



Partager l'information et le savoir

Le numéro 13 du Journal que vous avez entre les mains est le fruit du travail d'une petite équipe dirigée par Lucie Méar, coordinatrice du secteur Ouest du RIFHOP, et éditeure. Son thème central est celui des soins en proximité. Il contient aussi des informations utiles sur l'association, dont un résumé des présentations de la journée du 22 mars dernier sur les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques dans le traitement des cancers de l'enfant et une revue, par Martine Gioia, des thèmes émergeant des visites des centres de proximité (CHP) réalisées fin 2011 début 2012.

Revenons aux soins en proximité : lisez les témoignages rares de soignantes libérales sur leur rôle dans la prise en charge des enfants au domicile. Lisez aussi le témoignage d'une maman sur son parcours aboutissant au choix de la bonne IDE libérale. Le Dr Marie Dubrel démontre également le rôle central du CHP et sa soif de progrès dans le partage des informations sur chaque patient. Les équipes des trois Hospitalisations à Domicile (HAD) développeront dans un prochain numéro le rôle qu'elles jouent dans la prise en charge des patients « complexes ».

Sachez que le comité de rédaction de notre journal a besoin de vos retours, et de votre collaboration. Ce comité éditorial sera renouvelé et ses modes de fonctionnement changeront.

Enfin, vous devez savoir que la modification en assemblée générale extraordinaire le 22 mars 2012 des statuts du Rifhop, intégrant maintenant les objectifs de Paliped nous fait devenir l'association RIFHOP-PALIPED.

L'été est presque là. Profitez de celui-ci pour vous ressourcer et vous préparer à agir au sein de notre association qui reste une jeune pousse !

Dr Jean Michon, Président du Rifhop

13
juin 2012

le Journal du RIFHOP

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

DOSSIER : Prises en charge à domicile et dans la proximité

Première visite en Hôpital de Jour
Enquête auprès des 25 CHP du RIFHOP

On rentre à la maison !
Nouveau groupe de travail IDEL (IDE Libérales)

Communication avec les Centres Spécialisés
Passages de relais

Soins aux enfants à domicile : pas si facile !
Une vie la plus proche possible de celle d'avant
Et le médecin traitant ?

ERI

www.rifhop.net

© Anna Hubert

■ SFCE 2012



14 et 15 juin
Toulouse

INP-Ecole d'ingénieurs
Toulouse Purpan

Contact : M.-F. Coutens
coutens.mf@chu-toulouse.fr
Tél. : 05 34 55 86 55

Les principaux thèmes abordés seront les traitements ciblés et les soins palliatifs.

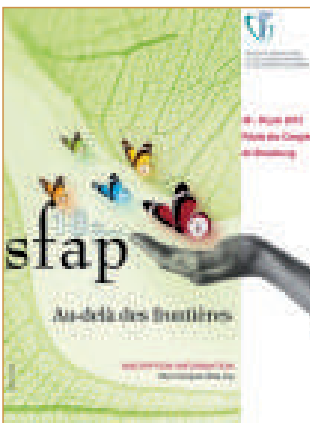
À noter : les infirmières du GIPPHOP (Groupement Inter Professionnel des Paramédicaux d'Héματο Oncologie Pédiatrique) organisent un atelier "Dispositif d'annonce".

Contact : F. Henry
francoise.henry@curie.net
Tél : 01 44 32 45 53

■ Congrès de la SFAP

28, 29 et 30 juin
Strasbourg

<http://congres.sfap.org>



■ Congrès National des Réseaux de Cancérologie

04 et 05 octobre
Toulouse



15 thématiques centrées sur la place des réseaux dans la coordination des soins en ville et dans les établissements, la relation ville-hôpital et le parcours du patient, l'évaluation des pratiques, la qualité et l'équité de la prise en charge pour tous les patients avec notamment l'accès aux innovations.



JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de Karine Valtropini,

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur le site : <http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formationen>

■ Journées territoriales Rifhop-Paliped DOULEUR

Après le 1^{er} déc à Poissy, le 17 janvier à Melun et le 20 mars à Gonesse, une dernière formation (pour ce semestre) vous est proposée le :

14 juin à Bondy

IFSI Jean Verdier

voir le CR sur le site :

<http://www.rifhop.net/acceder-espace-membres/journees-du-rifhop/presentations>

Nous vous attendons toujours plus nombreux !

■ Journée Paliped du 18 octobre

Réflexions sur le vécu des soignants.

«Quelles réponses apporter?»

Espace Reuilly

21, rue Hénard 75012 Paris

■ JPP 2012

05 et 06 octobre

La Maison de la Chimie
28 bis rue St-Dominique
75007 Paris

programme et inscriptions :
<http://www.jppediatrie.com/jpp-infos-generales.php>



■ Groupe Polyhandicap France

Judi 14 juin 2012 à l'UNESCO

«Personnes polyhandicapées : capables d'entendre autrement»

■ Salon infirmier 2012

du 24 au 26 octobre

Paris-Expo : Porte de Versailles Pavillon 7

Ouverture de 9h à 18h

www.salon-infirmier.com

● L'Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

La matinée de la dernière journée de printemps du Rifhop (22 mars) a été consacrée à l'allogreffe de moelle. Les présentations de l'équipe de Robert Debré furent passionnantes. Le Dr Karima Yakouben et le Pr Jean-Hugues Dalle nous donnent ici un résumé de leur présentation.

■ **Depuis les premières expérimentations en allogreffe de moelle osseuse dans la fin des années 50** cette technique a bénéficié des progrès biologiques dans le typage HLA, le développement des fichiers de donneurs volontaires, la diversification des sources de cellules souches hématopoïétiques, l'évolution des conditionnements et des indications.

■ **L'allogreffe de CSH va consister en la suppression d'une moelle malade ou défaillante par une hématopoïèse apportée par un donneur sain.** Elle va aussi avoir un effet anti tumoral. Il est nécessaire d'avoir une compatibilité entre le donneur et le receveur. La compatibilité est établie à partir du typage HLA réalisé sur un simple prélèvement sanguin.

■ **Les principales indications** sont les insuffisances médullaires (aplasie médullaire idiopathiques ou constitutionnelles telles que la maladie de Fanconi), les déficits immunitaires sévères, les hémoglobinopathies sévères (drépanocytose, thalassémie majeure), les hémopathies malignes (leucémie aiguë, LMC...), certaines mucopolysaccharidoses et plus récemment les tumeurs solides (Maladie de Hodgkin sévère...).

■ **Il y a 3 sources de greffon hématopoïétique** : la moelle osseuse, les cellules souches périphériques (réservées aux donneurs majeurs) et le sang placentaire. Ce greffon apporte de quoi restaurer une hématopoïèse et un système immunitaire. L'objectif du conditionnement est de détruire la moelle malade du receveur, détruire la maladie encore présente (maladie tumorale résiduelle) et prépa-

rer l'organisme du receveur à « l'accueil » du greffon. Le conditionnement repose sur de la chimiothérapie à forte dose ± une irradiation corporelle totale 12 Gy (pour les leucémies lymphoblastiques chez l'enfant de plus de 3 ans), une prophylaxie du rejet et une prophylaxie de la réaction du greffon contre l'hôte (GVH).

■ **Le greffon est injecté en IV** 24 à 48 heures après la fin du conditionnement. Il s'en suit une aplasie profonde et prolongée (2 à 3 semaines en moyenne) exposant à un risque infectieux important, un risque de défaillance multi viscérale et un déficit immunitaire de plusieurs mois. Tous ces risques peuvent mettre en jeu le pronostic vital.

■ **Le traitement post-greffe** va associer des transfusions itératives dans la phase précoce, des anti-infectieux, des immunosuppresseurs. À terme, la tolérance établie entre le donneur et le receveur permettra l'arrêt des traitements immunosuppresseurs (≠ des greffes d'organe).

■ **La GVH** est une des complications les plus fréquentes post allogreffe. Il s'agit d'une réaction immunologique entre le donneur et le receveur. Elle est possible même en situation de donneur intrafamilial. Ce n'est pas un rejet de greffe. La GVH est dite aiguë (avant J100) ou chronique (après J100). Elle impacte sur la qualité de vie du patient. Le traitement de la GVH consiste en un renforcement du traitement immunosuppresseur exposant à un risque de toxicités médicamenteuses, un effet anti tumoral limité et à un retard à la restauration immunitaire. Les conditions de

sortie d'hospitalisation post greffe sont la restauration hématologique (au moins en PNN), une GVH contrôlée, l'absence d'infection évolutive, la reprise d'une alimentation et d'une hydratation orale, une bonne compliance thérapeutique (ordonnance chargée). La durée minimale d'hospitalisation est de 4 à 6 semaines (mais plusieurs mois possible). Le recours à un SSR est parfois nécessaire.

■ **La mortalité liée à la procédure de greffe** est d'environ 10%. Des complications tardives et/ou séquelles sont

possibles : endocriniennes (troubles de croissance multifactoriels, hypothyroïdie et cancers de la thyroïde (post irradiation, stérilité, retard pubertaire, cataracte après TBI (25-60%), troubles mnésiques et retard de développement psychomoteur, cancers secondaires, (surtout si ATCD de GVH chronique).

L'allogreffe de CSH est une technique difficile mais qui évolue et marche. Compte tenu des risques encourus, il convient toujours de bien peser les indications. ■

● Surveillance d'un enfant allogreffé en phase aiguë

■ **Le rôle infirmier** dans la phase aiguë post greffe est majeur. Il va consister non seulement à surveiller de façon rapprochée les paramètres vitaux de l'enfant mais aussi accompagner et rassurer l'enfant et ses parents dans cette phase difficile du traitement. C'est un moment chargé d'espoir mais également chargé d'angoisse compte tenu du risque vital engagé lors de cette procédure. Des explications sont souvent nécessaires tout le long de l'hospitalisation et l'infirmier va souvent être amené à reprendre au quotidien des informations déjà données par le médecin.

L'enfant est hospitalisé dans une chambre dite « stérile » pour le protéger du risque infectieux lié à l'environnement. L'alimentation est décontaminée pour éviter le risque infectieux par translocation bactérienne digestive lors de l'aplasie profonde. L'essentiel des traitements est administré par voie IV sur le KT central. La peau, l'orifice du KTC, le périnée sont surveillés pour dépister précocément une infection ou une GVH cutanée. La douleur, souvent en rapport avec une mucite, est tracée. La surveillance de l'enfant requiert une vigilance de chaque instant car les signes peuvent être banals ou fugaces au début mais évoluer très rapidement si non considérés.

Il faut aussi pouvoir soutenir l'enfant et sa famille lorsque l'hospitalisation se prolonge sur plusieurs mois avec la perte d'espoir que cela peut engendrer. L'allogreffe de CSH doit être réservée à des équipes médicales et paramédicales expérimentées, entourées de psychologues, de bénévoles. L'allogreffe de CSH reste une formidable aventure humaine. ■

Guillaume MACAIRE IDE et Esther LOYEAU IDE puéricultrice

PRISES EN CHARGE À DOMICILE ET DANS LA PROXIMITÉ

Après l'annonce diagnostique toujours difficile et le traitement mis en route, les familles se préparent à poursuivre leur vie avec la maladie, les contraintes d'un traitement lourd, et une organisation familiale entièrement bouleversée.

Le retour à domicile est une étape importante du traitement. L'enfant s'est souvent amélioré depuis le diagnostic, au prix d'une chimiothérapie.

Ce retour est comme une bouffée d'oxygène dans le déroulement du traitement, mais aussi un moment angoissant. Il faut rentrer à la maison avec le poids de la maladie et sans le secours permanent des soignants de l'hôpital. Les parents ont souvent le sentiment de devoir assumer une grande responsabilité dans la surveillance de leur enfant.



L'organisation de ce moment nécessite de bien connaître la famille, savoir quels sont ses recours possibles et d'avoir fait le lien avec le réseau de soin à sa disposition : les infirmières à domicile, l'HAD, le centre hospitalier de proximité mais aussi tout ce qui entoure l'enfant habituellement, l'école en particulier, les moyens de transport, le travail des parents, la fratrie... Le Rifhop a largement aidé à cette mise en place du « retour à domicile » en particulier grâce à la visite au domicile des familles, mais aussi en facilitant l'accès aux soins de ville, en améliorant la communication entre les différents intervenants, en permettant d'harmoniser les pratiques (élément très rassurant pour les familles)...

Mais la multiplicité des intervenants peut aussi conduire à des difficultés de transmission des informations. Il reste encore du travail à accomplir pour permettre à chacun d'intervenir de façon adaptée auprès des familles.

Marie Dubrel, pédiatre au CHP Jean Verdier, Bondy (93)

● Première visite à Mantes-la-Jolie

■ **L'arrivée dans un centre de proximité est un moment anxieux pour les familles** découvrant un service de pédiatrie qui n'est pas dédié exclusivement à l'hématologie.

L'enjeu de la première visite en hôpital de jour est d'instaurer un climat de confiance entre la famille et l'équipe. Le rendez-vous est organisé entre l'hôpital référent parisien et l'hôpital de jour pédiatrique.

■ **Il s'agit d'une prise de contact pluridisciplinaire** avec : le médecin référent de l'HDJ, l'équipe soignante du secteur et la cadre du service. S'il y a besoin de soins à domicile, l'HAD travaillant avec le service est également présente. Les objectifs de cette visite sont multiples et importants pour assurer la continuité de la prise en charge.

■ **Rencontre de l'enfant et de ses parents :**

- Instaurer un climat de confiance.

- Informations administratives à vérifier.

- Situation sociale de la famille à connaître : travail des parents, allocations et aides spécifiques, moyens de transport.

- Soutien psychologique à mettre éventuellement en place pour l'enfant, la fratrie, les parents.

- S'inquiéter de la scolarisation de l'enfant.

■ **Connaissance de la maladie et des traitements :**

- Remise du dernier compte-rendu hospitalier de l'hôpital de référence pour apprécier ce qui a été compris par les parents.

- Réponses aux questions qui subsistent sur le protocole.

■ **Surveillance de l'enfant à la maison :**

- température,

- définition de l'aplasie et conduite à tenir,

- surveillance de la voie veineuse centrale,

- recommandations d'hygiène,

- transmission et explication des résultats de bilans faits en ville.

■ **Modalités de prise en charge de l'enfant pendant les soins :**

Nous essayons d'instaurer les mêmes habitudes dans l'approche des soins que sur l'hôpital de référence, chaque enfant ayant un ressenti propre qui nous demande de nous adapter : Emla, Méopa, antalgiques, hypoanalgesie, etc.

■ **Présentation du service de pédiatrie de l'hôpital de Mantes-la-Jolie :** les locaux, l'équipe, l'organisation de l'accueil téléphonique et

les consignes à suivre selon l'heure d'arrivée sur le secteur pédiatrique.

■ **Le Rifhop a permis d'améliorer** les techniques de soins sur VVC, d'harmoniser les bains de bouches, d'échanger sur le suivi des patients et d'organiser des formations. Le classeur nous apparaît comme un bon moyen de transmissions inter services.

■ **Cependant, il reste selon nous des points importants à harmoniser** comme la méthode de prise de température universelle ou les différents régimes alimentaires variables d'un service d'hématologie à l'autre, la traçabilité de la pose de la VVC et la transmission du dossier transfusionnel. ■

*Isabelle Landault
IDE puéricultrice en HDJ*

● Enquête auprès des centres de proximité du RIFHOP

■ De juillet 2011 à février 2012, une enquête a été réalisée par l'équipe du Rifhop dans tous les centres hospitaliers de proximité du réseau, soit 25 équipes visitées.

Après deux enquêtes successives réalisées en 2008 et en 2010 sous forme de questionnaire, il nous est en effet apparu indispensable de visiter tous les centres. Un trinôme composé par un des médecins membres du bureau, la coordinatrice du secteur concerné et la coordinatrice centrale est allé à la rencontre des équipes soignantes.

L'objectif principal était de faire un état des lieux des centres en privilégiant la rencontre pour écouter les difficultés, identifier les attentes et les besoins vis-à-vis du RIFHOP et des centres hospitaliers spécialisés.

La restitution de cette grande enquête s'est tenue le 6 mars 2012, en présence des membres du bureau, de J.H. Dalle, des 5 coordinatrices, de médecins représentants des centres de proximité et d'une cadre de Louis Mourier.

■ Les résultats montrent que dans un premier temps, la priorité sera d'organiser la relève des chefs de service qui partent à la retraite d'ici deux ans dans le secteur sud : celui du Sud francilien à Corbeil Essonne, celui de Melun et le médecin responsable de l'HDJ à Fontainebleau.

D'autre part, cinq établissements vont déménager d'ici à 5 ans avec des projets d'agrandissement, pour

privilegier notamment l'accueil des patients onco-hématologiques en HDJ.

Les points marquants issus des discussions qui ont eu lieu sont :

■ **Communication** : nécessité de la renforcer entre CHS et CHP et vice versa en allant vers les tutelles (essentiellement AP-HP) pour aider là où manquent certains moyens.

■ **Transmission d'images** : il est utile d'envisager des solutions proches de celles utilisées pour la préparation des RCPPI de Canpedif (SMN).

■ **Régimes alimentaires et différences entre les CHS et CHP.**

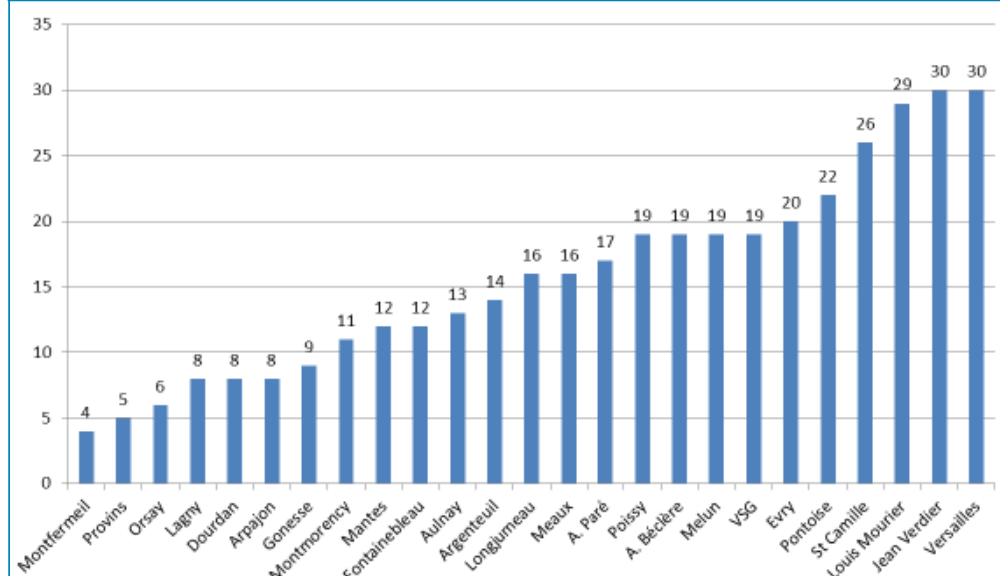
Le problème persiste : plusieurs équipes expriment leur souhait de rencontrer les diététiciennes qui ont participé à l'élaboration des fiches pour mieux comprendre les choix qui les ont guidés.

■ **Une réflexion sur les méthodes d'isolement** lors de l'accueil des patients en aplasie en fonction des situations et pathologies semble intéressante même si bien sûr les règles dans les CHP et les CHS ne peuvent pas être homogènes.

lieu de résidence en IdF est à envisager, en lien avec le RNTSE (Registre national des Tumeurs Solides des Enfants) et le RNHE (Registre National des Hémapathies malignes des Enfants et des adolescents), si ces paramètres sont disponibles dans la base.

On pourrait ainsi voir combien de patients échappent à la prise en charge de proximité et en aborder les causes (inclusion dans des protocoles, difficulté factuelles pour le centre ou de reconnaissance de celui-ci par les CHS).

Nouveaux patients 2010-2011



■ **Utilisation des outils du réseau** : faire passer un message à tous en faveur de ceux qui sont plébiscités par les parents et les soignants de proximité : cahier de liaison, fiches hygiène alimentaire, PPS...

■ **Groupe sur l'harmonisation des pratiques transfusionnelles** : l'intérêt de le mettre en place fait l'unanimité autour de Fatima Khelfaoui.

■ **Souhaits exprimés par les représentants des CHP :**

- accès aux CR de RCP sur Arcados
- accès aux dossiers des patients.

■ **La relation nombre des cas incidents pris en charge en proximité à un paramètre représentatif de la population des enfants du bassin de vie** est à approfondir. Dans ce même ordre d'idée, une évaluation des flux selon le

Derrière cette réalité, il faudra aussi voir avec quels moyens aider les équipes qui rendent des services aux patients entourant leur centre autrement que par la T2A. Un certain nombre de CHP n'ont pas bénéficié d'aide du Plan Cancer I pour leur HDJ et se sont pourtant impliqués. Il faudrait voir comment soutenir ces centres. ■

Martine Gioia,
Coordonnateur central Rifhop

● Rentrer à la maison : pas si facile ! ...

Témoignage d'une maman

■ **Je suis maman d'une petite fille âgée de 6 ans**, à qui on a diagnostiqué en avril 2011, une leucémie. Ma fille a été hospitalisée dans le service d'hématologie et oncologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau à Paris pour suivre la 1^{ère} phase du traitement durant 6 semaines environ. Durant cette phase d'hospitalisation, nous sommes complètement pris en charge par une équipe médicale de pointe.

Notre enfant est sous surveillance médicale 24h/24. Les médecins, les infirmières et tout le personnel soignant sont constamment présents et à notre écoute, ils réagissent au plus vite en cas de problème médical. Nous nous sentons en « sécurité », notre enfant est pris en charge à 100% par les équipes soignantes.

■ **Le retour au domicile est d'un tout autre registre.** Même si un lien est fait par les équipes soignantes

parents changent de rôle et deviennent en grande partie responsables du suivi des traitements, du suivi des soins, de la surveillance de leur enfant, en ayant en tête toutes les précautions et recommandations qui étaient faites à l'hôpital de référence.

■ **L'intervention d'une infirmière à domicile** censée, à mon avis, faciliter et soulager ce retour à la maison, peut dans certains cas accentuer le degré de prise de responsabilité des parents.

C'est ainsi que nous avons préféré changer de cabinet et d'assurance de la première infirmière face à cette pathologie. Les choses se sont ensuite stabilisées avec un cabinet plus proche, et devenues finalement très simples le jour où le cathéter extériorisé a été enlevé.

■ **Il nous a par ailleurs été difficile de relativiser les recommandations d'hygiène** auxquelles nous avons été habitués dans le centre spécialisé par rapport à celles qui sont adaptées à une vie à la maison en dehors des périodes d'aplasie.

On préfère en faire trop. Le stress engendré par le changement brutal de style de prise en charge induit par le domicile ne facilite pas la « sérénité » des soins et des traitements.

■ **Il faut, de toutes façons, une période d'adaptation** qui sera vite raccourcie si les soins à domicile se passent bien d'emblée. Tout est question de formation et de relation de confiance.

■ **Nous avons toujours par exemple été rassurés par les soins effectués à l'hôpital de proximité.** En effet là bas, nous étions sûrs d'être pris en charge par des professionnels formés et ayant la connaissance et l'expérience de la pathologie, des traitements, et des protocoles de soins. Il faut dire que c'était pour nous un lieu connu, le service dans lequel avait été diagnostiquée la maladie.

Cependant, il faut bien reconnaître, que pour notre confort de vie et celui de notre enfant, les soins à domicile sont très appréciables. ■

Tristana Leblanc



L'univers dans lequel nous évoluons désormais est ultra médicalisé, ultra protecteur, et les précautions en terme de soins, d'hygiène, d'alimentation sont maximales.

de l'hôpital et du Rifhop pour nous accompagner au mieux (trouver une infirmière à domicile, nous faire livrer le matériel médical nécessaire aux soins,...) le retour à la maison est angoissant et perturbant. Les

● Faciliter la prise en charge par les infirmières libérales

Un nouveau groupe de travail IDEL au Rifhop

■ **Conscient de la nécessité d'une amélioration de la qualité des soins à domicile**, ce tout nouveau groupe souhaite développer le partenariat avec les infirmières libérales.

En effet, les HAD ne couvrent pas tout le territoire ou sont saturées et ne peuvent répondre à tous

les besoins de « soins courants ». Mais nous savons à quel point elles sont indispensables et adaptées aux situations complexes, en particulier les fins de vie.

■ **Le groupe a réécrit l'ordonnance type** pour soins sur VVC afin que les IDEL puissent appliquer une cotation correcte.

■ **Il souhaite éditer une brochure à remettre à tous les IDEL partenaires** dans laquelle seront expliqués dans le détail la surveillance des enfants traités en hématologie et oncologie, la description des principaux actes infirmiers du domicile et les recommandations alimentaires et d'hygiène.

■ **Enfin, il va entreprendre des démarches auprès de la Commission de la Nomenclature** des actes infirmiers pour une revalorisation de tous les soins en direction des enfants atteints de cancer.

■
Lucie Méar et Sabrina Lohezic, infirmières coordinatrices Rifhop

● Une priorité pour le retour dans la proximité :

Améliorer la communication avec les CHS



L'éventail des intervenants possibles permet aujourd'hui de proposer à un plus grand nombre d'enfants un retour à domicile et ceci malgré des soins parfois lourds.

Cette multiplicité est un atout pour les familles, l'isolement est moins grand, de nombreuses personnes peuvent venir assurer des soins ou leur donner des conseils...

■ **Cependant, la communication et l'échange des informations entre les différentes structures sont rendus plus difficiles et hasardeux...**

Le Rifhop a permis de formaliser les liens existants entre les différents hôpi-

taux et de mieux connaître les fonctionnements des uns et des autres.

Mais chacun doit s'astreindre à prévenir les différents partenaires en temps réel. Consultations ou hospitalisations en urgence, changements de rendez vous, sont autant de situations qui doivent être transmises à tous ces intervenants.

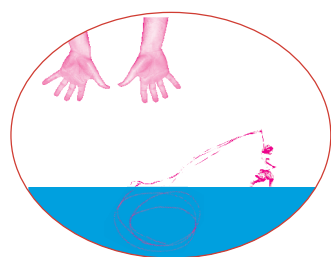
La tâche est rude malgré les fax, le téléphone, les mails... en particulier dans les CHP quand le référent est absent. Il reste encore du travail pour améliorer ce partage d'informations. ■

Dr Marie Dubrel, pédiatre au CHP Jean Verdier, Bondy (93)

● Passages de relais

■ **Les CHP ne sont qu'un maillon du retour à domicile pour les enfants. Bien d'autres intervenants seront présents autour des familles.**

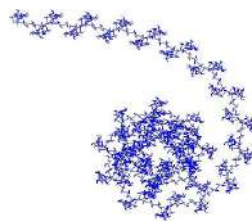
Les soins plus proches du domicile ou à domicile améliorent certainement la qualité de vie de l'enfant pendant son traitement. Ils limitent aussi la fatigue et le stress de déplacements nombreux et difficiles en Île-de-France.



Intervient aussi une question de coût pour ces soins : une prise de sang à domicile est facturée 18,05

euros, une prise de sang en HAD est incluse dans le prix de journée de 160 euros (on sait bien sûr que cette intervention comprend aussi une surveillance globale de l'enfant), une prise de sang en HDJ est facturée environ comme à domicile mais il faut y rajouter le temps et le coût du déplacement. Tous les soins peuvent donc ne pas être faits en centre hospitalier.

■ **La venue en CHP est toujours angoissante pour les familles,** souvent ils ne connaissent pas cette nouvelle équipe dans laquelle ils devront avoir confiance. Dans la mesure du possible, la liaison entre les 2 équipes hospitalières peut être préparée lors d'une vi-



site spécifique dans l'hôpital de jour de proximité.

Cette « 1^{ère} visite » facilite le contact, en déterminant les rôles de chacun.

• **Dans le CHP :** la surveillance clinique, le support transfusionnel, la prise en charge des aplasies fébriles et pour un certain nombre d'enfant la réalisation des chimiothérapies.

• **Dans le CHS :** les décisions de traitement et des complications inattendues.

■ **Un des rôles du CHP est aussi de s'assurer de la bonne organisation des soins à domicile,** et d'aider au « fonctionnement » en externe : la présence d'une IDE à domicile, d'un prestataire de service, des moyens de transport de la famille, de la scolarisation de l'enfant... Cette visite reprend les thèmes de la 1^{ère} sortie du CHS.

Dr Marie Dubrel, pédiatre au CHP Jean Verdier, Bondy (93)



● Soins pédiatriques à domicile : anticipation et encadrement

Par Marie José Château,
infirmière libérale à Domont (95)
depuis 1988.

Je travaille depuis quelques mois au sein d'une maison médicale pluridisciplinaire qui héberge 3 médecins généralistes, 4 IDEL et 1 pédicure podologue. Je suis également présidente de la FNI (Fédération Nationale des Infirmiers) du Val d'Oise.



J'ai connu le Rifhop quasiment à ses débuts car il m'a proposé de prendre en charge un enfant sortant de l'hôpital Robert Debré. Depuis, avec mon équipe, nous avons apprécié de travailler en collaborant sur la prise en charge dès la sortie de l'hôpital, mais également en organisant une journée de formation sur notre secteur d'activité, c'est-à-dire l'hôpital de Montmorency. Cette journée a permis de faire un rappel technique sur les VVC, de faire se rencontrer hospitaliers et libéraux pour mieux travailler ensemble sur d'autres situations.

■ **En ce qui me concerne, je conçois qu'il est rassurant et confortable** de travailler avec le réseau, car il met en action une véritable démarche relationnelle entre l'enfant, sa famille et les différents services qui le prennent en charge tout au long de son parcours. Il fait du lien entre le service spécialisé, l'hôpital de proximité et les intervenants du

domicile : le médecin traitant, les IDEL, les associations et le prestataire.

■ **Le contact avec la coordinatrice ou la cadre du service** nous permet de connaître les habitudes de l'enfant et celles de sa famille. Cela équivaut à nous ouvrir les portes du domicile afin d'y organiser les soins. Peut-être faudra-t-il adapter la chambre, voire le

logement (Pompes, PCA, lit médicalisé...) ? Il sera également nécessaire de déterminer la liste précise du petit matériel utile pour les soins. Cette étape rassure la famille, l'enfant, mais également l'équipe soignante hospitalière et les libérales elles-mêmes. Elle permet de passer le relai en toute sérénité.

■ **Nous listerons ensemble la totalité des soins à effectuer**, de manière à organiser et intégrer cette prise en charge dans notre planning de visites. Nous parlerons également des appréhensions de l'enfant et de ses habitudes lors des soins.

■ **Les infirmières libérales qui choisissent de prendre en charge un enfant au domicile** ne doivent pas hésiter à écouter comment l'on travaille à l'hôpital, voire même si nécessaire et possible, se rendre sur place afin de se faire un rappel technique sur un soin par exemple. Inversement, les hospitalières doivent comprendre

quelles sont les contraintes du travail infirmier à domicile.

■ **S'il était bien rempli, le classeur de transmission** fourni par le réseau devrait nous permettre de savoir dans les grandes lignes, ce qui s'est décidé en consultation ou en hospitalisation. De même, nous devons noter ce que nous constatons et tracer nos soins pour en assurer la continuité auprès des hospitaliers. Cet outil de communication intéressant dans la mesure où il est utilisé par tous les intervenants.

■ **Les prescriptions pré-remplies sont aujourd'hui claires et bien libellées.** Elles nous aident pour la cotation de nos actes selon la nomenclature des soins infirmiers. Nous sommes également assurées d'avoir le matériel adéquat fourni par un des prestataires.

■ **Il faut reconnaître que la prise en charge d'un enfant malade à son domicile n'est pas évidente.** Il y a beaucoup d'appréhension de la part des soignants. Nous avons tous nos limites et il est bien certain qu'il vaut mieux refuser une prise en charge pédiatrique plutôt que de se retrouver en difficulté face à la famille et à l'enfant. J'entends des confrères et des consoeurs dire qu'ils ne peuvent pas assurer psychologiquement les soins aux enfants gravement malades.

En ce qui me concerne, après avoir été confrontée aux larmes de désespoir d'une maman à qui j'avais d'abord refusé la prise en charge de son enfant afin de lui permettre de sortir de l'hôpital, j'ai beaucoup réfléchi... Depuis je me fais un devoir d'accepter en sachant que c'est difficile psychologiquement et physiquement, mais tellement enrichissant

et gratifiant. J'essaie d'entraîner mes associés dans cette voie en les épaulant au maximum si à un moment la charge devenait trop lourde ou compliquée.

■ **Au fil des années, une infirmière libérale devient une personne ressource incontournable du maillage social de son quartier.**

En témoigne mon intervention auprès d'un autre enfant à qui j'ai pu, au fil des séances de soins, lui parler de son arrière grand-mère et de sa grand-mère qu'il avait peu connues, moins que moi qui les avait suivies durant plusieurs années chez elles ou à la maison de retraite. Une autre façon pour nous de faire du lien... ■

Comment le RIFHOP favorise le retour à domicile

CHS

CHP

Visite à domicile

IDEL

- Comptes rendus des VAD
- Staffs, points patients
- Réunion pré/post décès
- Formations VVC communes avec les IDEL



- Création d'un annuaire
- Formation en cabinet
- Accompagnement au domicile
- Transmissions

ÉCOLE

- Lien SAPAD
- Information dans l'école
- PAI

ASSOCIATIONS
AUTRES RÉSEAUX

- Mise en lien pour :
- Soutien psy aux équipes, aux familles
 - Soutien scolaire

- Transmissions
- Possibilité de visite en commun

HAD

Liens au cas par cas suivant les besoins

MÉDECIN ville
PHARMACIE,
LABO, KINÉ

TRANSPORTEUR

- Communication de coordonnées aux parents
- Explications pour paiement différé

NB !

Le dossier du prochain journal traitera spécifiquement de la prise en charge par les HAD. Nous ne pouvons évoquer ici tous les partenaires des soins à domicile...

● Une vie la plus proche possible de celle d'avant

■ **Infirmière installée depuis trente ans sur Arcueil,** j'ai ponctuellement pris en charge, dans le passé, quelques enfants dont un bébé pour une grave brûlure (il est adolescent et je le vois toujours !) ou à des âges différents (pansements, gavage, injections, suivi d'une enfant avec mucoviscidose).

Je m'occupe aussi de plusieurs adultes, traités en cancérologie depuis plusieurs années. Ainsi les voies veineuses centrales me sont familières dans la pratique et le lien avec les laboratoires d'analyses, facilités par ma collaboration avec eux de longue date.

Le plus difficile fut, ensuite, de convaincre ma jeune collègue pour ce bébé de sept mois, porteur d'une tumeur cérébrale.

Aussi, une rencontre avec Mme Bénard s'organisa-t-elle rapidement avant le début de ce suivi. Après un point avec le médecin référent et une visite à domicile de la coordinatrice, une information précise sur l'état médical et familial (circonstances de découverte de la maladie, protocole de traitements, effets secondaires, fratrie, organisation familiale) étaya notre rencontre.

■ **Nous avons donc pris en charge Tom de mi-novembre 2010 à début mars 2012, son traitement s'étant achevé avec d'excellents résultats à l'IRM.**

Mme Bénard avait argumenté avec le laboratoire de pouvoir fournir quantités minorées pour les tubes et de faxer les résultats au plus vite pour les transfusions le jour même.

Nous avons aussi réfléchi avec la maman sur le mode opératoire : le patch était mis vers 6 h 30 sans réveiller Tom, puis une heure plus tard, installé par sa maman, sur la table de salon, sur un petit matelas



C'est pourquoi, lorsque la coordinatrice du Rifhop, Mme Bénard, m'a sollicitée, l'argumentation m'a suffisamment intéressée pour que je l'accepte.

■ **La prise en charge s'articulait sur la surveillance des effets secondaires des chimiothérapies et les prélèvements sanguins sur PAC une fois par semaine.**

Pour finir, le Rifhop nous fut présenté ainsi que le classeur de liaison, en soulignant surtout les contacts (HDJ de l'Institut Gustave Roussy, le prestataire, la pharmacie...), les feuilles de surveillance de la VVC et les transmissions. La possibilité de pouvoir à tout moment joindre cette coordinatrice nous conforta dans notre décision.

prévu à cet effet, avec sa petite sœur qui lui tenait la main et lui parlait, le soin se déroulait sans aucune « violence » après que j'aie parlé et tout expliqué à Tom à chaque fois, calmement !

Le biberon était ensuite donné et Tom se faisait féliciter et caliner. Idem avec ma collègue.

■ **Cette organisation a permis enfin de ne pas sortir pendant cet hiver si froid** et enneigé de 2010, de limiter la perturbation de la dynamique familiale, d'inclure la petite sœur de trois ans dans l'accompagnement, de partager dans une relation continue et intime l'isolement de la maman qui a pu ainsi poursuivre en partie son activité professionnelle, d'être à ses côtés dans ces moments de doute ou d'épuisement.

Même si nous avons dû batailler avec un PAC bouché à de rares occasions et assumer parfois des retards en raison de la neige, ce lien mis en place par le réseau avec tous les partenaires, la disponibilité et la réactivité de chacun a permis d'aboutir à ce que nous avons imaginé au début, c'est-à-dire, une vie la plus proche de celle avant la maladie. ■

Mme Subbreville

● Quelle place pour le médecin traitant ?

La prise en charge d'un cancer chez un enfant est une parenthèse dans le suivi pédiatrique habituel.

■ **Pour quasiment toutes les familles, l'oncologue ou le pédiatre du centre hospitalier de proximité devient le médecin traitant.**

Il y a en effet peu de chance ou de risque qu'un médecin de ville rencontre plus d'un ou deux enfants atteints de

cancer dans sa carrière. Les effets secondaires des traitements sont également peu connus des médecins traitants et ceux-ci ne sont pas toujours informés de l'évolution de la maladie.

■ **Pourtant certains pédiatres ou médecins généralistes pourraient assurer des consultations**



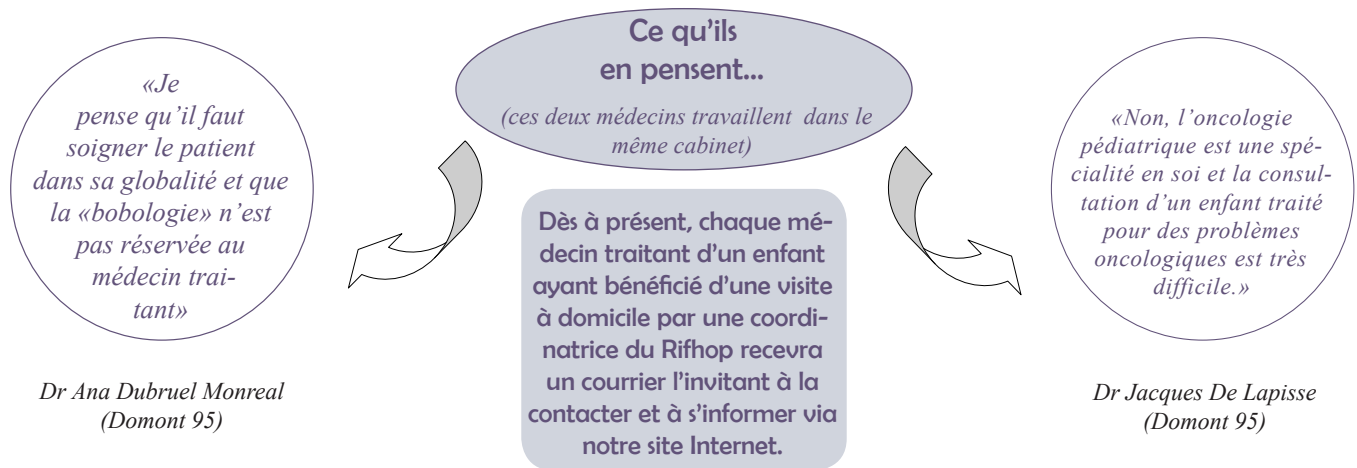
d'urgence, et continuer un suivi même pendant la maladie.

Ils ont l'avantage de souvent bien connaître la famille et pourraient être une aide dans les périodes d'épidémie hivernale (assurer la vaccination de l'entourage...)

La reprise du suivi pédiatrique en serait facilitée

après la fin du traitement. Pour cela, il faudrait qu'ils puissent mieux connaître les intervenants du Rifhop, être tenus au courant de l'évolution de leurs patients et avoir facilement accès à un soutien téléphonique par exemple... ■

*Dr Marie Dubrel,
pédiatre au CH Jean Verdier,
Bondy (93)*



● ERI, Espace de Rencontre et d'Information

Informier pour mieux préparer le retour en classe

■ **Depuis 2009, les enseignantes spécialisées et la responsable de l'ERI** (Espace Rencontre et Information) du département des cancers de l'enfant et de l'adolescent de l'Institut Gustave Roussy (IGR) ont mis en place un dispositif innovant pour favoriser la poursuite de la scolarité de l'enfant.

■ **Sensibilisées aux difficultés rencontrées par les enseignants des établissements scolaires** au moment du retour en classe d'un élève, qui sont clairement liées à un manque d'information sur la maladie, les enseignantes de l'IGR proposent aux familles l'intervention de la responsable de l'ERI (Karyn Dugas) dans la classe ou auprès de l'équipe pédagogique pour délivrer

une information claire et vulgarisée sur la maladie du cancer, les traitements, les effets secondaires afin de :

- Permettre la réinsertion de l'élève dans de bonnes conditions grâce à une meilleure connaissance de la maladie et de ses effets collatéraux.
- Sensibiliser les camarades à être de « bons accompagnants »
- Mobiliser et mieux investir les enseignants dans l'histoire de la maladie.
- Délivrer des messages de prévention.

■ **La démarche participative des parents** au sein de ce dispositif permet d'adapter l'intervention de Karyn Dugas aux besoins de chaque famille. En effet, le contenu de l'exposé

fait en classe est construit conjointement avec les familles et validé par le médecin référent de l'enfant.

■ **À ce jour, quinze interventions ont eu lieu dans des établissements scolaires d'Île de France** et ont été évaluées par des questionnaires. L'analyse a montré que la valeur ajoutée d'un tel exposé dans la classe était liée à son interactivité (prise de conscience collective, réponses aux questions...)

■ **Ce partage de connaissance permet, selon les premiers résultats, une meilleure réintégration scolaire**, grâce à l'accueil adapté des enseignants et des camarades ainsi mieux informés et mieux affranchis sur la maladie et ses séquelles. Ce dispositif innovant a

satisfait l'ensemble des acteurs et d'autres présentations sont en cours de réalisation.



*Karyn Dugas, Responsable de l'ERI dans le département des cancers de l'enfant et de l'adolescent à l'Institut Gustave Roussy
94800 Villejuif*

*Sylvie Bachelier,
Kristina Chatelet,
Barbara Moreau,
enseignantes spécialisées*

● PALIPED ET LE POLYHANDICAP

■ Depuis sa création Paliped a engagé sa réflexion avec les professionnels et l'association de parents VML* concernant les enfants atteints de Polyhandicap.



La journée de formation organisée le 29 mai prochain est l'aboutissement de cette volonté de réfléchir ensemble aux problématiques posées aux équipes. Les visites réalisées en IME* ont alimenté le projet d'organisation de journées de formations territoriales réunissant les soignants d'un même territoire pour réfléchir aux pistes d'amélioration sur le confort des enfants.

Un groupe de travail sur le polyhandicap existe à Paliped : vous pouvez nous rejoindre !

■ Par ailleurs, l'accueil aux urgences des enfants atteints de polyhandicap pose souvent problèmes aux soignants des services de pédiatrie et retentit aussi sur l'enfant et sa famille. Une enquête sera réalisée auprès des familles et des soignants fin 2012 après avoir obtenu les accords de la CNIL.

■ Nous vous informons également qu'un groupe de paramédicaux travaille à l'élaboration de fiches permettant d'identifier les ressources en matériel pour les enfants à domicile, qu'ils soient atteints de polyhandicap et / ou en fin de vie. Ici également, vous serez les bienvenus !

■ Enfin, profitons de cette occasion pour saluer le départ en retraite du Dr Aimé Ravel qui a beaucoup apporté à Paliped car il servait les patients en le faisant : «de tout son cœur, de toute son âme et de toute sa pensée». Ceci était toujours perceptible dans sa réflexion près de nous.

*Vaincre les Maladies Lyso-somales

*Institut Médico Éducatif

● ASSOCIATION

Située dans le 95, l'association L'Oiseau Nuage organise des actions de solidarité envers les enfants et les adultes atteints de toutes formes de cancers ou maladies graves.

Leurs moyens sont axés sur la conception, la fabrication, l'édition et la distribution de supports destinés à soutenir cette solidarité : cd rom, photos, etc.

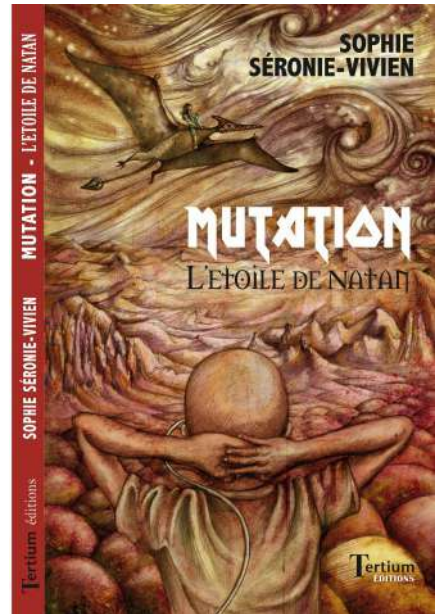


<http://www.oiseau nuage.com>

● ÉDITION

■ "L'Etoile de Natan" est un roman destiné en première intention aux ados à partir de 12 ans, qui a également conquis un public d'adultes.

Ce roman relate le parcours d'Antoine, 13 ans, atteint d'une leucémie. Durant ces rêves, Antoine retrouve Gus, une drôle de créature qui le guide dans un univers fantastique, l'Etoile de Natan. Dans ce monde, le prince Natan, sorte d'alter ego d'Antoine, se bat contre un envahisseur implacable qui veut usurper sa couronne.



■ Entre réalité et heroic fantasy, on suit les différentes étapes de la maladie et de sa prise en charge grâce à une aventure métaphorique en étant fidèle à la réalité. Sans le pathos et le mélo...

On suit aussi l'évolution psychologique d'Antoine qui continue de vivre, de grandir et d'aimer.

● EVRY → → → CORBEIL

■ Le service de pédiatrie du Centre Hospitalier Sud Francilien (CHSF) a emménagé au mois de mars dans son nouvel hôpital, situé sur la commune de Corbeil. Ce nouvel hôpital regroupe les anciens hôpitaux Louise Michel d'Evry et Gilles de Corbeil. Le service de pédiatrie comporte actuellement 22 lits de pédiatrie générale en attendant l'ouverture, prévue en 2013, de 9 lits supplémentaires destinés à la création d'unité de soins pour adolescents. La capacité de l'hôpital de jour doit passer de 4 à 6 lits, tout comme celle des

L'ensemble des bénéficiaires des ventes de "L'Etoile de Natan" (16€) est reversé par son auteur, Sophie Séronie-Vivien, à la recherche en cancérologie pédiatrique via la Fédération "Enfants et Santé".

Dr Antoine Leblanc

LE RIFHOP EST FINANCÉ PAR L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ D'ÎLE-DE-FRANCE.

MENTIONS LÉGALES

RIFHOP, association loi 1901.

Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon

Responsables de rédaction du numéro : Marie Dubrel et Marie-Josée Chateau

Conception et mise en page : Lucie Méar

Date de parution : 31/05/2012

Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT

COMITÉ DE RÉDACTION

En cours de restructuration : les personnes intéressées sont les bienvenues.