



Le mot de la nouvelle Présidente

Je suis heureuse d'ouvrir ce journal du Rifhop par des remerciements sincères à Jean Michon, président sortant, saluant tout le travail accompli ces 6 dernières années, pour faire du projet de 2007, le réseau dynamique qu'il est aujourd'hui, au bénéfice bien entendu des enfants et de leurs familles, mais aussi d'un nombre important de professionnels d'horizons variés.

La coordination entre les équipes a permis d'améliorer le parcours de soins des enfants en favorisant une prise en charge sécurisée, harmonisée. Les journées de formation ont été toujours très appréciées. Les groupes de travail ont permis l'élaboration de nombreux documents de référence (soins de KT, aplasies fébriles, alimentation, bains de bouche, chimiothérapies). Et le travail des groupes lancés plus récemment (transfusions, aplasie en CHP, HAD, matériels, pharmaciens, douleur) aboutira bientôt à des recommandations utiles à tous. Toutes ces rencontres ont aussi permis de nous connaître mieux, d'écouter, d'apprendre, de remettre parfois en question nos pratiques et même nos certitudes !

Merci donc à Jean Michon, et à ceux dont il a su s'entourer pour mener à bien ces missions parfois « périlleuses », avec une mention spéciale pour Odile Oberlin, Françoise Henry et Antoine Leblanc, qui ont consacré en partie les dernières années d'une carrière déjà bien remplie au développement du Rifhop, pour nous faire bénéficier de leur précieuse expérience.

Merci à tous, enfin, pour la confiance que vous m'accordez par cette nomination à la présidence de l'association Rifhop-Paliped. Je partage avec plaisir désormais, la tâche avec Daniel Orbach, nouveau président de la branche Rifhop, avec les membres du bureau et des 2 COPILS. J'attends aussi beaucoup de vous tous, pour continuer à faire vivre l'association dans les années à venir.

*Béatrice Pellegrino, Présidente de l'association
Rifhop-Paliped*

le Journal du RIFHOP

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



Marcio Diaz, Women in the garden

DOSSIER : Prescriptions & Administrations Médicamenteuses

- Prescrire
- L'ordonnance de sortie
- Erreurs de doses au domicile
- Compliance : stratégies et négociations
- Témoignage d'un interne
- Médicaments innovants

ÉVÈNEMENTS ANNONCES

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formations

www.paliped.fr

■ Nouvelles Journées territoriales Rifhop : Cancers de l'enfant

27 juin à Versailles Le Chesnay
17 octobre à Jossigny (CH Marne la Vallée)
(programme à confirmer)

Thèmes prévus :

- Les cancers de l'enfant
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle
- L'aplasie fébrile et le rôle infirmier
- Les principales chimiothérapies en HDJ
- Les mesures alimentaires
- Coordination Ville-Hôpital

■ Journées Paliped

Néonatalogie

24 septembre à l'Espace Reuilly Paris 12^{ème}

Douleur complexe chez l'enfant

27 novembre 2013, à l'espace Reuilly

Les JPP 2013 auront lieu
vendredi 4 et samedi 5
octobre 2013

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



Nouveau site
Internet Paliped
www.paliped.fr



Salon infirmier
16, 17, 18 octobre
P^{te} de Versailles
Paris

ÉVÈNEMENTS

31 mai 2013 ...

Une belle journée ensoleillée a accueilli à l'Institut Curie les participants venus assister aux avancées des **groupes de travail RIFHOP/PALIPED** en matinée et aux **innovations thérapeutiques** l'après-midi.

■ Les groupes « Harmonisation paramédicale (inter cures en CHP) » présenté par le Dr C. Dufour de l'IGR et « Traçabilité de la douleur » présenté par le Dr O. Sakiroglu de l'Équipe mobile douleur à R. Debré et exerçant à Margency, sont en train de finaliser chacun un questionnaire dans tous vos établissements (merci d'y répondre lors du prochain nouvel envoi). Ceux-ci permettront de réaliser un état des lieux de vos pratiques institutionnelles à la fois sur les soins et conseils donnés aux familles lors des venues en centre de proximité pendant les intercures ainsi que sur les modalités pour pouvoir garder une traçabilité des mesures optimales antalgiques pour chaque enfant.

L'objectif commun est bien d'éviter la confusion des familles en cas d'informations contradictoires et de permettre aux soignants d'assurer une continuité de soins homogènes tout au long du parcours de traitement de l'enfant dans le cadre des différents établissements du RIFHOP.

■ Le groupe des « Pratiques transfusionnelles » présenté par le Dr F. Khelifaoui de Saint-Camille s'est fixé pour objectif de répondre aux questionnements des CHP lors de nécessité de transfusion (utilisation des RAI de ville, modalités des 2^{ème} déterminations de groupe sanguin, sérologies né-

cessaires pré-transfusionnelles, nécessité d'antiD après transfusion Rh+, durée de surveillance clinique post transfusionnelle, modalités de surveillance clinique pertransfusionnelles) tout en respectant l'interface des recommandations de l'Agence Régionale de Santé.

■ Deux plaquettes réalisées en partenariat avec les HAD montrent leur souci de transparence et de collaboration avec les structures du RIFHOP. B. Lescoeur, médecin coordonnateur en HAD de l'AP-HP précise bien qu'en confiant un enfant à l'PHAD¹, il s'agit d'un « transfert d'un service hospitalier à un autre service hospitalier » ce qui en donne les avantages (structures multiprofessionnelles, possibilité de d'obtention de produit à délivrance hospitalière par ex.) mais aussi les contraintes (nécessité d'une transmission précise, d'une organisation aussi précoce que possible).

Le Dr Nisenbaum de Paliped a redit, lors de sa présentation, la nécessité d'anticiper, d'évaluer et de créer le lien Ville-Hôpital lorsqu'il est question d'organiser le retour à domicile d'un enfant en soins palliatifs².

■ Un important travail réalisé par le « Groupe des pharmaciens » a permis de donner un cadre sécurisant aux soignants aux bénéfiques des enfants lors des injections des chimiothérapies S/C d'aracytine au domicile, hors HAD. Une ordonnance type a été validée pour la prescription pratique de cette chimiothérapie au domicile et doit

... Journée de printemps RIFHOP du 31 mai 2013

être utilisée dès à présent. La suite pourrait s'orienter vers d'autres chimiothérapies au domicile même IV comme le velbé ou la vincristine. Mais il faut se souvenir des contraintes administratives et légales (circuit des déchets) lors des chimiothérapies au domicile.

■ **Un travail en commun Paliped et Rifhop du «Groupe Matériel» (I Jouy, M. Gioa) a réalisé des fiches d'aide à la prescription au domicile de matériel à disposition des enfants.** En attente de mise en page, elles concerneront le matériel de locomotion, de rééducation ou de positionnement et le cahier des charges de l'oxygénothérapie à domicile. Le travail va se poursuivre autour du matériel pour la NEDC.

■ **Le Dr J. Saulpic (E. Rist) rappelle les résultats de l'enquête effectuée dans les 6 centres de soins de suite et de réadaptation d'Île-de-France.** Elle précise les spécificités de chacun et insiste sur le caractère bienfaisant de ces structures pour les enfants malades ayant, soit un problème d'éloignement géographique, soit la nécessité de soins médicaux trop importants pour rester au domicile, soit des problèmes sociaux ou familiaux ne permettant pas de poursuivre les traitements oncologiques en toute sécurité au domicile. Une enquête de satisfaction des familles et des enfants de ces centres serait intéressante.

■ **Le Dr C. Dufour (IGR) a fait le point sur les nouvelles thérapies ciblées,** utilisées assez largement en milieu adulte et dont les indica-

tions commencent à arriver en pédiatrie. Celles-ci ouvrent des voies thérapeutiques nouvelles dans certaines tumeurs encore peu curables par ailleurs. Une meilleure compréhension de l'oncogénèse, de la biologie de la cellule cancéreuse et des tumeurs permet le développement de stratégies personnalisées dont il faudra évaluer l'efficacité et suivre les effets secondaires.

■ **Le Dr P. Philippe-Chomette (R. Debré) a fait le point sur la stratégie des nouveaux abord chirurgicaux,** facilitant l'accès à des tumeurs profondes lors des exérèses tumorales au moyen des coelioscopies. Elle précise les indications actuelles de cette modalité et rappelle les quelques exceptionnelles indications de chirurgie péritonéale large associée à de la chimiothérapie intra-péritonéale (CHIP) : mésothéliome de l'enfant et tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes.

■ **Le Dr B. Brethon (R. Debré) fait le point sur les leucémies des enfants de moins de 1 an et des nouveaux-nés.** Il rappelle qu'actuellement des protocoles internationaux proposent des schémas thérapeutiques adaptés à ces formes particulières de leucémies très précoces et de pronostic plus réservé.

■ **I. Aerts, médecin, H. Billeau, auxiliaire de puériculture et M. Guillier, infirmière (Curie) présentent une vue générale de la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome de l'enfant.** Elles précisent les avancées thérapeutiques récentes dans cette pathologie : chimiothérapie



La leucocorie (tache blanche dans l'oeil sur les photos) ou le strabisme peuvent être des signes du rétinoblastome et doivent faire consulter un ophtalmo en urgence !

injectée directement dans l'artère centrale de la rétine, en intravitréen (dans l'œil) ou sous la conjonctive de l'œil.

Elles redisent les inégalités actuelles dans le monde pour cette pathologie avec des équipes multidisciplinaires spécialisées des pays à haut revenus permettant d'obtenir 97,5% de guérison en comparaison aux autres pays émergents où aucun traitement ne peut être proposé et conduisant parfois à 100% de décès de cette pathologie hautement curable !

Daniel Orbach et Martine Gioia

Le Dr Béatrice Pellegrino, nouvelle Présidente de l'association Rifhop-Paliped et le Dr Daniel Orbach, nouveau président du Rifhop, ainsi que toute l'équipe de l'association ont chaleureusement remercié le **Dr Jean Michon**, ancien président de RIFHOP PALIPED pour le travail effectué depuis nos débuts en 2007 et pendant toutes ces années.



Dr Jean Michon, chef du département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie



(1) **Plaquette RIFHOP :** « Hospitalisation à domicile : critères d'inclusion et contacts en Île-de-France ». Téléchargeable sur : www.rifhop.fr



(2) **Plaquette PALIPED :** « Faire rentrer chez lui un enfant en soins palliatifs ». À commander au secrétariat : contact@paliped.net

PRESCRIPTIONS & ADMINISTRATIONS

MÉDICAMENTEUSES

Il existe deux mondes dans la prise en charge de nos patients : celui de l'hôpital, connu ou au moins maîtrisable et celui plus opaque de la ville. Sans pouvoir tout contrôler, il est essentiel de pouvoir accompagner au mieux l'enfant et la famille dans cette situation où ils ne sont plus pris en charge par le service hospitalier. Leur expliquer, les renseigner, les orienter, les soutenir, ce sont les rôles de chaque intervenant dans le circuit de prise en charge du patient.

Dans le cadre du traitement médicamenteux, ceci est essentiel car c'est la réussite et la suite du traitement qui souvent en dépendent.

Or, lorsque le jeune patient passe de l'hôpital à la ville, plusieurs questions se posent : les parents vont-ils aller chercher le traitement, les médicaments vont-ils être administrés correctement, comment va s'organiser le quotidien pour l'enfant et la famille ?...

Autant de points qui justifient aussi l'accompagnement au quotidien du réseau, des infirmières, des pharmaciens.

Au travers de ce dossier, nous avons voulu exposer les difficultés des parents face à la gestion des médicaments et l'importance de la bonne compréhension du traitement par les familles. La réalité du terrain dépasse la fiction dans la majorité des cas. C'est pourquoi, les points sur lesquels les soignants doivent avoir une vigilance accrue et les outils dont ils peuvent disposer doivent être connus de tous.



Christine Plard, pharmacien à St Camille

• Prescrire

L'ordonnance

Dans le protocole de traitement des patients, un des éléments clés du lien entre le médecin, le malade et le pharmacien est l'ordonnance. De ce bout de papier dépend souvent toute la réussite du traitement médicamenteux.

C'est pourquoi, il est indispensable que chacun en connaisse les spécificités et les contraintes réglementaires pour permettre au patient d'obtenir son traitement dans les meilleures conditions. Le patient doit toujours avoir en sa possession l'original de l'ordonnance sur laquelle figure obligatoirement :

■ **Pour le prescripteur** : nom, prénom, qualité, qualification, titre ou spécialité numéro d'identifiant/adresse, nom de l'établissement/date et signature.

■ **Pour le malade** : nom, prénom, sexe/âge, poids et taille (+/- surface corporelle).

■ **Pour le médicament** : dénomination, posologie, mode

d'emploi et formule en cas de préparation/durée de traitement ou nombre d'unités de conditionnement/éventuellement le nombre de renouvellements.

En cas de refus de substitution pour un produit d'un groupe générique, la mention manuscrite « *Non subs-*

tituable » est indispensable.

En cas de préparation magistrale, penser à préciser sur l'ordonnance : « *Préparation magistrale en l'absence de spécialité adaptée* », pour une prise en charge par la Sécurité sociale.

■ **Il existe par ailleurs 4 types d'ordonnances :**

Types d'ordonnances	Médicaments concernés	Spécificités
Simple	Médicaments des listes I et II	Liste I : Non renouvelable sauf mention spéciale Liste II : Renouvelable
Sécurisée	Médicaments stupéfiants ou assimilés	
Bi-Zone	Médicaments dans le cadre des ALD	
D'exception	Médicaments d'exception (liste I)	Uniquement pour la ville

Les médicaments

Les médicaments sont classés en différentes catégories selon leur mode de prescription et leur lieu d'utilisation (cf AMM): les médicaments pouvant être achetés sans ordonnance, les médicaments obligatoirement vendus sur ordonnance (listes I et II), les stupéfiants, les médicaments d'exception (liste I) et les médicaments à prescription restreinte (liste I). Pour ces derniers plusieurs sous catégories existent :

Médicaments à prescription restreinte	Prescription	Délivrance	Administration
Réservés à l'usage hospitalier	Hospitalière	Hospitalière	Hospitalière
À prescription hospitalière	Hospitalière	Hospitalière ou Ville selon leur statut	Ville
À prescription initiale hospitalière	Hospit pour la n°1 / Ville pour les suivantes	Hospitalière ou Ville selon leur statut	Ville
À prescription réservée à certains spécialistes	Hospitalière ou Ville selon spécialistes	Hospitalière ou Ville selon leur statut	Ville
À surveillance particulière	Hospitalière ou Ville	Hospitalière ou Ville selon leur statut	Ville

Pour connaître la liste des médicaments par statut, deux sites Internet existent :

MEDDISPAR®
(médicaments à statut particulier disponibles en ville)

THERIAQUE®

[www.meddispar.fr ;
www.theriaque.org]

La délivrance pharmaceutique

Que la délivrance soit hospitalière ou officinale, les règles sont identiques, seuls les médicaments peuvent différer.

■ **Une délivrance ne peut pas concerner plus d'un mois de traitement** (sauf stupéfiants ou assimilés: règle des 7, 14 ou 28 jours). Pour être valable une ordonnance doit être présentée au pharmacien dans les 3 mois qui suivent la date de prescription et reste valable ensuite 1 an. En cas de départ à l'étranger, plus d'un mois de traitement peut être dispensé par le pharmacien si un accord du centre de sécurité sociale est donné (tampon apposé par leurs soins sur l'ordonnance). Pour cela, le médecin doit inscrire sur l'ordonnance «*Départ à l'étranger, merci de délivrer X mois de traitement en une fois*».

■ **Tous les médicaments disponibles en officine de ville** ne peuvent pas être dispensés par l'hôpital à des patients externes sauf les médica-



ments en double circuit ou les médicaments en rupture de stock prolongée.

■ **Les médicaments en double circuit** (antirétroviraux VIH, VHC et VHB uniquement) peuvent être dispensés selon le choix du patient ou en ville ou à l'hôpital sans restriction particulière.

■ **La rétrocession hospitalière** ne concerne que les médicaments inscrits sur liste de rétrocession, les préparations magistrales ou hospitalières, les médicaments en double circuit, les médicaments sous autorisation temporaire d'utilisation ou

d'importation, les médicaments destinés au traitement des patients atteints de maladies métaboliques héréditaires. Certains médicaments réservés à l'usage hospitalier peuvent toutefois être

rétrocédés dans certains cas exceptionnels, comme la prise en charge en ville de patients en soins palliatifs ou avec une douleur rebelle chronique (restriction aux médecins hospitaliers spécialisés : perfalgan, kétamine, sufenta...).

■ **Les préparations magistrales**, même pour les dosages pédiatriques, peuvent être disponibles en ville. Il suffit de contacter son officine, qui, si elle n'est pas en mesure de fabriquer elle-même, peut se fournir auprès d'une officine spécialisée dans un délai de 48h (pharmacie Delpesch

ou pharmacie Flak par exemple).

■ **Lorsque des erreurs médicales ont lieu**, ce sont principalement des erreurs de prescriptions, loin devant les erreurs d'administration. C'est pourquoi, la bonne rédaction de l'ordonnance et sa lisibilité est essentielle.

■ **Des outils** tels que les ordonnances pré-remplies, les protocoles, les fiches médicaments sont des aides sur lesquels le groupe Pharmaciens apporte son expertise avec toujours la volonté d'harmoniser les pratiques dans tous les centres.

Christine Plard



• L'ordonnance de sortie : ses pièges et difficultés

- «Allo Docteur, ma fille est sortie il y a 3 jours de l'hôpital, elle vomit sans cesse, elle va se déshydrater...»

- «Lui avez-vous donné le Zophren qui figurait sur l'ordonnance de sortie?»

- «Ah non...je n'ai pas eu le temps de passer à la pharmacie»

Ou bien :

- «Allo Docteur, mon fils se tord de douleur...»

- «Avez-vous essayé l'Actiskenan prescrit sur son ordonnance?»

- «Non, c'était seulement si Eva supérieure à 4, c'est qui Eva ???»

Nous avons tous reçu des appels analogues de parents désespérés après la sortie de leur enfant.

■ Il faut encore une fois rappeler à quel point la sortie de l'hôpital après une longue hospitalisation et un diagnostic de maladie grave est source de stress pour la famille.

L'enfant devient «patient» et les parents «infirmiers». Le retour à la maison est un véritable passage que nous devons accompagner au mieux pour le bien-être et le confort de chacun, mais aussi et surtout pour la sécurité médicale de l'enfant en évitant ainsi des pertes de chance.

L'ordonnance de sortie n'est qu'un des volets des difficultés qui émergent lors du retour à domicile. Nous passerons sur le stress de la surveillance : «Je dois lui prendre la température 8 ou 12 fois par jour?», de l'aménagement du domicile et de la vie quotidienne :

«Est-ce qu'on tue le chat ? Est-ce qu'on envoie les frères et sœurs chez les grands parents ? Que dit-on à l'école ? Peut-il faire du sport ? Et notre location de vacances au bord de la mer ?» ... Nous sommes parfois

surpris des «priorités» affichées par les familles, qui cachent le plus souvent une grande angoisse et un désir de garder une vie la plus normale possible.

■ Voici quelques règles de base à rappeler aux plus jeunes en matière d'ordonnance :

- Penser à remettre l'ordonnance aux parents au moins 48h avant la sortie. Ainsi, ils pourront passer à la pharmacie sans stress; le pharmacien aura le temps de commander les médicaments et ils pourront poser des questions aux infirmières ou à leur médecin et vérifier avec eux la bonne délivrance des médicaments (génériques...).

- Écrire lisiblement (oui!), ne pas utiliser d'abréviations (SB, EVA, cp, T°)

- La famille a souvent plusieurs ordonnances qui se recoupent voire, se chevauchent : importance de faire un récapitulatif. Essayer de noter tous les médicaments sur une seule et même ordonnance.



- Pour certains, il sera opportun de réaliser un tableau journalier des médicaments avec dessins, photos ...

- Expliquer l'ordonnance à plusieurs reprises. Les parents peuvent être dans un état de sidération qui les empêche de comprendre des choses nous paraissant simples. Expliquer si

possible aux deux parents et à l'enfant. S'y reprendre plusieurs fois, avec une infirmière qui pourra parler plus spécifiquement des «techniques personnalisées» d'administration des médicaments.

- Choisir des formes galéniques adaptées à chaque enfant. Il préfère les sachets aux gélules ? Le sirop aux comprimés ? Le but est de faciliter la prise médicamenteuse pour optimiser la compliance au maximum.

- Donner des recettes pratiques de prise pour que les enfants acceptent leur traitement. Revoir le mode d'administration pour les plus petits : cuillère, seringue, sirop, compote, mais aussi avec des préparations salées comme le ketchup ou la moutarde.

- Proposer des horaires de prises adaptés à la vie de la famille (pas facile de donner 15 comprimés de Méthotrexate en préparant les 2 aînés qui doivent partir à l'école...)

- Suggérer l'utilisation de piluliers (en l'absence de sirops, de sachets,...)

- S'assurer que la famille a à sa disposition une prescription adaptée :

- Pour la douleur : Paracétamol, Spasfon®, Morphine
- Pour les nausées ou les vomissements : Vogalène®, Zophren®, Plitican®
- Pour les bains de bouche : Paroex®, Eludril®

- Stock des médicaments : faire le tri, ranger les traitements antérieurs, les mettre à l'abri des enfants.



- Chimiothérapie orale
 - Relire le protocole avec les parents
 - Attention aux noms princeps : Purinethol® = 6 mercaptopurine ; Dectancyl® = dexaméthaxone .

■ Au final, nous pouvons aussi nous interroger sur notre lien avec les pharmaciens de ville.



Bien que les cadres de santé le fasse avec les infirmiers libéraux, il n'est pas dans l'habitude des prescripteurs hospitaliers de joindre directement les pharmaciens de ville. On devrait y penser systématiquement à la première sortie. Il serait facile de leur demander leur n° de fax et le noter dans le classeur Rifhop pour pouvoir renvoyer des ordonnances au plus près du domicile et de leur donner par la même occasion un contact téléphonique hospitalier s'ils ont besoin d'informations complémentaires au sujet des prescriptions.

J. Saulpic (Rist), A. Grellier et G. Guest (Croix St-Simon)

• Erreurs de doses au domicile

■ **Au décours des traitements lourds, administrés sur une longue période pour les enfants suivis en cancérologie**, les erreurs dans l'administration des doses de médicaments sont nombreuses. Elles concernent autant les administrations injectables que les orales. Elles sont imputables à différents facteurs : la prescription elle-même dans son exactitude et sa précision par rapport à l'enfant traité, son interprétation par les parents ou les soignants eux-mêmes, son adaptation à la pharmacie de ville, aux différentes présentations, l'adéquation du matériel à disposition, et le temps passé dans les explications.



administration du même produit : spécialité et générique sur des ordonnances renouvelées avant l'expiration de la précédente. C'est ainsi qu'une petite fille en hypertension artérielle sous corticoïdes a continué de recevoir 10 mg (2 fois /j)

de l'Adalate® restant à la maison +10 mg (2 fois /j) de Nifedipine (même molécule) pendant 10 jours. L'on voit parfois la même chose dans l'administration simultanée de Clamoxyl® et d'Amoxicilline.

■ Ooops !

Brigitte Lescoeur (médecin HAD et HDJ de l'hôpital Robert Debré, spécialisée dans le suivi post allogreffe) se souvient d'une erreur concernant l'administration d'une ampoule entière d'Aracytine (100mg) injectée sans lecture complète de l'ordonnance (flacon de 100mg : en injecter 30mg) par un infirmier libéral. Conséquence bénigne pour l'enfant mais stress familial intense. D'autres parents ont rapporté la tentative d'une IDE libérale d'aspirer la poudre du flacon d'Aracytine directement dans une seringue !



■ **Des problèmes de surdosage** ont été rencontrés par la double

■ **Des problèmes basiques de lecture des chiffres avec décimales** se rencontrent chez des parents qui ne savent pas lire les virgules. Ils ne font pas de différence entre 0,1 et 1 ml.

Le Dr Lescoeur a pour habitude de leur expliquer les doses comme s'il s'agissait d'euros et de centimes. A contrario, certains parents mémorisent très bien les chiffres mais ne savent pas interpréter des phrases entières du type : « Ne pas donner la veille de la ponction lombaire ». Ces personnes qui ne possèdent pas parfaitement l'écrit ne sont pas forcément d'origine étrangère et souvent ne dévoilent pas d'emblée cette difficulté.

■ **Du côté des différentes présentations, les infirmiers ont parfois des difficultés à convertir les unités de traitements**, ce qui se fait normalement par une simple règle de trois. Il

faut dire que les laboratoires ne facilitent guère les choses en présentant par exemple pour le Granocyte® (facteur de croissance à injecter en sous-cutané) des flacons de 13 MUI/ml, soit 105µg, alors que le médecin a prescrit en µg/kilo (un microgramme = 0,001mg) et qu'il faut bien prélever la quantité correspondante en ml dans des seringues qui ne sont pas toujours adaptées (certaines seringues préremplies ne sont pas « purgeables » de façon précise, ex : Lovenox®).

Rappelons que pour chaque conditionnement, le dosage indique la quantité de principe actif (mg, UI – unités internationales - par unité de traitement (comprimé, sachet, ampoule, mL, etc.).

■ **L'expérience du Dr Lescoeur lui a permis de cibler les précautions essentielles pour limiter toutes ces erreurs.**

- Rédaction de l'ordonnance : aller jusqu'au bout même si l'on est dérangé dix fois en cinq minutes.
- Convertir les mg en ml, inscrire le résultat final en toutes lettres pour les doses/kg ou doses/m². Avoir recours au VIDAL pour connaître les différentes formes médicamenteuses. (Rappelons qu'il va bientôt être obligatoire de prescrire uniquement en DCI).
- S'enquérir des ordonnances en cours.
- Marquer le médicament comme « non substituable » pour les personnes en difficulté de lecture : elles seront sûres d'avoir toujours la même boîte pour le même médicament.

■ Explications.

Le Dr Lescoeur demande toujours aux parents de relire avec elle l'ordonnance.

Elle est attentive à employer les mêmes mots pour les mêmes choses spécialement face aux personnes qui mémorisent tout comme les Gens du voyage. Elle peut avoir recours à des supports papier de calendrier où des icônes comme soleil, lune ou assiette, représenteront le matin, le soir, le repas... Tout cela prend du temps.

Quel que soit le support employé c'est l'explication qui l'accompagne qui a le plus d'importance. Elle souligne ainsi l'intérêt de la présence d'infirmières de coordination ou d'éducation thérapeutique pour



cet échange. Il faut se rendre à l'évidence que les laboratoires n'adapteront pas mieux leurs présentations pour la pédiatrie, du moins pour les produits couramment utilisés en cancérologie pédiatrique, car le nombre d'enfants concernés est insuffisant.

En conclusion nous dirons donc qu'il faut essayer de se mettre à la place des parents (prescrire un médicament toutes les 4 heures, ça fait quoi dans la vraie vie?).

Être également attentif à la précision de la rédaction tout en gardant de vue qu'un « arrondi intelligent » limite vraiment les erreurs. Garder du bon sens, se projeter au domicile et prendre le temps des explications.

Entretien recueilli par Lucie Méar auprès du Dr Brigitte Lescoeur, HAD AP-HP et HDJ de l'hématologie à Robert Debré.

• Compliance : stratégies et négociations

■ «Compliance», ce mot anglais résume si bien les attentes du prescripteur et du soignant qu'il est entré dans le vocabulaire courant du professionnel de santé. Il désigne précisément l'observance des prescriptions thérapeutiques : un seul mot pour dire que le traitement prescrit est pris dans le respect de la qualité, de la quantité, du mode d'administration, du rythme, de la durée ...

■ À l'hôpital les traitements sont administrés sous la responsabilité de l'infirmière ou de la puéricultrice. Pourtant nous avons tous fait, dans nos services hospitaliers, la malheureuse expérience de la non-compliance, qu'il s'agisse d'erreur de compréhension ou de volonté délibérée. Combien de gélules et comprimés ont été découverts dans les tiroirs, sous le lit, dans le faux plafond, dans les sachets de sucre entamés (plus subtil), dans les ustensiles de la dinette ..., combien de doses de ciclosporine et autres seringues buvables ont alimenté les lavabos ? Alors, quand le jeune patient rentre chez lui, quels moyens peuvent être mis en place pour assurer la meilleure compliance possible ?

■ Pour les parents qui rentrent au domicile avec leur enfant, respecter l'ordonnance en hématologie pédiatrique relève souvent du défi.

Elle contient 10 à 20 lignes de médicaments, avec des durées variables de prises, des périodes d'exclusion

(par exemple le Bactrim) et des médicaments à prendre en cas de besoin. L'approvisionnement en lui-même pose souvent des difficultés car il nécessite un minimum d'anticipation (commande en pharmacie de ville, préparation magistrale, ...). Il s'agit ensuite pour les parents et les patients de comprendre les prescriptions et de les respecter. La barrière de la langue, la maîtrise de la lecture, les représentations culturelles, la fatigue, l'inquiétude sont autant de facteurs qui vont influencer la bonne interprétation de l'ordonnance et sa juste application.

■ Lorsque l'enfant, quel que soit son âge, ne veut pas prendre les médicaments, les parents se trouvent confrontés à une difficulté majeure parce qu'elle se répète pluri quotidiennement et que les traitements sont longs. Il est important de mesurer la situation des parents confrontés à des prises de médicaments constamment conflictuelles. À domicile, ils sont seuls et en première ligne. Que l'enfant soit tout petit, en âge scolaire ou adolescent, la même difficulté peut se poser. De même, quel que soit le degré d'implication de l'enfant dans la prise de ses médicaments, les parents devraient toujours être les garants de la bonne administration. Nous constatons, trop souvent, une grande mise en responsabilité des adolescents qui prennent seuls leurs médicaments.

■ Plusieurs moyens peuvent soutenir parents et enfants face à ces difficultés :

• Comprendre les prescriptions. L'infirmière qui prépare la sortie de l'hôpital du patient, le soignant qui fait des soins à domicile, la



coordinatrice du RIFHOP doivent s'attacher à cet objectif. Plus l'indication des médicaments est comprise, plus la prise de conscience va soutenir et motiver la compliance.

• Chercher les formes galéniques les plus appropriées. Il n'y a pas toujours de possibilités, notamment pour la chimiothérapie, mais il est parfois possible de proposer des solutions plus adaptées au goût et au souhait de l'enfant.



• Créer et mettre à disposition des supports. Tableaux affichés sur la porte du frigo, plannings journaliers, sont autant de moyens à développer. Ils permettent une meilleure lisibilité du traitement, une possibilité de se projeter dans le temps, un moyen de suivi. Ils constituent aussi un outil transitionnel pour favoriser l'implication de l'enfant : il peut cocher les cases après avoir pris les médicaments et les parents ont un outil de suivi adaptable même s'ils ne possèdent pas l'écrit ou le français (couleurs, photos, repères).

• Prévenir et traiter les effets secondaires. Nausées,

douleurs abdominales sont vite repérées et associées aux médicaments auxquels elles sont imputables et ne vont pas encourager à les prendre.

• Négocier ce qui est négociable. Comme la liste des médicaments à avaler est longue il y a toujours la possibilité de créer quelques aménagements : les chimiothérapies et immunosuppresseurs sont non négociables ; par contre la Fungizone peut attendre 10h ou 11h, le Bactrim peut être pris le soir... L'enfant peut alors exercer un certain nombre de choix et ceci va lui donner le sentiment de décision ou de liberté auquel il aspire.

• Trouver et développer des stratégies. La négociation est une constante dans les stratégies possibles. Elle nécessite néanmoins de poser des limites et de s'y conformer pour éviter la dérive qui consiste à aller de report en report et d'aboutir à des journées passées à courir, heure après heure, après la prise des médicaments. Le relais régulier des parents (par les autres adultes de la famille, tels les grands-parents) contribue à rompre les habitudes et trouve souvent un intérêt. Laitage ou boisson préférée, sirop, compotes associées aux médicaments peuvent adoucir ce moment et encore une fois permettre



à l'enfant d'exercer un choix. Que l'enfant ait besoin d'un rituel rassurant ou au contraire de diversité, toutes les pistes doivent être explorées pour éviter conflit, agressivité et épuisement.

■ **Soutenir les parents et l'enfant.**

Le soignant doit régulièrement exprimer, en présence de l'enfant, son soutien aux parents pour la prise des médicaments, et affirmer leur légitimité. Encourager et valoriser l'enfant dans les efforts qui sont réalisés, écouter, expliquer, et favoriser l'implication de tous peut permettre de « tenir » dans la durée.

■ **La prise des médicaments, dans les périodes où l'enfant est à domicile, représente un enjeu**



vital dans la plupart des traitements en onco-hématologie. C'est la mesure de cet enjeu qu'il convient de transmettre, sans violence, aux jeunes patients et aux parents, afin qu'avec les soignants, ils trouvent la meilleure stratégie possible pour se conformer aux prescriptions thérapeutiques. C'est aussi du rôle des soignants d'évaluer régulièrement cette compliance pour proposer des mesures correctives et pour s'assurer que les conditions sont réunies pour que l'enfant reçoive ses traitements en toute sécurité.





Valérie Souyri, CDS puéricultrice,
HAD AP-HP

Comment s'y prendre ?



Des petits outils ...

LUNDI :

	 8h	18h	 20h
Purinethol (75 mg) 1cp + 1/2cp		○	
Risperdal 0,5.mg le matin 0.25mg le soir	○		○
Bactrim 750mg	○		
Diffu K 1 gelule matin et soir	○		○

... Beaucoup de patience !



Documentaire de formation

Dans le cadre de ses appels à projets, la Fondation Pfizer a soutenu en 2011 le projet du groupe "Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie" pour la réalisation d'un film documentaire de formation sur l'erreur médicale en milieu de soin pédiatrique.

On constate un événement indésirable grave par jour dans un service de 30 lits. "Que reste-t-il de nos erreurs ?" ne dénonce pas mais rompt le silence, engageant une véritable réflexion pour améliorer pratiques et éthique.

Le film aborde trois histoires, celles d'un enfant et de deux adolescents qui, dans un contexte de maladie grave, sont confrontés dans leur parcours de soin à des erreurs de gravité différente, aux conséquences différentes.



Ce film réalisé par Nils Tavernier et Gil Rabier a vu le jour grâce au travail du groupe de l'Espace Éthique AP-HP fondé à l'initiative de Dominique Davous.

DVD à commander :
contact@rifhop.net

(15€ + 3€ pour frais d'envoi)

• Témoignage d'un Interne

■ **Préparer la première sortie d'un enfant d'un service d'hématologie pédiatrique est, initialement, un parcours semé d'embûches.**

Près de 10 professionnels différents sont impliqués dans cette sortie (diététicien, médecin référent, médecin correspondant du centre de proximité, cadre et équipe infirmière du service, pharmaciens hospitaliers et de ville, infirmière à domicile ou structure d'hospitalisation à domicile



si besoin...) et pour quasiment chacun d'entre eux, une prescription ou un courrier spécifique doit être réalisé.

Ce n'est qu'après plusieurs semaines de traitement, que des enfants traités pour leucémie aiguë sortent de l'hôpital pour la 1^{ère} fois. Au cours de cette première phase (appelée l'induction), la majorité des traitements sont administrés par voie veineuse. Préparer cette première sortie, c'est aussi prendre en compte de nouveaux modes d'administration et une nouvelle galénique.

■ **Comme chaque interne d'hématologie pédiatrique, j'ai rapidement réalisé que le traitement d'un enfant suivi en hématologie pédiatrique était hospitalier et ambulatoire** puisque d'une part, l'enfant va passer désormais la plus grande partie de son temps au domicile et que d'autre part, de nom-

breuses chimiothérapies sont administrées au domicile par voie orale ou sous-cutanées.

■ **Premiers pas**

Pendant plusieurs semaines, les internes peuvent compter sur l'encadrement et l'équipe infirmière pour le choix et l'administration des traitements. Mais une fois de retour au domicile, ce sont les parents, avec l'aide d'une infirmière ou de l'HAD, qui seront chargés de dispenser les traitements.

■ **Pour ma part, c'est en passant en hématologie à l'hôpital Robert Debré que j'ai pour la première fois réalisé le casse-tête que représentent les prescriptions médicales pour les parents.**

Une ordonnance de sortie comprend en effet près de 10 médicaments : BACTRIM®, antifongique, antidouleur, corticothérapie et autres chimiothérapies, bains de bouche, supplémentation vitaminique, compléments alimentaires... Et au final, le plus délicat reste les explications à fournir à la famille et, lorsqu'il est en âge de comprendre, à l'enfant. On peut heureusement compter sur la participation de l'équipe infirmière, d'une infirmière détachée des soins et dédiée à la prise

en charge ambulatoire et, le cas échéant, de la structure d'HAD.

■ **Savoir prescrire c'est aussi savoir organiser l'obtention et l'administration des traitements.**

Que ce soit pour un médicament à administration sous-cutanée par une infirmière à domicile ou pour un traitement à délivrance hospitalière ou ne se trouvant pas dans toutes les pharmacies, chaque interne doit s'assurer que le patient pourra recevoir de façon adéquate tous les traitements prescrits.

■ **Premières erreurs et premières satisfactions**

Rattrapées par l'équipe infirmière, l'équipe d'encadrement et bien souvent par les parents, qui restent souvent les plus attentifs, nos premières erreurs concernent rarement des oublis, mais plutôt les modalités d'administration.

L'arrêt du BACTRIM® dans les 48h précédant une cure de méthotrexate haute dose, c'est une règle absolue, et pourtant on oublie souvent de l'expliquer aux parents et surtout de l'écrire sur l'ordonnance. Savoir que le PURINETHOL® se prend à jeun 1h avant le repas, cela ne s'invente pas. Malheureusement c'est

aussi par manque de formation, et parfois d'informations, que nous commettons des erreurs qui sont, pour la plupart, sans conséquences. Néanmoins, l'apprentissage « sur le terrain » est efficace, car au bout de quelques semaines en salle, j'ai eu de moins en moins l'impression de corriger et refaire les mêmes ordonnances.

La toute première satisfaction vient lorsqu'au moment de la sortie de l'enfant, aucune infirmière ni aucune coordinatrice de l'HAD ne vient nous revoir pour des « soucis » de prescription. Mais bien entendu, la principale satisfaction provient des familles qui nous font grâce d'un « tout est clair » à la fin de l'entretien de sortie.

■ **Et après ?**

Une fois sorti, un enfant suivi en hématologie pédiatrique est susceptible de présenter toutes sortes de complications. Mais les difficultés dues à la prise des traitements par refus ou intolérance digestive, ne sont pas forcément les complications auxquelles nous sommes formés. Il faut alors modifier la prise ou la galénique afin de poursuivre un traitement indispensable au bon déroulement de la prise en charge d'un enfant suivi pour une hémopathie maligne.

Nos premières prescriptions de sortie d'un enfant suivi en hématologie pédiatrique sont souvent celles qui nous marquent le plus ne serait-ce que par le temps qu'on y a consacré mais aussi et surtout par la satisfaction d'avoir été utile à l'enfant et à sa famille.

■

Mathieu Bendavid, ancien interne d'hématologie à Robert Debré



• Les nouvelles thérapies ciblées

Retrouvez l'intégralité de cet article sur le site Internet du Rishop, onglet : Les cancers de l'enfant

[...] La chimiothérapie tient une place majeure en oncologie hématologie pédiatrique. Les chimiothérapies qui contribuent actuellement à la guérison de près de 80% des enfants sont des associations de médicaments qui ont plus de 20 ans (voire beaucoup plus) pour leur très grande majorité. [...]

Cependant, les limites d'efficacité de cette chimiothérapie ont été atteintes dans certaines tumeurs pédiatriques aux taux de guérison inférieurs à 50%, comme les tumeurs cérébrales (en particulier les tumeurs du tronc cérébral), les leucémies de très haut risque, les formes métastatiques de tumeurs solides comme les tumeurs osseuses, les neuroblastomes et les rhabdomyosarcomes. De nouveaux médicaments plus efficaces, plus ciblés, plus spécifiques sont nécessaires pour continuer de progresser dans la guérison et la qualité de la guérison des cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent.

■ Au cours des 10 dernières années, le séquençage du génome humain et le développement des technologies à très haut débit dans le domaine de la biologie ont permis de décupler les connaissances sur la biologie des cancers et d'identifier certaines altérations moléculaires jouant un rôle majeur dans la croissance des tumeurs et leur capacité à métastaser. Ceci a impacté en profondeur le développement des médicaments anticancéreux. Au vingtième siècle, la découverte de médicaments se faisait par le criblage systématique de millions de substances naturelles ou



chimiques sur leur capacité à tuer ou empêcher de proliférer des cellules malignes dans une boîte de Pétri. Dorénavant, les molécules sont choisies en fonction de leur capacité à inhiber une protéine dont le fonctionnement est anormal dans les cellules malignes et qui est responsable du phénotype malin. Ce sont les thérapies ciblées.

■ Les premiers exemples que furent l'imatinib (Glivec®) dans les leucémies myéloïdes chroniques (ciblant la translocation BCR-ABL) et le trastuzumab (Herceptin®) dans le cancer du sein (ciblant l'amplification du gène HER2-neu) ont montré combien ces médicaments ciblés pouvaient être très efficaces et très spécifiques, y compris dans des maladies jusque-là réfractaires à la chimiothérapie.



■ Ces thérapies sont donc appelées « thérapies ciblées » parce qu'elles ciblent une altération moléculaire présente dans les cellules malignes et qui n'est pas présente dans les cellules saines. Si cette altération moléculaire (par exemple la translocation BCR-ABL dans les leucémies myéloïdes chroniques) joue un rôle central dans la prolifération de la tu-

meur, un médicament ciblé peut se révéler très actif, y compris dans des cancers résistants à toutes chimiothérapies. De plus, ces médicaments ont un profil de toxicité différent de celui de la chimiothérapie. Il y a peu d'aplasie, mais plus souvent des toxicités cutanées et de l'asthénie.

■ Au cours des 15 dernières années, une vingtaine de thérapies ciblées ont été autorisées pour le traitement de cancers de l'adulte comme le cancer du poumon, du rein, du foie, du sein, le mélanome et certains cancers rares comme les GIST. Ces nouveaux médicaments aux nouveaux mécanismes d'action ouvrent aussi des perspectives thérapeutiques majeures dans les cancers et leucémies de l'enfant pour traiter les pathologies qui restent réfractaires aux traitements actuels. [...]

■ On voit que les thérapies ciblées sont en plein développement chez l'enfant et l'adolescent. Elles vont faire évoluer les pratiques. En effet, la plupart d'entre elles sont administrées au long court par voie orale. Ceci pose la question des formes galéniques disponibles (en particulier sirop ou suspension ou tablettes oro-dispersibles) pour permettre leur administration chez les jeunes enfants. Elle pose aussi la question de la compliance au traitement, tout particulièrement chez les adolescents. [...]

■ Les thérapies ciblées ont des mécanismes d'action et de toxicité différents de ceux de la chimiothérapie cytotoxique utilisée au quotidien.

Ceci explique leur profil spécifique de toxicité aiguë. Ceci pose la question des toxicités potentielles à long terme, en particulier sur la croissance, pour les patients qui guériront avec ces traitements ciblés. La communauté oncologie hématologie pédiatrique doit anticiper ces complications et mettre en place un système de suivi.

■ Ces thérapies ciblées démontrent l'importance de comprendre la biologie des tumeurs pour développer les médicaments les plus efficaces. C'est dire l'importance de soutenir et renforcer la recherche sur les tumeurs pédiatriques et de faire en sorte qu'au moins un échantillon de tumeur soit congelé pour plus de 90% des enfants. C'est essentiel pour pouvoir rechercher les altérations moléculaires qui conditionneront un traitement par une thérapie ciblée. C'est essentiel aussi pour continuer d'identifier les anomalies spécifiques des tumeurs pédiatriques.

En effet, on sait déjà, par les grands programmes qui séquençent tout le génome des tumeurs, que les mutations présentes dans les cancers de l'adulte sont en fait peu fréquentes dans les tumeurs pédiatriques. Il y a d'autres altérations moléculaires et il est essentiel de les identifier pour développer les médicaments spécifiques des tumeurs pédiatriques. [...]

■
Gilles Vassal,
Institut Gustave Roussy, Villejuif

