



le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Évaluer : une démarche nécessaire

Le paramètre principal de la mesure de la qualité de la prise en charge des patients est certes la survie de ceux-ci, mais nous ne sommes pas là pour le produire. Se limiter à ce paramètre procède d'une vision étriquée de la cancérologie que nous ne partageons pas. Nous sommes à la manœuvre pour vérifier que nos actions d'harmonisation et de formation aboutissent à une qualité de la prise en charge au quotidien.

C'est pourquoi nous avons renouvelé l'enquête auprès des 25 centres de proximité dont les résultats ont été présentés par Martine Gioia et Benoît Brethon lors de la dernière journée du RIFHOP. Les limites de ce travail nous ont incité à lancer une visite de tous les services. Celle-ci sera entreprise par un trinôme constitué de Martine Gioia, de la coordinatrice de votre secteur et d'un des membres du bureau. L'objectif de cette visite est de voir *in situ* avec vous les attentes qui ne sont pas comblées par le RIFHOP. Nous dégagerons des axes d'amélioration que nous pourrons vous proposer ainsi qu'aux équipes des quatre centres spécialisés.

Cette démarche est menée parallèlement à la mise en place d'une check-list commune de première sortie d'hospitalisation dont vous allez certainement voir apparaître des exemplaires dans les cahiers de liaison des patients dont vous avez la charge. Toutes ces actions font partie, au même titre que l'enquête en cours sur la prise en charge des neutropénies fébriles, de notre politique « qualité ». Nous ne sacrifions pas à une mode. C'est une partie intégrante de nos actions, indispensable à la quantification de l'état d'avancement de nos objectifs, permettant aussi de justifier la poursuite, voire l'augmentation de notre financement par les tutelles.

Jean Michon
Président du RIFHOP



Land art par Andy Golworthy

DOSSIER bilans 2010 : le réseau c'est vous !

- **La parole aux CHS et à une équipe de proximité**
- **Profil des patients du Rifhop en 2010**
- **Former et communiquer**
- **Focus sur vos groupes de travail**
- **Enquête sur le classeur de liaison - Journées de formation**
- **Coordination Rifhop et parcours de soin**



**Journée du 31 mai
"Loi Léonetti et pédiatrie"**

9h-17h30
Espace Reuilly
21 rue Hénard, 75012 Paris

programme et inscription sur
www.rifhop.net

JPP Journées Parisiennes de Pédiatrie
1^{ère} annonce
Vendredi 7 & samedi 8 octobre 2011
Maison de la Chimie
28 bis, rue Saint Dominique
75007 Paris

NANTES SOFMER
CONGRÈS NATIONAL DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION
National Congress of the French Society of Physical and Rehabilitation Medicine
13, 14, 15 OCTOBRE 2011
Cité internationale des congrès Nantes
www.sofmer.com
www.congres-orp.com/index.html 2011

Journée des Enseignants du RIFHOP

mercredi 19 décembre 2011 à l'I.G.R

SIOP 2011
26-30 octobre 2011 à Auckland New-Zealand
www.siop2011.com

SIOP 43rd CONGRESS OF THE International Society of Paediatric Oncology

<http://congres.sfap.org/>

Sous le haut patronage de Monsieur Nicolas Sarkozy Président de la République Française
SFAP SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS www.sfap.org
28-30 Juin 2011
Cité Congrès de Lyon
17^{ème} Congrès Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
Programme préliminaire
Avec le patronage de Monsieur François FILLON Premier Ministre et Monsieur Jean BERLAND Ministre de l'Énergie, de l'Équipement et de la Mer et de Monsieur Marc BETHOZ, Directeur d'État chargé de la Santé

SFCE 2011



9 et 10 juin

Le Nouveau Siècle
30 place Mendès France
Lille

Renseignements :
03.20.29.55.25

● Daniel Oppenheim

Une carrière de pédopsychiatre à l'Institut Gustave Roussy

L'article complet est en ligne sur le site internet du RIFHOP : www.rifhop.net

(Espace des professionnels / Publications)

Le Dr Oppenheim est arrivé en 1987 à l'Institut Gustave Roussy (IGR) et a obtenu, en 1994, la création du premier poste de psychiatre pour enfants en CLCC*, poste qu'il a occupé jusque fin 2010.

S'inscrire dans une histoire au long cours lui a toujours semblé indispensable pour bien travailler [...]. Le temps permet également de tisser des liens de connaissance et de confiance réciproques avec les équipes, mais aussi de participer activement dans les structures nationales et internationales de cancérologie pédiatrique et de psychoncologie.[...].

Écrire des articles [...].et des livres [...].lui est toujours apparu comme une nécessité. La psychanalyse [...] lui a toujours semblé indispensable tout au long de sa carrière.

CLCC* : centre de lutte contre le cancer

■ Évolution de la spécialité

[...] Au début, presque tous les enfants décédaient et la fonction de 'psy' consistait principalement à les accompagner, ainsi que leurs familles, lors de l'annonce des mauvaises nouvelles et durant les fins de vie. [...].

[Daniel Oppenheim] a jugé nécessaire de travailler sur un grand nombre de questions : les tumeurs cérébrales, les cancers familiaux, les fins de vie et le deuil des parents, la créativité des enfants, les difficultés relationnelles (en particulier les refus de traitement), l'adolescence, les essais de phase I-II, les dilemmes éthiques,

le poids d'un passé familial traumatique, le devenir à long terme des enfants, etc.

Mais les situations familiales sont très diverses aujourd'hui, liées à des problématiques socio-culturelles et économiques nouvelles : éclatement des familles, difficultés sociales et économiques, difficultés linguistiques et modes de penser la maladie et les traitements différents parfois de ceux des soignants, fragilité et confusion identitaire de nombreux adolescents, pas forcément issus de familles immigrées récentes, etc.

La longue durée permet aussi de recevoir des enfants vus dix ou vingt ans auparavant et qui, devenus jeunes adultes, veulent mieux comprendre ce qu'ils ont alors vécu et se débarrasser des séquelles psychologiques qu'ils en ont gardées.

■ Le soutien psy

Ces bouleversements forcent les 'psys' à s'intéresser à d'autres thèmes que ceux de l'angoisse, de la dépression ou du refus du traitement. L'expérience du cancer, toujours complexe, intense et profonde, se vit dans le corps, dans le bouleversement des rapports sociaux, en particulier les risques de décrochages scolaires et la perte d'amis. Elle concerne la famille entière : parents, grands-parents et fratrie sont impliqués. Enfin, l'enfant ou l'adolescent se pose des questions fondamentales : « Maintenant, qui suis-je ?, quelle est ma valeur, que deviennent mes projets ? ». La passivité face aux traite-

ments et à leurs enjeux est un risque pour leur développement, qu'ils s'y réfugient ou qu'ils se révoltent. La confrontation à la mort, toujours possible, est un autre élément majeur de leur expérience.

Faute de se préoccuper de ces bouleversements psychiques, la maladie et les traitements peuvent laisser des séquelles, générer des éléments de mal être pouvant gâcher une vie. Le soutien et le soin psychothérapeutiques facilitent la traversée de cette épreuve : les jeunes gens qui reviennent en consultation dans le service le disent, même quand ils se rappellent, en souriant, les avoir mal acceptés. Il ne faut pas hésiter à aller en profondeur, aider à verbaliser même des pensées et des émotions pénibles, et donner sens à tous les aspects de cette expérience pour qu'elle ne reste pas insensée, terrifiante, enkystée en eux comme une page noire de leur vie [...]. S'y ajoute un sentiment de culpabilité vis-à-vis de parents qui souvent ne vont pas très bien non plus. [...].

[...] La population française, fidèlement représentée dans les services de cancérologie pédiatrique, est en effet aujourd'hui très variée avec toutes sortes d'histoires familiales possibles, avec des événements ou des situations parfois très dures, actuelles ou vécues deux ou trois générations auparavant, et qui laissent des fragilités. S'y retrouve donc toute la palette des qualités et des défauts humains, toute celle des pa-

thologies psychiatriques. S'y exacerbe aussi la difficulté actuelle de la parentalité : comment être parent d'un enfant gravement malade ? [...].

■ La motivation des soignants

Selon Daniel Oppenheim, elle s'ancre dans l'intérêt pour les enfants et le refus de les voir souffrir ou mourir. Le travail en oncologie pédiatrique est certes dur mais jamais routinier, toujours intéressant et intense ; les soignants peuvent se sentir fiers d'eux et se dire : « J'ai fait des choses bien ». La contrepartie de cette intensité est un certain isolement vis-à-vis de la société : le cancer fait peur. Et plus encore la mort des enfants : elle apparaît inadmissible car elle représente la perte de ce qui a de la valeur et qui nous est cher. La mort des enfants, inadmissible, rare, qui ne respecte pas l'ordre chronologique, suscite dans la société un imaginaire excessif qui isole la collectivité soignante.

En définitive, le travail de soin et d'accompagnement du 'psy' sera d'aider le jeune ou l'enfant à se dire, à dire : « oui je suis malade – ou je l'ai été-, cette maladie est dure mais ça ne m'empêche pas de rester moi-même ». Ceci permet à la fois d'éviter de banaliser ou, à l'inverse, d'en faire une situation exceptionnelle qui isole, de susciter des victimes ou des héros.

Lucie Méar, d'après un entretien avec le Dr Oppenheim

Le réseau c'est vous !

Participant à l'Assemblée Constitutive du RIFHOP le 1^{er} février 2007 j'étais loin alors d'imaginer intégrer le poste de coordonnateur central l'année suivante. Ce soir là, nous étions nombreux à souhaiter intégrer un collègue représentatif de nos pairs pour collaborer à cette belle aventure.

Voici maintenant 4 ans que le RIFHOP est piloté par Jean Michon. L'embauche des premiers salariés du Riffhop dès février 2008 a permis de mettre en œuvre les projets déclinés par les membres fondateurs et ceux du Conseil d'Administration. L'implication des médecins et des paramédicaux est essentielle pour que vous soyez force de propositions, au bénéfice des enfants et de leur famille.

Aujourd'hui, nous avons le plaisir de vous donner la parole et de vous rendre compte, dans ce numéro spécial, des principaux travaux menés au sein du RIFHOP (enquête concernant l'utilisation du cahier de liaison et vente du DVD sur les VVC). Vous trouverez des données chiffrées concernant directement les enfants inscrits au RIFHOP, notamment la répartition par établissement spécialisé et par établissement de proximité. Un rappel sur notre site internet pour vous permettre de demander l'accès protégé aux professionnels. Nous avons souhaité faire un bref résumé des travaux menés en 2010 par chacun des groupes de travail : les projets 2011 sont notés en italique.



Votre présence aux journées de formation proposées est stable et nous comptons sur vous pour communiquer plus largement encore vos expériences. Consultez régulièrement notre site pour avoir accès à tous les congrès et n'hésitez pas à nous informer des journées que vous organisez dans vos services pour une diffusion plus large. Je remercie les salariées du réseau, les membres du Conseil d'Administration et tous les professionnels impliqués dans le RIFHOP.

*Martine Gioia
Coordonnateur central*

● **Changements induits par le RIFHOP dans un centre hospitalier de référence : le point de vue du cadre**

Un bénéfice évident pour les patients et les familles, de façon directe ou indirecte :

■ **Assister à la création du réseau** : beaucoup de temps, de questions, de discussions et une volonté partagée, même si ça n'a pas été si simple. Une réponse à la demande des patients et des familles qui exprimaient un manque de lien, de cohérence, de repères...

■ **La mise en relief et aussi la compréhension de l'organisation des soins** : hôpital de référence, hôpital de proximité, HDJ, HAD, soins à domicile. Connaissance et reconnaissance des autres centres et partenaires.

■ **Rôle primordial à la sortie** du patient : désignation d'une personne capable de faire le lien et de répondre aux questions après la sortie.

■ **Visite à domicile** par la coordinatrice : extrêmement rassurant pour le centre de référence qui est assuré d'un retour à travers le compte rendu (clair, complet et utile. Très bien diffusé) ou un coup de fil en cas d'urgence. A souligner la prompt réaction des coordinatrices si un problème grave est décelé.

■ **Le classeur** : véritable carnet de santé spécialisé, c'est un support très apprécié des patients et des familles, en voie d'appropriation par

les soignants : il reste encore un peu de chemin à faire...

■ **Le travail réalisé par les coordinatrices avec les centres de proximité et les infirmières libérales** : soins au KTC, bains de bouches...

■ **La création et le partage d'une liste de professionnels libéraux** « screenés » par le RIFHOP : compétents en matière de KTC et acceptant de réaliser des soins pédiatriques.

■ **La sélection de prestataires de service** répondant au cahier des charges des soins en onco-hémato et la création des ordonnances pré-remplies.

■ **Le groupe de travail sur les VVC** : riche travail commun, intérêt des échanges et des rencontres avec des collègues des autres centres, création de supports (fiches et film) validés, clairs, faciles à utiliser et à diffuser.

■ **Possibilité pour la coordinatrice de rencontrer le patient et les parents avant la première sortie**, ce qui facilite la compréhension de l'organisation du réseau et le lien avec le centre de référence.

*Valérie SOUYRI
Cadre puéricultrice
Hématologie Immunologie
HÔPITAL ROBERT DEBRÉ*

● Exemple de coordination RIFHOP : l'IGR

Le réseau est présenté à tous les nouveaux patients lors de l'entretien de sortie infirmier avec la remise du classeur. La création depuis septembre 2010 du poste de « IDE coordinatrice du parcours du patient » tenu par C. Marchand, selon le 2^e Plan Cancer, a simplifié et harmonisé la sortie.

Chaque semaine, je rencontre l'équipe complète d'encadrement infirmier du service et cette coordinatrice. Passant en revue l'ensemble des patients hospitalisés, nous

échangeons durant 1 h 30 sur les nouveaux patients qui sont arrivés ou arrivent avant la fin de la semaine (durée d'hospitalisation moyenne 4 à 5 jours) pour préparer déjà la sortie.

Sont aussi évoqués ceux connus du Rifhop et parfois les plus anciens en rechute à inclure.

Nous pouvons discuter plus longtemps selon les situations délicates : statut palliatif ou situation familiale complexe.



En complément de ces informations, je peux, soit rencontrer les médecins référents ou les chefs de cliniques de l'hospitalisation et de l'hôpital de jour, soit visiter les familles.

Un compte-rendu de mes passages à l'IGR est envoyé à chacune de mes collègues pour signaler des éventuels sortants en accentuant les éléments importants et le caractère relativement urgent des visites à domicile.

*Laurence Benard
Coordinatrice secteur sud*

● Collaboration avec un centre hospitalier de proximité : Fontainebleau

■ **Le CHP accueille l'une des plus importantes files actives** de jeunes patients du secteur du sud francilien. Dans le souci constant de cette équipe d'améliorer ces prises en charge, nous avons réfléchi dès 2009 pour utiliser au mieux les ressources du Rifhop.

■ **Les patients diagnostiqués à Fontainebleau** sont signalés par les cadres à la coordinatrice territoriale qui pourra ainsi suivre leur parcours dans le centre spécialisé et anticiper les modalités de leur sortie à domicile. Les éléments importants de la visite à domicile de la coordinatrice sont ensuite évoqués avec l'équipe et un passage supplémentaire sur site peut être proposé en cas de difficultés : refus de prise en charge de la douleur par les parents, compréhension du diagnostic à reprendre, mauvaise compliance au traitement, suspicion de maladie infectieuse par exemple.

■ **Les informations complémentaires** recueillies lors des passages hebdomadaires

des CT dans les CHS sont mutualisées et complétées par des choix thérapeutiques (signalons ici par exemple le passage en palliatif d'un enfant de Trousseau et la mise en lien avec le réseau SPES). Le choix d'infirmiers libéraux rencontrés et formés aux recommandations des VVC Rifhop est aussi relayé.

■ **Plusieurs réunions pluri disciplinaires** (équipes de jour et de nuit) ont aussi été initiées l'après-midi. Les sujets portaient sur les difficultés de la prise en charge chez une enfant avec une situation familiale et thérapeutique délicate, sur l'accompagnement palliatif en général, puis sur un cas particulier (une maman révélant un côté « obsessionnel » des consignes d'hygiène à la maison).

■ **D'autres temps de transmissions** équipe-coordinatrice et vice versa sont réalisés lors des passages réguliers de la coordinatrice dans le service révélant parfois des soucis scolaires, de fratrie, des problèmes financiers

découverts lors des passages en HDJ ou en hospitalisation. Des projets communs pour organiser un « vœu » ont également abouti.

■ **Cette collaboration s'est construite également au travers des formations VVC** (environ 4 par an) puisque le personnel s'est beaucoup renouvelé, avec des avis par téléphone en support d'interrogations (aiguilles sécurisées, valves bi-directionnelles, protecteur cutané et pansements adaptés).

■ **Des partenariats ont permis à des IDE de se rendre à Curie et bientôt à l'IGR** démontrant par là même leurs propres compétences et adaptabilité (pédiatrie générale) et favorisant le lien. Un projet sera finalisé dans les mois à venir avec les autres CHS.

■ **De façon plus générale, les professionnels ont participé à tour de rôle aux journées de formation** du Rifhop et à celles de Paliped, à des groupes de travail, mais la distance de ce CHP rend difficile une implication plus importante. La cadre qui a

participé à la réunion avec les autres cadres du secteur du SUD francilien propose de s'investir dans le futur groupe « des recommandations d'accueil des patients en aplasies fébriles dans les services des CHP ».

Tous ces contacts ont permis une nette amélioration des circuits d'information, une meilleure anticipation des sorties et une facilitation de la prise en charge par cette équipe de proximité capable de dispenser des soins de qualité identique à ceux exercés dans les centres spécialisés parisiens.

■ **Les familles se sentent donc attendues et sécurisées** par une équipe motivée et investie. Pour les soignants, la coordinatrice se révèle être une personne ressource et un lien effectif avec tous les intervenants. Cette collaboration avec ce centre témoigne de l'utilité et de l'adéquation des objectifs initiaux et actuels du Rifhop.

*Laurence Bénard
Coordinatrice secteur sud*

● PROFIL DES PATIENTS DU RIFHOP EN 2010

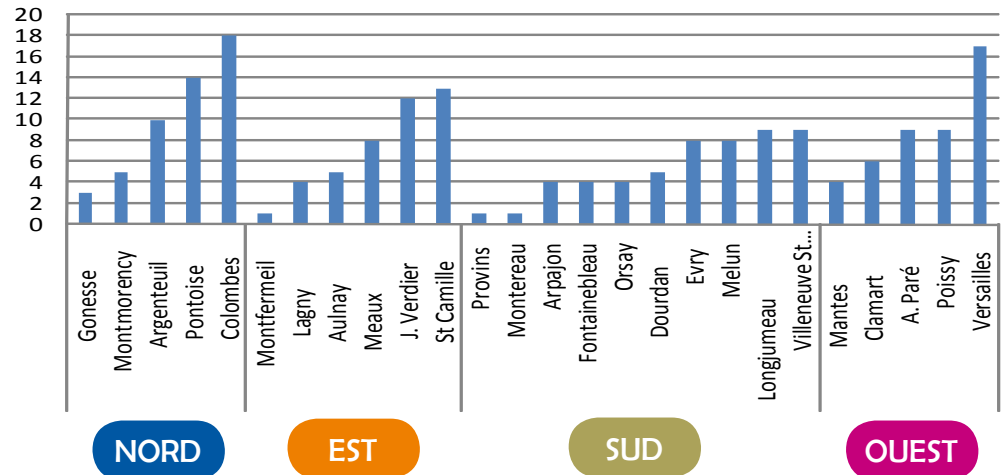
Voici les données chiffrées issues de l'activité des coordinatrices en 2010 à partir des tableaux de bord qu'elles complètent mensuellement et grâce aux statistiques issues de notre dossier patient R.MES.

Nombre de patients par CHS

CHS	Nombre de patients
IGR	80
Trousseau	79
Curie	72
Robert Debré	51
Au total	282

Nombre de patients par CHP

191 enfants sur 282 sont suivis par un centre de proximité, soit 91 enfants suivis uniquement en CHS



NORD 60

EST 83

OUEST 77

SUD 102

322 visites à domicile ont été effectuées

42% des enfants pris en charge ont moins de 6 ans

De 0 à 6 ans	115 enfants
De 6 à 11 ans	67 enfants
De 11 à 16 ans	60 enfants
De 16 à 21 ans	32 adolescents
+ 21 ans	2 jeunes adultes
Au total	276 enfants

355 enfants ont été inscrits au Rifhop

- 282 PATIENTS INCLUS
- 46 PRÉ SIGNALÉS
- 27 DÉCÉDÉS

Les données médicales parlent de 500 nouveaux patients par an en Île-de-France, alors qu'en est-il des patients que nous n'avons pas inscrits ? Nous avons plusieurs pistes :

- Tous les enfants d'Île-de-France ne sont pas inscrits au RIFHOP, notamment ceux qui sont suivis uniquement par un centre spécialisé.

- Les enfants des centres spécialisés qui sont hos-

pitalisés directement en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) ne sont pas vus par les coordinatrices.

- Les familles qui refusent la visite de la coordinatrice sont peu nombreuses (moins de 30 patients).

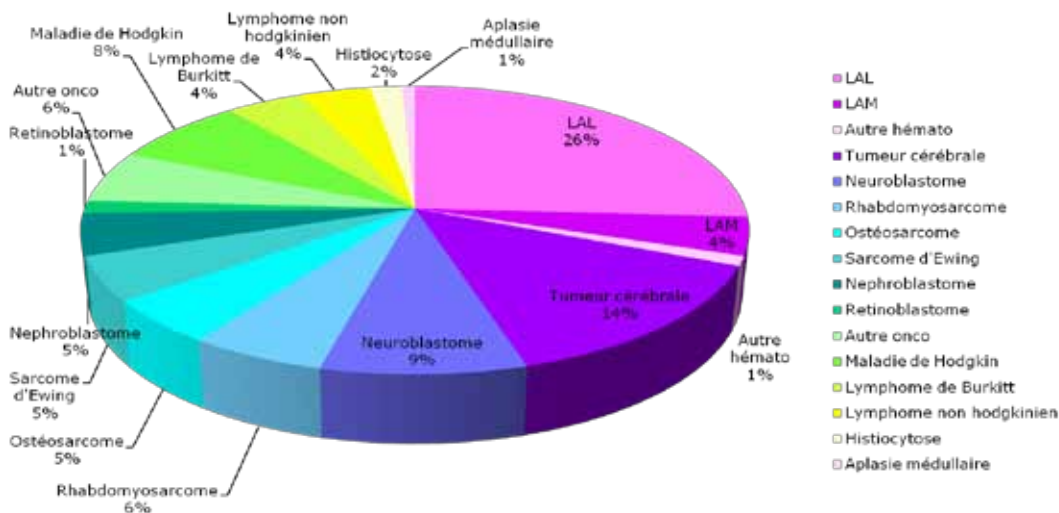
- Nous devons rajouter 46 enfants pré-signalés dont la visite n'a pu être réalisée soit par le décès brutal de l'enfant ou bien des hospitalisations longues qui n'ont pas permis d'effectuer encore la visite à fin décembre.

L'âge des enfants du Rifhop et la répartition des pathologies correspondent à la littérature : « L'incidence des cancers varie de façon importante avec l'âge. Près de 50 % des cancers de l'enfant surviennent avant 5 ans. C'est au cours de la première année de vie que le taux d'incidence annuel est le plus élevé (environ 220 nouveaux cas par million), en particulier parce que les tumeurs embryonnaires apparaissent majoritairement avant 1 an. La tranche

d'âge 1 à 4 ans est celle du pic d'incidence des leucémies aiguës lymphoblastiques [...] Les tumeurs les plus fréquentes chez l'adolescent sont les leucémies, les lymphomes, les tumeurs cérébrales, les sarcomes et les tumeurs osseuses qui prédominent aussi entre 5 et 14 ans. » *

* « Cancers de l'enfant », O. Hartmann, C. Kalifa, O. Oberlin, J. Lemerle, F. Pein, Médecine-Sciences, Flammarion, 2008

Répartition par pathologies des enfants suivis au RIFHOP



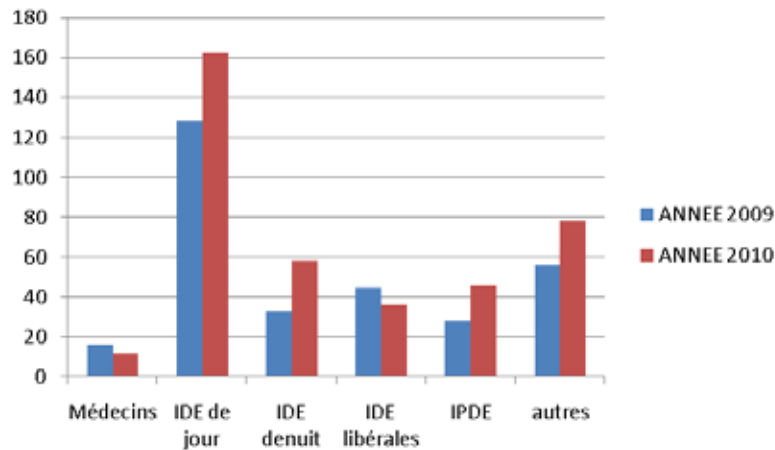
DVD :
Soins infirmiers
Voies Veineuses
Centrales



67 DVD vendus

● FORMER ET COMMUNIQUER

60 formations ont été réalisées sur les Voies Veineuses Centrales et 423 personnes formées



CHP	20
Libéraux	10
CHS	7
Réseaux	7
SSR	5
CH province	5
CHP étranger	4
IFSI	3
Prestataires	3
HAD	3

Création du site Internet : www.rifhop.net

Professionnels Mode d'emploi

- Demandez la création de votre compte en cliquant sur l'icône « nous contacter » en haut à droite de la page d'accueil.
- Vous recevrez un mail avec un identifiant et un mot de passe (vous pourrez le personnaliser une fois connecté).
- Vous aurez accès aux documents « protégés ».

Ce que l'on trouve dans l'espace « Membres » aujourd'hui

- Annuaire des infirmiers libéraux
- Publications
- Évaluations des activités du Rihop
- Bilan du 17 mars 2011
- Enquête sur l'activité 2009 des 26 CHP
- Prestataires de matériel pour soins à domicile : coordonnées + prescriptions simplifiées
- Les bains de bouche : recommandations + prescriptions simplifiées + fiche technique
- Neutropénies fébriles : fiche technique pour prise en charge + CRF enquête avec synopsis et lettre aux parents
- Informations bureaux, CA et AG : calendriers et/ou comptes-rendus divers

Ce que vous y trouverez demain ...

- Informations pour tous les groupes de travail : calendriers, CR
- Fiches techniques de tous les groupes et bientôt :
 - Chimiothérapies en HDJ
 - Hygiène de vie à domicile
 - Consignes alimentaires
- Vos idées et suggestions sont les bienvenues !

● Vos groupes de travail

Groupe Enseignants animateur :
Sylvie Oliveira

- Plaquette à destination des enseignants spécialisés.

L'enseignement durant la maladie



- Réalisation d'un annuaire
- Journées de travail
- Une journée de formation : 15 octobre 2010
- *À venir : journée des enseignants à l'IGR le 19.10.2011*

Groupe Psys animateurs :
Etienne Seigneur
Laurence Ravanel

- 5 réunions organisées en 2010 avec 15 participants en moyenne

• *À venir : l'organisation de la journée des psys le 09 décembre 2011 sur le thème des aspects transculturels en hématologie-oncologie pédiatrique*



Groupe Chimios en HDJ animateur :
Béatrice Pellegrino

- Rédaction et mise en page en cours d'une vingtaine de fiches techniques de recommandations pour l'administration de chimiothérapies en hôpitaux de jour.



Groupe Psychomotriciennes animateur :
Marie T. Sommain

- Plaquette en cours de réalisation
- Création d'un annuaire des psychomotriciennes



Groupe Anti infectieux animateur :
Juliette Saulpic

- Recommandations pour la prise en charge des neutropénies fébriles, évaluation en cours



- *À venir : traitement des infections et colonisations de catheter centraux*

Groupe Assistantes sociales animateur :
Chantal Sivek

- Constitution du dossier pour le journal n° 9



- Échanges sur les pratiques professionnelles et les dispositifs utilisés

● Vos groupes de travail

Groupe
Vie à la maison
animateur :
Sylvie Fasola

- Rédaction et mise en page en cours de deux fiches sur les recommandations concernant l'hygiène de vie à la maison.



Harmonisation des pratiques
animateur :
Nathalie Gaspard

- Rédaction d'une fiche technique pour les Bains de Bouche



Groupe
V.V.C
animateur :
Brigitte Girard

- Réalisation du DVD soins infirmiers sur VVC



- En cours : une fiche de surveillance de la VVC à la maison pour les parents
- À venir : une fiche sur la désobstruction des VVC

Groupe
Alimentation
animateur :
Antoine Leblanc

- Rédaction de 4 fiches de recommandations sur les pratiques alimentaires

- Alimentation protégée pour les aphasies
- Alimentation décontaminée (en hospitalisation) pour les chimios lourdes et les greffes
- Alimentation contrôlée en sel et sucres simples pour les corticothérapies
- Alimentation et radiothérapie
- À venir : mise en page des fiches

Cahier de liaison
animateurs :
Odile Oberlin
Karima Yakouben

- Nouveau classeur



- Fiche chirurgicale orthopédique de liaison
- À venir : une fiche chirurgicale neuropédiatrique et une chirurgicale viscérale

Autres Groupes & Travaux

- Les partenaires du domicile (HAD) : une convention signée avec deux HAD sur trois
- Création d'un groupe de pharmaciens en cours
- Avec les prestataires : création de kits de préparation pour Aracytines S/C à domicile
- Check-list de première sortie pour les CHS en cours de mise en page
- Comité de rédaction
À venir : un dossier sur la parentèle autour de l'enfant malade

● ENQUÊTE SUR LE CLASSEUR DE LIAISON

Le cahier de liaison est un outil conçu à l'initiative des soignants du réseau des centres spécialisés et des hôpitaux de proximité. Il leur est apparu incontournable de faire du lien entre tous les intervenants compte-tenu du parcours de ces enfants.

Les classeurs ont été distribués à partir de 2009 et nous avons fait plusieurs évaluations auprès des professionnels des établissements spécialisés et des établissements de proximité, des HAD et des familles.

Nous nous sommes efforcés de prendre en compte vos remarques et celles des parents pour réaliser la nouvelle version du classeur distribuée depuis mars 2011.

Voici l'analyse de la première évaluation en septembre 2009, après 6 mois de mise en place.

Du côté des soignants 51 réponses

- Certains soignants disent ne pas avoir assez de recul pour pouvoir évaluer son utilité.
- Le réflexe de le réclamer

n'est pas encore acquis pour tous.

- Il permet un meilleur investissement des équipes dans la prise en charge.

■ Ses qualités :

- Il ressort que cet outil est très utile pour faire le lien entre les différents acteurs.
- Il est également très utile et est un très bon support pour les familles car elles se sentent incluses dans la prise en charge de l'enfant.
- Lorsqu'il est bien rempli, il offre une vision globale du parcours de soins du patient.
- La fiche de surveillance de KT semble être bien utilisée.

■ Ses limites :

- Il apparaît trop dense et volumineux du fait que beaucoup de fiches ne sont pas ou mal remplies.
- Des informations importantes telles que seuil transfusionnel, allergie, etc., ne sont pas retranscrites.
- Les fiches médicales de liaison sont à revoir (dossier médical).
- Nous avons traité par ailleurs la problématique du doublon entre classeur RIFHOP et HAD et trouvé un compromis

avec les 3 HAD : transposition de notre fiche VVC dans leur classeur et transfert des RSI (résumé des Soins Infirmiers) et des synthèses HAD dans notre classeur.

Du côté des familles 117 retours sur 187 familles sollicitées

■ Ses qualités :

- Les parents semblent s'approprier le classeur à condition qu'il leur soit donné dès la sortie de la première hospitalisation ; sinon, ils créent leur propre classeur.
- Les parents trouvent le classeur utile dans une large majorité ; le classeur est support pour le classement. Nous avons à revoir les fiches manquantes suggérées par les parents et les suggestions de modifications pour certaines.
- Les parents n'hésitent pas à le proposer à tous les acteurs de soins de leur enfant.

■ Ses limites :

- A priori, ce classeur n'est pas le support des enfants qui ont très peu écrit dedans : notre mise en page était à revoir pour le rendre attractif pour tous.

- Par contre, certains parents n'osent plus le présenter aux professionnels qui ne leur réclament pas.
- La forme du classeur serait à revoir mais les parents reconnaissent que ce grand format permet le classement de tous les documents en A4.

Les parents sont des partenaires omniprésents auprès de leur enfant gravement malade et ils ont à cœur de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour assurer le meilleur suivi à leur enfant. Avec cet outil, ils restent acteurs et maîtrisent mieux les contraintes liées aux traitements. Ce classeur gardera la trace des événements intervenus auprès de l'enfant. Lorsque l'enfant devenu adolescent demandera des explications à ses parents sur la maladie, le classeur pourra être le support de la mémoire familiale.

Le classeur est la propriété des parents et nous leur proposons cet outil d'aide à l'organisation dans le suivi des traitements de leur enfant. Nous avons distribué 400 classeurs en 2009 et autant en 2010.

● JOURNÉES DE FORMATION

Les formations organisées par le RIFHOP sont de trois catégories :

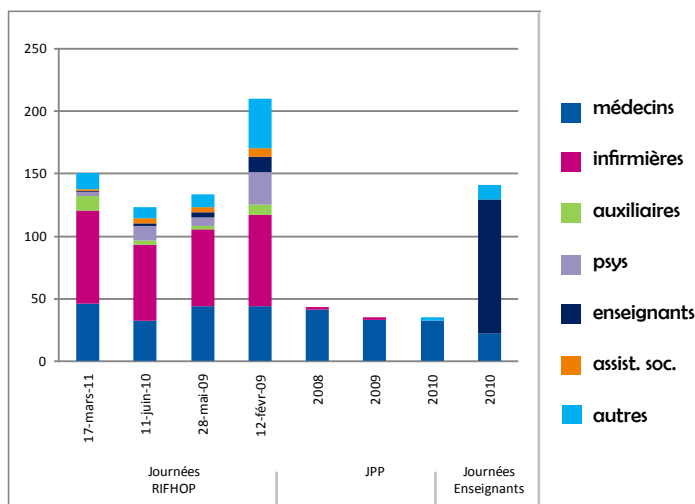
■ **Les journées du RIFHOP** organisées 1 à 2 fois/an s'adressent à tous les soignants du Réseau. Le nombre d'inscrits chaque année est relativement stable, avec une moyenne de 150 participants, comptant près de 49% d'infirmières et 30% de médecins, les autres professionnels s'impliquant en

fonction de l'attractivité des thèmes abordés.

■ Les JPP

à l'occasion du congrès de la SFCE chaque année à l'automne, réunissent majoritairement les médecins.

■ **Les journées des enseignants** chaque année à la rentrée mobilisent fortement et réunissent près de 150 participants dont 76% d'enseignants spécialisés et 15% de médecins.



● PARCOURS DE SOIN DU PATIENT :

Apports et limites de la fonction des coordinatrices territoriales

■ **La réponse du réseau** aux exigences de soins de proximité de qualité se définit par une collaboration entre les différentes structures disponibles, une visite au domicile par la coordinatrice du secteur et l'implication des libéraux. Elle tient compte des spécificités franciliennes : densité de population et vaste région englobant 8 départements.

Les apports et les limites de la coordination se retrouvent à tous les niveaux de la fonction : au cas par cas pour chaque enfant pris en charge dans le réseau, dans la dimension territoriale suivant les partenaires ressources identifiés par secteur (nord, est, sud et ouest) et au niveau régional avec les avantages et les inconvénients d'une région où l'offre de soins est particulière (4 centres spécialisés, 26 centres de proximité, 5 SSR et 4 HAD).

■ Au cas par cas

La visite à domicile au plus près de la première sortie du patient permet un retour précoce sur les informations qui ont été données et comprises par la famille, ainsi qu'une aide précieuse à l'organisation de la prise en charge à domicile.

Inexistant avant la création du Rifhop, cet entretien dure entre 1 et 2 heures : la coordinatrice se rend disponible pour passer en revue avec les parents et l'enfant les points qui supposent une réorganisation en raison de la maladie (travail, scolarité, soins, etc.). L'intimité du lieu de vie permet d'évoquer des sujets autres que ceux abordés à l'hôpital et l'organisation concrète du quotidien. Elle permet un réajustement

et des explications à partir de ce qu'observe la coordinatrice (ordonnances, recommandations, signes cliniques), ainsi qu'une éducation thérapeutique comme par exemple celle de la surveillance d'une aplasie.



Cependant, elle s'organise parfois sur la base d'informations incomplètes (en début de traitement, pas de PPS, changement de situation ...). On peut aussi regretter un manque de suivi de l'enfant et de sa famille tout en se demandant si cela est réellement du ressort de la coordinatrice. Enfin, de par notre statut, il nous est impossible de réaliser un soin en modèle ou même en urgence (pansement défectueux par exemple).

On remarque malgré tout que de nombreuses prises en charge sont devenues possibles grâce à la coordination du réseau comme par exemple un prélèvement hebdomadaire à domicile sur PAC pour un bébé de cinq mois.

■ Sur chaque secteur

La coordinatrice identifie et rencontre les professionnels du terrain qu'ils soient en structures (CHP, SSR, HAD, réseaux) ou en libéral (infirmiers et médecins traitants, etc.).

Elle constitue petit à petit des annuaires et permet une reconnaissance de ces professionnels auprès des centres spécialisés. Des formations sont dispensées par les coordinatrices (VVC, cancérologie

pédiatrique) en priorité aux équipes des centres de proximité, mais aussi dans les cabinets libéraux, les IFSI ou les autres réseaux de soins.

Grâce au maillage du territoire et à la mise en lien, ces différentes équipes prennent ainsi petit à petit conscience de compétences parfois insoupçonnées dans leur voisinage. La coordinatrice devient elle-même personne ressource identifiée par les professionnels et les familles en cas de besoin.

Cependant, les ressources locales ont leurs limites : désertification de l'offre de soins dans certaines communes, jeune enfant refusé par de nombreux cabinets, pathologie qui inquiète... De plus le turn-over des équipes d'hospitalisation met souvent en péril la qualité du parcours de soin.

■ Sur la région

La répartition en quatre secteurs et le rattachement

de chacune des coordinatrices à un centre spécialisé permet une bonne couverture du territoire en termes de mutualisation des connaissances et de circulation des informations dans tous les sens.

Les réunions hebdomadaires des quatre coordinatrices sous la direction du coordonnateur central assurent une réactivité sur les sorties des nouveaux patients, une transmission rapide des infos qui concernent les différents partenaires de la filière de soin, les actualités du Rifhop et la mise en œuvre commune de projets à dimension régionale. La coordination s'implique en effet largement dans les groupes de travail qui ont créé des outils telles les fiches techniques ou le classeur de liaison, balises du parcours de soin.

Cependant, notre équipe, infirmière de métier, rencontre parfois des difficultés de reconnaissance de notre regard paramédical par les équipes médicales et nous devons toujours faire preuve de grande souplesse et de diplomatie pour faire travailler ensemble des personnes issues de structures ayant chacune une culture de soin singulière.

■ **Au terme de trois ans** d'activité sur le terrain, nous avons identifié les demandes des familles et des professionnels et tentons d'adapter nos réponses en fonction de nos moyens.



● PALIPED : projets 2011

Née il y a tout juste un an, PALIPED, équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques, a pour objectif en 2011 de poursuivre les actions initiées en 2010 comme la réalisation de journées de formation régionales, les rencontres avec les équipes de soins palliatifs et de pédiatrie franciliennes, la réalisation d'un état des lieux régional, les groupes de travail et la constitution d'un annuaire des ressources existantes.

Nous poursuivons la diffusion auprès des équipes du film « *Est-ce que les dou-dous vont au ciel ?* », projeté pour la première fois le 1^{er} mars, et interviendrons au cours de projections-débats organisées par les services qui le souhaitent dans un objectif pédagogique mais également de communica-

tion sur notre existence et l'aide que nous pouvons apporter aux équipes.

Au service des professionnels en lien avec des enfants en soins palliatifs, nous souhaitons répondre de plus en plus aux demandes d'orientation mais également de formations et si besoin de soutien ponctuel lors de situations complexes.

Pour améliorer son efficacité, notre équipe s'agrandit en s'adjoignant les compétences d'une puéricultrice et d'une psychologue pour adapter au mieux nos actions aux attentes de nos interlocuteurs.

Pour faciliter le maintien des enfants dans leur environnement habituel, nous travaillons à la conception d'un guide sur le matériel



médicalisé et d'une plquette sur l'organisation du retour au domicile. Des référentiels de bonnes pratiques vont par ailleurs être proposés aux équipes. Une harmonisation de l'accès aux dispositifs sociaux existants va être menée dans le cadre d'un groupe de travail régional.

Soucieux de la diffusion de la démarche palliative, nous nous rapprocherons également du SAMU et des néonatalogistes tout en poursuivant la réflexion amorcée avec le monde du handicap.

Créé pour et par des professionnels exerçant en pédiatrie et/ou en soins palliatifs, PALIPED poursuit donc son objectif de maillage territorial et d'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants en soins palliatifs résidant en Île-de-France quelle que soit leur pathologie.

Nathalie Nisenbaum
nnisenbaum@paliped.net
01 48 01 98 32

Guénola Vialle
gvialle@paliped.net
01 48 01 98 33

ACTUS

● AFIC* : 14ème RIO*



Le 19 mars dernier, l'AFIC (Association française des infirmières en cancérologie) a fêté ses 30 ans d'existence lors de sa rencontre annuelle.

Les thèmes abordés concernaient la place et le regard porté sur les infirmières dans notre société en 2011, l'image qu'elles mêmes ont de leur fonction (libérales, gériatrie, pédiatrie), leur devenir professionnel, leur soutien psychologique et les dernières actualités sur les soins de support en cancérologie. L'accueil de soignants de Suisse, Luxembourg et Belgique a permis

d'élargir le débat à un niveau européen.

L'association favorise une transmission des connaissances et permet des moments de partage d'expérience entre équipes hospitalières et extra-hospitalières (notamment libéraux); elle optimise la qualité de prise en charge des patients et l'accompagnement des personnels.

Enfin, l'attribution de bourses pour des déplacements sur des congrès et des travaux d'études stimule la formation continue et les projets de soins infirmiers.

MENTIONS LÉGALES :

RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon
Responsable de rédaction du numéro : Martine Gioia
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 23 /05/2011
Dépôt légal : 08 /08 /08
GRATUIT

COMITÉ DE RÉDACTION :

F. Aubier, A. Auvrignon,
L. Frossard, M. Gioia,
L. Méar, B. Pellegrino,
N. Rols, C. Sivek, P. Unwin

*AFIC = Association Française des Infirmières en Cancérologie

*RIO : Rencontres Infirmières en Oncologie

L. Benard, coordinatrice Sud

■ www.assoafic.org

● SPARADRAP



Un DVD complet avec des films, des interviews, des expériences de terrain pour convaincre les équipes soignantes de l'efficacité de cette approche et leur donner des pistes pour l'utiliser au quotidien... (35 euros)

■ www.sparadrap.org