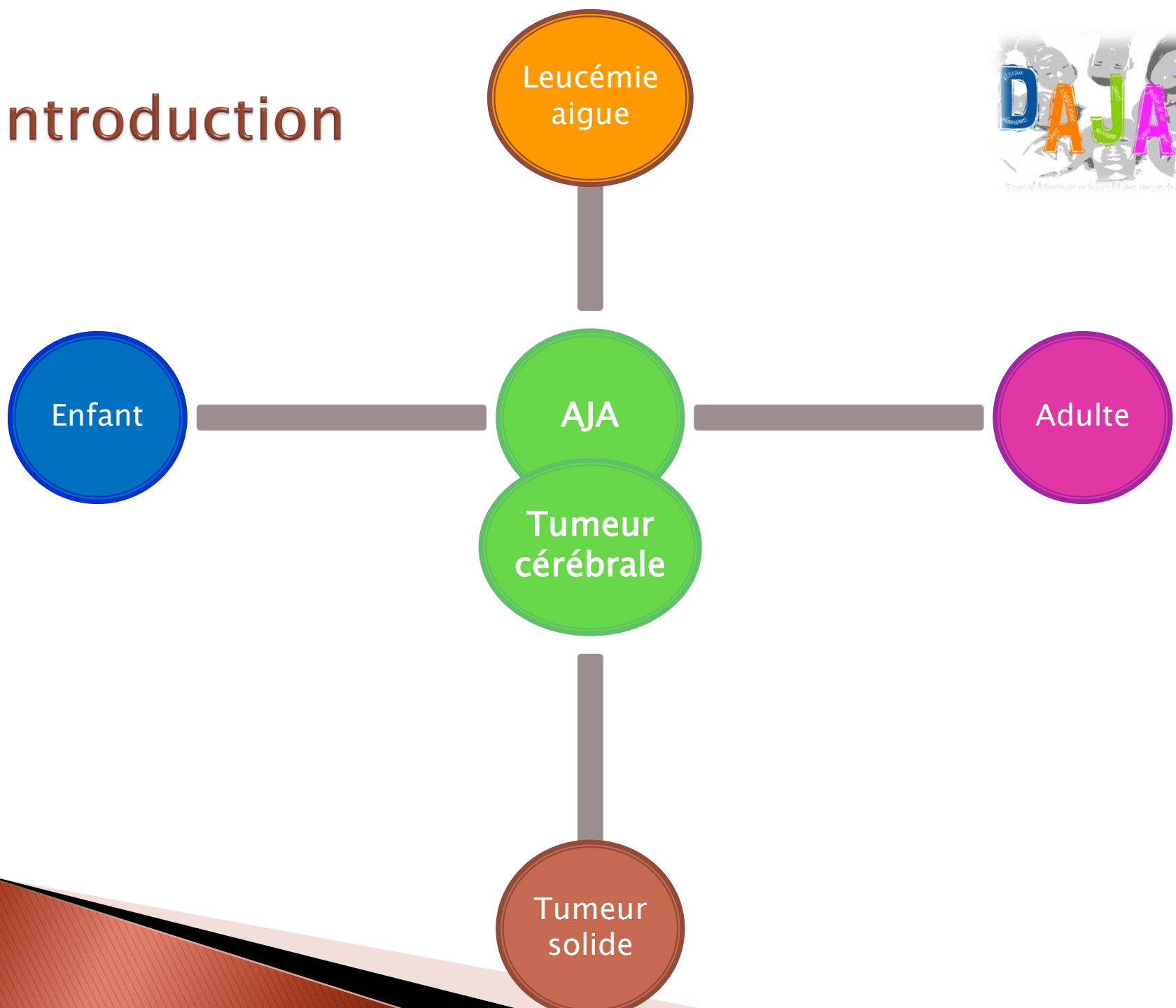
*Christèle RIBERON, DAJAC, Lyon*

# Introduction



- ✓ Représentation des soignants :
  - ✓ Tumeur cérébrale : Connotation particulière? Plus angoissante?
  - ✓ Retentissement sur le quotidien plus important : Scolarité? Relations aux autres?

# Introduction



Leucémie  
aigue

Enfant

AJA

Adulte

Tumeur  
cérébrale

Tumeur  
solide

# Difficultés du début de la prise en charge



- ✓ *URGENCE* du début de la prise en charge
- ✓ Découverte souvent brutale
- ✓ Apparition des premiers symptômes... imagerie... bloc opératoire... réveil... quelles séquelles?
- ✓ Premier contact auprès d'un neurochirurgien et pas d'un neuro-oncologue...

# Difficultés du début de la prise en charge



## ✓ AUTRE HOPITAL

- ✓ À Lyon, prise en charge initiale à l'hôpital neurologique par un neurochirurgien
- ✓ Puis retour au domicile, ou mutation au CLB/ IHOPe (l'urgence a déjà été gérée...)
- ✓ Le patient n'arrive donc pas « vierge » d'un vécu

# Difficultés de la prise en charge



- ✓ Relations aux autres / scolarité
  - ✓ La majorité des AJA traités pour une TC continue leur scolarité et ne se plaint pas de problèmes de relations sociales (contrairement aux AJA traités pour une LA ou un sarcome)

# Difficultés de la prise en charge



- ✓ Prises en charge multiples et variées
  - ✓ Entre chirurgie, RT et CT
  - ✓ 3 « lieux » différents, 3 « temps » différents
  - ✓ RT passage bref
  - ✓ Photons vs protons mais à Nice!

# Questions?



- ✓ Comment cela se passe-t-il dans les autres centres?
- ✓ Rencontrez-vous ce genre de problème?
- ✓ Comment y remédiez-vous?



# Différents pronostics, différentes séquelles



## ✓ PRONOSTICS

- ✓ Principales TC des AJA : TGM et médulloblastomes
- ✓ Plutôt de bon pronostic : 70%
- ✓ Gliomes de haut grade : pronostic dramatique 20 %
- ✓ Qualité de vie à privilégier +++

# Différents pronostics, différentes séquelles



## ✓ SEQUELLES

- ✓ Liées à la maladie : plutôt « faibles » (endocriniennes, thyroïdiennes)
- ✓ Liées à la chirurgie : parfois importantes (neurocognitives, physiques)
- ✓ Liées à la chimiothérapie : plutôt à long terme (auditives, rénales)
- ✓ Liées à la radiothérapie : bien moins que si âge < 3/5ans (problème de retard d'acquisitions, de retard de croissance, etc.)

# Problématique de la rééducation : quelle prise en charge et quel projet de vie



## ✓ PRISE EN CHARGE

- ✓ Centres de rééducation non adaptés pour les AJA
- ✓ Volonté des AJA?
- ✓ Kiné au domicile?

# Problématique de la rééducation : quelle prise en charge et quel projet de vie



## ✓ PRISE EN CHARGE

- ✓ Problématique des handicaps lourds
- ✓ Lieu d'hospitalisation : service d'oncologie, service de rééducation ?
- ✓ Problématique rééducation et pronostic grave
- ✓ <18 ans rééducation pédiatrique, >18 ans rééducation adultes, beaucoup d'AVP, rééducation différente

# Problématique de la rééducation : quelle prise en charge et quel projet de vie



## ✓ PROJET DE VIE

- ✓ SMAEC (Service Mobile d'Accompagnement d'Evaluation et de Coordination)
- ✓ Réorientation, (JurisSanté, 20 ans, 1 projet)
- ✓ ESPPÉRA? DISSPO?

# Questions?



- ✓ Comment cela se passe-t-il dans les autres centres?
- ✓ Rencontrez-vous ce genre de problème?
- ✓ Comment y remédiez-vous?

# Conclusion



- ✓ *Problématiques spécifiques:*
  - ✓ *Difficultés du début de la prise en charge*
  - ✓ *Difficultés de la multiplicité des traitements*
  - ✓ *Difficultés de la rééducation*
  
- ✓ *Enfin pas plus de difficultés*
  - ✓ *Relations aux autres/scolarité (isolement des LA, mauvaise tolérance des CT des sarcomes)*
  - ✓ *Réinsertion professionnelle (sarcomes)*