

**UNIVERSITES PARIS XI-AIX-MARSEILLE II-LYON I-NANCY I-PARIS V
PARIS VI-PARIS VII et TOULOUSE III**

**DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE
ANNEE UNIVERSITAIRE 2011-2012**

**Bénéfices du Réseau d'Ile de France d'Héματο-Oncologie
Pédiatrique (RIFHOP) sur la prise en charge des patients
atteints de cancer**

Mémoire présenté le 16 octobre 2012

Par le Dr Sarah Ducrocq

Directeur de mémoire : Dr Jean Michon, Institut Curie, Paris.

Sommaire

I Introduction.....	3
II Objectifs.....	5
III Patients et méthodes	5
1) Patients	5
a) Patients inscrits au RIFHOP.....	5
b) Patients inclus dans l'étude	7
2) Méthodes	7
a) « Service rendu » par l'intervention de la coordinatrice	7
b) Données épidémiologiques de la population de l'étude.....	9
c) Comparaison des données épidémiologiques de la population concernée aux données des enfants non inclus dans le réseau.....	9
d) Analyse des résultats	9
IV Résultats	10
1) Données épidémiologiques et « constats » de la coordinatrice	10
a) Données générales.....	10
b) Environnement familial.....	11
c) Lien ville-hôpital	13
d) État général de l'enfant et traitement.....	13
2) Bénéfices de la coordination	14
a) Propositions de la coordinatrice et conseils.....	14
b) Prise en compte des suggestions par le service hospitalier	15
c) Enquête auprès des parents.....	15
3) Comparaison de la population incluse au « RIFHOP » à la population non incluse en Ile de France.....	16
V Discussion.....	20
1) Discussion des résultats	20
2) Critique de l'étude	23
VI Conclusion.....	25
VII Références bibliographiques.....	26

Annexe I	Fiche de recueil.....	27
Annexe II	Enquête auprès des parents.....	31

I Introduction

Le Réseau d'Ile de France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) a été créé en 2007 afin de permettre une harmonisation de la prise en charge des patients traités pour une leucémie ou une tumeur maligne en Ile de France. Sa fondation répond aux objectifs des réseaux de cancérologie comme ils sont définis dans les directives du « plan cancer » 2003-2007 (1,2). Ce plan indique un certain nombre de mesures parmi lesquelles la nécessité de « garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace ». Pour pouvoir mettre en œuvre ce plan, de nombreux réseaux de soins se sont développés en oncologie pédiatrique en France parmi lesquels le RIFHOP pour l'Ile de France. Ce réseau a pour objectif de garantir la continuité des soins et d'être adapté aux attentes des familles et des soignants en termes de qualité de prise en charge médicale, technique, psychologique et sociale, au plus près du domicile lorsque cela est possible.

Cette organisation comporte un volet de liens entre les services de pédiatrie des centres hospitaliers spécialisés (CHS) et des Centres Hospitaliers de Proximité (CHP), ainsi qu'avec les Services de soins de suite et de réadaptation (SSR), et enfin avec les hospitalisations à domicile (HAD) ou les soignants libéraux. Dans l'organisation du réseau d'Ile de France, le pilier de la coordination repose sur 4 infirmières coordinatrices dites « territoriales » (une pour chacun des quatre secteurs géographiques représentés sur la figure 1). La plupart des enfants sont traités conjointement par le médecin référent du CHS et par l'équipe pédiatrique du CHP. Le traitement est marqué par de nombreuses hospitalisations, consultations mais aussi des soins à domicile. Depuis le déploiement de l'équipe de coordination du RIFHOP en 2008, les coordinatrices sont devenues un maillon important pour faciliter l'organisation des soins à domicile en fonction des besoins spécifiques de chaque enfant et permettent une circulation rapide des informations entre les centres de soins.

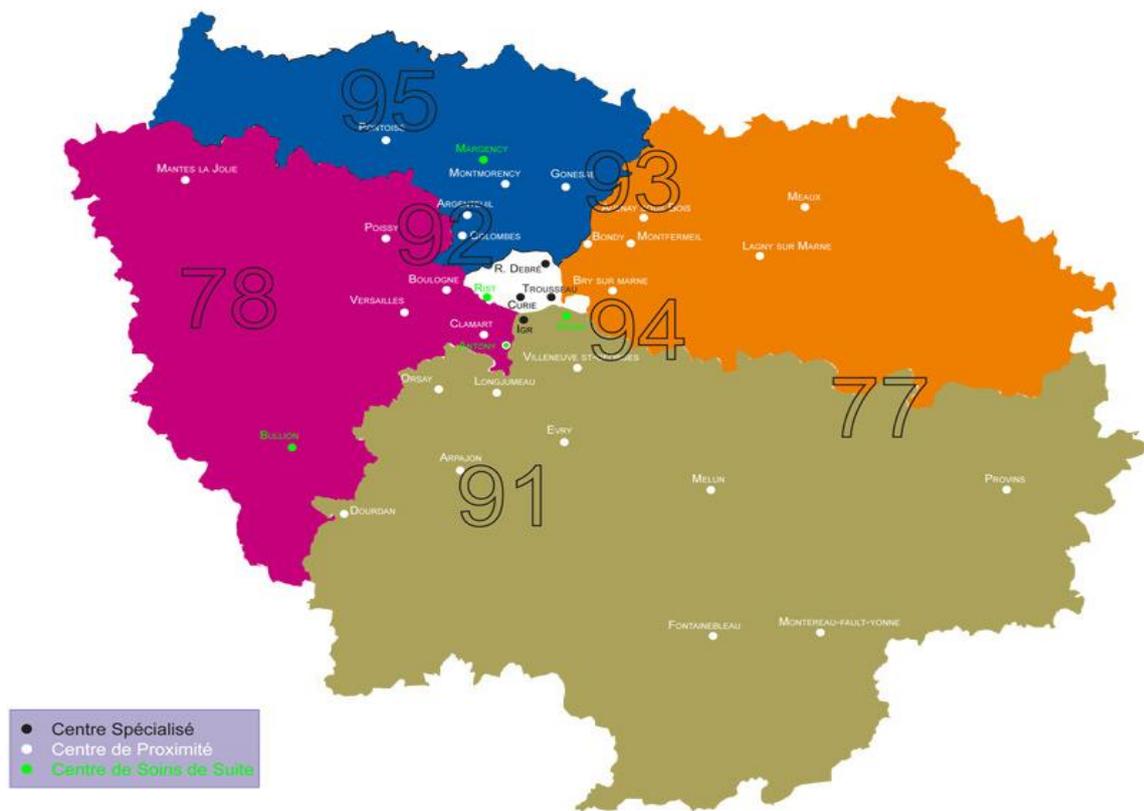


Figure 1 représentant les 4 secteurs géographiques du RIFHOP

L'ANAES a publié des guides concernant les réseaux et leur évaluation (3,4,5), mettant l'accent sur la nécessité de faire des études à plusieurs niveaux. Elle recommande des évaluations « médicales » (pratique et organisation des soins), économiques, et de satisfaction (personnel soignant et patients). Des réseaux ont été mis en place en oncologie et hématologie pédiatrique dans les différentes régions de France, et certains ont déjà réalisé des évaluations « économiques » ou des enquêtes « qualités », mais aucune étude à notre connaissance ne rapporte de résultats concernant les bénéfices en termes de « service rendu » aux enfants et aux parents de ces structures.

Nous nous proposons de faire le point sur ce qu'apporte le réseau d'Ile de France sur la pratique de l'oncologie-hématologie pédiatrique, et en particulier d'approcher par cette enquête l'évaluation des bénéfices sur la prise en charge des patients, en nous focalisant sur les visites à domicile réalisées par les coordinatrices du RIFHOP.

II Objectifs

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer le « bénéfice » du passage de la coordinatrice du RIFHOP au domicile sur la prise en charge de patients qui ont été inscrits dans ce réseau en 2010.

Les objectifs secondaires étaient

- de décrire les caractéristiques épidémiologiques de la population concernée
- de décrire succinctement la population des enfants non inclus dans le RIFHOP parmi les nouveaux cas diagnostiqués en Ile de France en 2010

III Patients et méthodes

1) Patients

a) Patients inscrits au RIFHOP

En Ile de France, 370 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez des enfants de moins de 15 ans. Les enfants sont initialement traités dans l'un des 4 CHS dits « de référence » d'Ile de France (Institut Curie, Institut de cancérologie Gustave Roussy, Hôpital Armand Trousseau, Hôpital Robert Debré). Dans un second temps, ces enfants nécessitent des soins tels que la réfection du pansement de leur cathéter central, la réalisation de bilans sanguins dans le cadre de la surveillance de leur traitement, la réalisation de pansement d'une cicatrice, ou tout autre soin en rapport avec leur pathologie. Ces soins peuvent être réalisés soit dans l'hôpital de référence, soit dans l'hôpital de « proximité », c'est-à-dire celui qui est le plus proche du domicile de l'enfant, en collaboration avec une équipe pédiatrique formée à cette pratique ; soit au domicile dans le cadre de la prise en charge proposée par le RIFHOP grâce au recours à des Infirmières diplômées d'état (IDE) libérales identifiées par les coordinatrices comme étant formées et disponibles pour la prise en charge d'enfants porteurs de voies centrales. Une prise en charge par un service d'HAD est également possible. En dehors des enfants ayant un cancer traité par chirurgie seule, tous les enfants et adolescents peuvent bénéficier d'une prise en charge par le réseau si la famille le désire. Un moyen de transmission des différentes informations entre tous les intervenants a été mis en place sous forme d'un classeur de liaison. Celui-ci est remis à l'enfant et sa famille. Chaque

professionnel (médical, paramédical, travailleurs sociaux, psychologues, enseignants...) y est référencé. Les informations pertinentes pour la prise en charge sont consignées soit par les soignants, soit par les parents ou l'entourage dans ce classeur dont 300 exemplaires environ sont distribués chaque année. Ainsi, dès sa première hospitalisation dans l'un des 4 centres de référence, tout nouvel enfant traité est signalé à la coordinatrice du secteur par une demande d'inscription si l'enfant et ses parents en sont d'accord. Cette demande aboutit dans un premier temps à une visite à domicile dans le but d'évaluer comment se fait la mise en place de la prise en charge. Dès lors que la coordinatrice est sollicitée pour aider dans l'organisation des soins à domicile la visite a lieu, et la procédure suivante est appliquée :

- Évaluation de la compréhension de la maladie, du traitement et de ses effets secondaires
- Évaluation de la bonne compréhension par les parents des informations reçues et de la faisabilité de la prise en charge au domicile (conditions d'hébergement, hygiène, problème social, problème des transports)
- Vérifier que les parents ont bien connaissance des circonstances qui doivent les faire retourner à l'hôpital (mucite, fièvre et aplasie, appel avant d'aller à l'hôpital pour s'assurer de la possibilité d'accueil...)
- Les coordonnées d'un cabinet d'infirmiers libéraux sont recherchées dans l'annuaire créé par le RIFHOP et données aux parents si besoin (si cela n'a pas déjà été organisé lors de la sortie du CHS).
- Lorsque l'intervention d'un infirmier est nécessaire, un contact téléphonique est établi avec lui pour lui demander son accord afin de collaborer à la prise en charge ; des explications lui sont données sur les soins à réaliser et le protocole à suivre.
- Il est proposé de livrer au domicile le matériel nécessaire à la réalisation des soins
- La coordinatrice s'assure auprès des familles que les soins organisés respectent les procédures mises en place
- Elle vérifie également que la famille est bien en possession du classeur de liaison et que celui-ci est correctement rempli (en particulier coordonnées des différents services à contacter en cas d'urgence ou problème)
- Enfin, elle fait une évaluation globale de l'état de santé de l'enfant (appétit, douleur, état psychologique)

Un compte-rendu de la visite est systématiquement réalisé par la coordinatrice qui a rencontré la famille et l'enfant et est adressé au médecin référent du centre spécialisé, au médecin de l'hôpital de proximité, au médecin de l'HAD et aux cadres de santé des services où l'enfant est soigné.

En cas de dysfonctionnement, la coordinatrice est le maillon entre la famille, le professionnel libéral et le ou les centres hospitaliers.

Par ailleurs, la coordinatrice assure une formation aux équipes paramédicales des CHP (423 personnes actuellement formées). Les coordinatrices ont des réunions hebdomadaires au cours desquelles elles se transmettent des informations sur les patients récemment inscrits. Ces informations sont colligées dans le dossier sécurisé patient du réseau.

b) Patients inclus dans l'étude

Les patients inclus dans cette étude ont été sélectionnés parmi les enfants de moins de 15 ans inscrits dans le réseau du RIFHOP entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2010, sous forme « d'un échantillon représentatif » de la population. La sélection s'est faite par tirage au sort réalisé par le Dr Brigitte Lacour (Registre National des Cancers et Hémopathies de l'Enfant) et l'échantillon a été stratifié sur la pathologie.

La liste des enfants a été obtenue grâce à la base de données RMES (développé par ICT International Crosstalk) où sont enregistrés, après accord des parents, tous les enfants inscrits au RIFHOP.

2) Méthodes

Pour chaque enfant sélectionné, le compte rendu écrit par la coordinatrice du secteur a été récupéré auprès de chacune d'entre elles. Il s'agissait du compte rendu faisant suite à la première visite au domicile de l'enfant peu de temps après sa sortie de l'hôpital après la prise en charge initiale de sa maladie.

a) « Service rendu » par l'intervention de la coordinatrice

Il a été évalué sur

- l'analyse des comptes-rendus des visites à domicile des coordinatrices et la prise en compte des suggestions qui y sont faites dans le dossier médical (par exemple orientation vers un SSR s'il s'avère que la prise en charge au domicile est

déraisonnable au plan de l'hygiène et de la compréhension, orientation vers une nouvelle soignante libérale, ou formation de celle qui a été identifiée, autres suggestions...)

- l'évaluation de l'utilité de l'intervention du RIFHOP à domicile sur le parcours de soins par un questionnaire postal envoyé aux parents.

Pour l'analyse des comptes-rendus, une fiche de recueil a été réalisée de façon à étudier les différents paramètres évalués par la coordinatrice au domicile (annexe 1). Cette fiche comportait une première partie concernant les informations sur l'enfant, sa maladie et son environnement familial. Dans la deuxième partie étaient relevées les différentes constatations faites par la coordinatrice sur le logement, la scolarité, le soutien psychologique, la compréhension du traitement, l'organisation des soins, l'hygiène, l'alimentation et la douleur. En troisième partie étaient recueillies les données concernant les mesures à prendre proposées par la coordinatrice et les conseils donnés. En dernière partie, étaient notées les données retrouvées dans le dossier médical du patient dans le CHS, concernant la prise en charge par le RIFHOP et les problèmes posés.

Les dossiers médicaux ont été consultés dans chaque centre de référence. Y étaient recherchés : le compte rendu de la coordinatrice, les notes ou courriers faisant part des solutions proposées aux éventuels problèmes ou dysfonctionnements signalés par la coordinatrice. Lorsque le compte rendu n'était pas trouvé dans l'observation, il a été recherché dans les examens complémentaires ou autres « pochettes » du dossier dans l'hypothèse d'un classement erroné.

Le questionnaire anonyme envoyé au domicile des parents était accompagné d'une lettre explicative sur l'objet de notre étude (annexe 2) et d'une enveloppe retour timbrée à l'adresse du RIFHOP. Il comportait des questions concernant la visite au domicile, les points abordés avec la coordinatrice, les bénéfices apportés ou non par la visite, l'utilité du réseau dans la prise en charge et l'évaluation du service rendu par le RIFHOP. Une place était laissée aux commentaires ou suggestions des parents. Le questionnaire n'a pas été adressé aux parents des enfants décédés.

b) Données épidémiologiques de la population de l'étude

Elles ont été directement tirées des données recueillies dans la fiche et ont évalué :

- des données « générales » telles que le sexe, la pathologie, l'hôpital de référence, le secteur du réseau (est/ouest/nord/sud)
- l'environnement familial
- le lien « ville-hôpital » (mode de transport, cahier de liaison, scolarité)
- le traitement

c) Comparaison des données épidémiologiques de la population concernée aux données des enfants non inclus dans le réseau

Les données épidémiologiques des enfants inclus dans le RIFHOP ont pu être comparées à celles de la population non incluse en Ile de France grâce au Registre National des cancers de l'enfant (tumeurs solides et hémopathies) coordonné par les Drs Brigitte Lacour pour les tumeurs solides et Jacqueline Clavel pour les hémopathies. Les variables étudiées étaient l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, la pathologie, le lieu d'habitation et le centre hospitalier de référence.

d) Analyse des résultats

Les données ont été recueillies et analysées grâce au logiciel excel de Microsoft®

IV Résultats

Deux cent quarante quatre enfants ont été inscrits dans le RIFHOP en 2010, 58 ont été sélectionnés pour l'étude. Sur les 58 enfants sélectionnés, 6 n'avaient finalement pas de compte-rendu retrouvé par les coordinatrices. L'étude a donc porté sur les 52 dossiers des enfants ayant un compte-rendu.

1) Données épidémiologiques et « constats » de la coordinatrice

a) Données générales

La population était constituée de 28 filles et 24 garçons.

La répartition des enfants dans les différents centres de référence était la suivante : Institut Curie : 11 ; Institut Gustave Roussy : 11 ; Hôpital Trousseau : 20 ; Hôpital Robert Debré : 10.

Les pathologies des enfants sont représentées dans le tableau I.

Pathologie	Total
Aplasia médullaire	1
Lymphome de Burkitt	1
Sarcome d'Ewing	3
Histiocytose	1
Leucémie Aiguë Lymphoblastique (LAL)	16
Leucémie Aigue Myeloblastique (LAM)	1
Lymphome	2
Maladie du greffon	1
Maladie de Hodgkin	4
Néphroblastome	2
Neuroblastome	3
Ostéosarcome	4
Rétinoblastome	1
Rhabdomyosarcome	2
Synoviosarcome	1
Tumeur desmoïde en récurrence	1
Gliome	2
Tumeur cérébrale	6
Total général	52

Tableau I : Pathologies des enfants inclus

Parmi les 52 enfants, 19 étaient suivis uniquement dans un centre de référence, soit 36,5% de la population. Ces enfants étaient répartis de façon homogène entre les centres. En effet, 4 étaient suivis uniquement à Curie (2 ostéosarcomes, 1 rétinoblastome, 1 tumeur cérébrale), 4 étaient suivis à l'hôpital Robert-Debré (1 aplasie médullaire, 1 LAM, 2 LAL), 6 à l'Institut Gustave Roussy (1 ostéosarcome, 2 maladie de Hodgkin et 3 tumeurs cérébrales), 5 à l'hôpital Trousseau (1 lymphome, 1 ostéosarcome et 3 LAL). Au total on note qu'il s'agissait donc de 6 leucémies, 4 ostéosarcomes, 4 tumeurs cérébrales, 3 lymphomes, 1 aplasie médullaire et 1 rétinoblastome.

Cinq enfants ont été vus par la coordinatrice du réseau du secteur Est (9,6%), cinq par celle du secteur Nord (9,6%), vingt-cinq par celle de l'Ouest (48%) et dix sept par celle du réseau Sud (32,8%).

La durée de l'entretien avec la famille au domicile était renseignée chez 36 enfants et était en moyenne de 90 minutes.

Deux enfants (3,8%) sont décédés de leur maladie.

b) Environnement familial

Quatre-vingt six pourcent des enfants étaient issus d'une fratrie de plus d'un enfant ; les parents étaient séparés pour 11 enfants sur les 52 (21%).

Les catégories socioprofessionnelles des parents sont représentées dans les tableaux II et III.

Profession du père	Total
Agriculteurs	0
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	7
Cadres, professions intellectuelles supérieures	10
Professions intermédiaires	10
Employés	7
Ouvriers	5
Retraités	1
Sans	1
Total général	41

Tableau II : Profession du père par catégories socioprofessionnelles

Profession de la mère	Total
Agriculteurs	0
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	1
Cadres, professions intellectuelles supérieures	11
Professions intermédiaires	13
Employés	8
Ouvriers	1
Retraités	0
Sans	11
Total général	45

Tableau III : profession de la mère par catégories socioprofessionnelles

Les conditions de logement, telles qu'appréciées par les coordinatrices, étaient bonnes dans 98% des cas (51 enfants), une seule famille a dû être relogée. Trente et un enfants vivaient en appartement (59,6%), 20 vivaient en maison (38,5%), 1 enfant était hébergé (1,9%). Vingt-huit enfants avaient une chambre individuelle (53,8%), 14 avaient une chambre partagée avec un membre de la fratrie (27%). La chambre était située à l'étage sans réaménagement pour 11 enfants (21%).

La famille avait un soutien possible de son entourage (famille ou amis) pour 29 enfants (55,8%), aucun soutien pour 8 enfants (15,4%) et l'information n'était pas notée dans le compte-rendu pour 15 enfants (28,8%).

Le retentissement de la maladie sur le travail des parents a été le suivant:

- pour les mères : 22 (42,3%) ont arrêté de travailler, 8 (15,3%) ont maintenu leur activité, 8 (15,3%) ont du faire un « montage complexe » c'est-à-dire utiliser différents types de congés successifs (congés annuels, arrêt de travail, journées enfant malade, ...), 13 étaient déjà inactives (25%), pour 1 enfant la donnée est manquante.

- pour les pères : 41 (78,8%) ont maintenu leur activité professionnelle, 6 (11,5%) ont arrêté de travailler, 2 (3,8%) ont fait un « montage complexe », 2 (3,8%) étaient retraités et 1 (1,9%) était sans activité.

c) Lien ville-hôpital

Le mode de transport domicile-hôpital était adapté dans 94% des cas. Les quelques cas « inadaptés » (3 cas) étaient un transport en VSL alors qu'un transport en taxi était suffisant.

Parmi les 52 enfants, 44 enfants étaient scolarisés avant d'être malades. Chez eux, la scolarité a pu être poursuivie à l'école le plus souvent avec « aménagement » pour 21 d'entre eux (47,7%) et mise en place au domicile pour 20 d'entre eux (45,5%), 3 enfants (6,8%) n'étaient plus scolarisés par choix familial.

Le classeur de liaison avait bien été remis à 46 enfants sur 52 (88,5%) mais n'était pas rempli pour 8 d'entre eux (17%) et insuffisamment rempli pour 1 d'entre eux (2%). Le Plan Personnalisé de Soins (PPS) n'était présent dans le classeur que chez 26 des 46 enfants l'ayant reçu (56,5%).

d) État général de l'enfant et traitement

Quarante-trois enfants avaient un traitement à prendre au domicile ; pour 6 enfants (14%) la coordinatrice a constaté que le traitement avait été mal compris par les parents.

L'hygiène du logement était notée dans le compte rendu de 49 enfants et était bonne pour 48 d'entre eux. L'hygiène corporelle était notée pour 39 enfants et était correcte dans tous les cas. Pour 3 enfants (3,8%) des mesures d'hygiène ont été jugées « excessives » compte tenu de la pathologie.

Il a été constaté par l'interrogatoire que les soins de bouche n'étaient pas réalisés ou insuffisants dans 22% des cas.

L'évaluation de l'appétit a été faite pour seulement 20 enfants. L'appétit était conservé pour 11 (55%) d'entre eux et mauvais pour 9 (45%).

La douleur a été évaluée chez 22 enfants et il a été constaté une maîtrise insuffisante pour 14 d'entre eux.

Pour 39 enfants il a été demandé si une prise en charge « psychologique » était en cours, seulement 7 familles (18%) ont déclaré avoir un suivi.

2) Bénéfices de la coordination

a) Propositions de la coordinatrice et conseils

Propositions

Pour 45 enfants sur les 52 (86,5%) la visite de la coordinatrice a permis une ou plusieurs propositions dans la prise en charge :

- relogement de la seule famille qui avait un logement inadapté
- aide à la résolution d'un problème social pour 3 familles (5,8%)
- conseil de prise en charge psychologique de l'enfant dans 4 cas (7,7%), de l'enfant et sa famille dans 9 cas (17,3%), de la famille uniquement dans 3 cas (5,8%). Au total, un conseil de prise en charge psychologique a donc été proposé dans 30,8% des cas.
- scolarité : suggestion de poursuivre la scolarité chez les 3 enfants dont la famille avait décidé de la suspendre ; intervention et rencontre de la coordinatrice avec les élèves de la classe de 2 enfants pour expliquer la maladie à la demande de l'enfant malade.
- transport : modification du mode de transport pour les 3 cas inadaptés et conseil de demander des bons de transport pour 11 familles (21,1%) qui n'en connaissaient pas l'existence.
- traitement : une demande de prescription supplémentaire a été demandée chez 5 patients (9,6%), une demande de consultation hospitalière en urgence pour 1 enfant et une demande de prise en charge par un kinésithérapeute pour 1 enfant. Pour 2 enfants (3,8%) le traitement n'était pas pris et il a donc été expliqué la nécessité de le prendre, pour 8 enfants (15,4%) des conseils ou précisions ont été donnés sur ce traitement.
- nutrition : un avis auprès d'une diététicienne a été demandé pour 1 enfant, une surveillance du poids pour 6 enfants et la prescription de compléments alimentaires pour 1 enfant.
- cahier de liaison : demande de le donner ou le compléter pour les cas concernés

Le peu d'enfants pour lesquels aucune « proposition » n'a été faite à la famille étaient répartis de façon homogène entre les 4 CHS (figure 2)

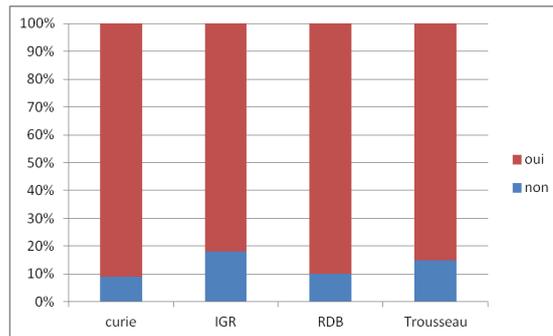


Figure 2 : Propositions faites aux familles par la coordinatrice dans les différents centres

Conseils d'ordre général donnés aux familles

- pour la prévention et les effets secondaires de la chimiothérapie, l'information que des conseils avaient été donnés aux familles n'apparaissent que pour 27 enfants (52%)
- un rappel sur l'importance des soins de bouche a été noté pour 34 enfants (65,4%)
- 5 familles (9,6%) ont été orientées vers une association de parents
- 9 enfants (17,3%) ont été conseillés à leur demande sur la prise en charge de l'alopécie

b) Prise en compte des suggestions par le service hospitalier

Le compte-rendu de la coordinatrice n'a été retrouvé que dans 10 dossiers médicaux, soit 19% des cas.

Dans ces dix dossiers, le ou les problèmes signalés par la coordinatrice l'étaient également par le médecin chez 5 enfants. On a retrouvé une « trace » de résolution du problème dans 2 cas sur les 5.

c) Enquête auprès des parents

Sur les 58 enfants sélectionnés initialement pour l'étude parmi ceux inscrits au RIFHOP, 2 sont décédés. Nous avons donc adressé le questionnaire aux 56 familles restantes, y compris donc aux enfants pour lesquels le compte rendu de la visite initiale n'a pu être retrouvé par les coordinatrices. Sept courriers nous sont revenus avec le motif de distribution impossible à l'adresse indiquée. Au total 49 familles ont donc reçu le courrier.

Le nombre de réponses obtenues a été de 15 (30,6%) mais seulement 14 questionnaires remplis, 1 maman a fait un courrier écrit.

Tous les parents sans exception ont jugé la visite au domicile utile et d'une durée correcte.

Pour 6 enfants la visite a permis d'alléger des mesures d'hygiène et pour 3 de les renforcer. Pour 8 enfants l'entretien avec la coordinatrice a permis de « régler un problème » selon le point de vue des parents.

Cinq familles (1/3) déclarent avoir discuté avec la coordinatrice de choses dont elles n'avaient pas osé parler avec les médecins, 12 considèrent que cette visite leur a permis de les rassurer.

Treize familles déclarent que la coordinatrice a insisté sur la nécessité de faire remplir le classeur par les différents intervenants.

Aucune famille n'a considéré que le réseau soit inutile, 11 l'ont considéré utile et 6 indispensable (2 familles l'ont considéré utile et indispensable).

Les parents étaient très satisfaits pour 10 enfants, moyennement satisfaits pour 4 et 1 famille n'était pas satisfaite (problème d'infirmière libérale non compétente alors qu'elle avait été conseillée par la coordinatrice et hygiène des locaux d'un des hôpitaux de proximité considérée comme insuffisante).

Les parents de 3 enfants ont considéré qu'une seule visite n'était pas suffisante et proposent au moins une deuxième visite dans les mois suivant la première.

Une famille se pose la question de la « valeur ajoutée » dans un contexte actuel de « restrictions budgétaires »

3) Comparaison de la population incluse au « RIFHOP » à la population non incluse en Ile de France

Le registre national a enregistré 375 nouveaux cas de cancers en Ile de France chez les enfants de moins de 15 ans entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2010 (données obtenues au 30 mai 2012). Sur ces 375 enfants, nous en avons identifié 180 qui avaient été inclus dans le RIFHOP. Notre base de données comportait 242 enfants de moins de 15 ans inscrits au RIFHOP en 2010 dont seulement 180 identifiés dans la base nationale. Nous avons ainsi constaté que 62 patients inscrits au RIFHOP n'étaient pas retrouvés dans le registre national ce qui représente 25% de la population « RIFHOP 2010 ».

Pour ces patients, nous avons fait l'hypothèse qu'ils correspondaient à des enfants dont, soit le diagnostic avait été fait en 2009 avec une inclusion décalée en 2010, soit à des patients diagnostiqués antérieurement et ayant rechuté en 2010. Nous avons pu vérifier cette hypothèse par l'analyse de la sous-population des enfants de Curie, non identifiés dans le registre et par les données recueillies dans la fiche de recueil de l'étude. Nous avons ainsi pu identifier au moins 21 patients dont le diagnostic de la maladie avait été fait avant le 1^{er} janvier 2010. Nous avons également constaté que certains enfants dont le diagnostic avait été fait en 2010 n'étaient pas enregistrés dans la base nationale en 2010 (2 enfants ayant l'institut Curie comme CHS ont ainsi été repérés en plus des 106 recensés en 2010 dans le registre national). L'analyse rapide des pathologies des enfants des autres CHS non retrouvés dans le registre national montrait une prédominance de leucémies et de tumeurs cérébrales donc très probablement diagnostiqués en 2009.

Pour la population de 375 enfants enregistrée dans le registre national en 2010 nous avons donc 180 enfants inclus (48%) dans le réseau du RIFHOP et 195 non inclus (52%).

La répartition par âge était comparable dans les 2 groupes pour la majorité des tranches d'âge (Figure 3). On constate néanmoins une légère prédominance d'enfants non inscrits chez les moins de 1 an et de 13-14 ans ; une prédominance d'enfants inscrits chez les enfants de 3 ans et 6 ans.

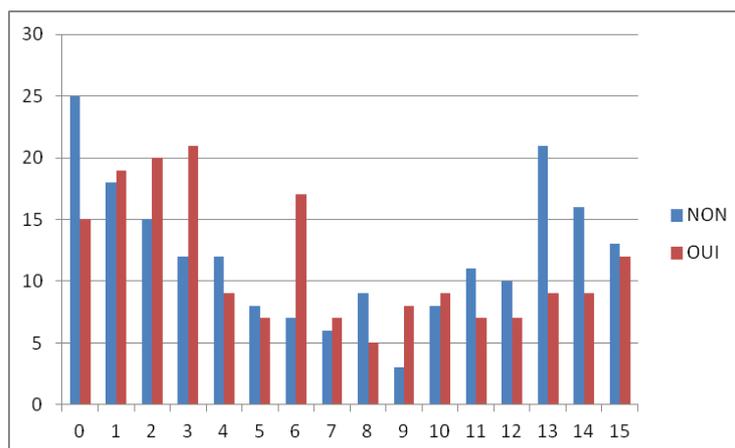


Figure 3 : Répartition des enfants RIFHOP/pas RIFHOP par tranche d'âge

Dans les 4 CHS d'Ile de France, la proportion des enfants inscrits/non inscrits est de l'ordre de 50%. On constate que très peu d'enfants pris en charge à l'Hôpital Necker ont été inclus dans le réseau (figure 4).

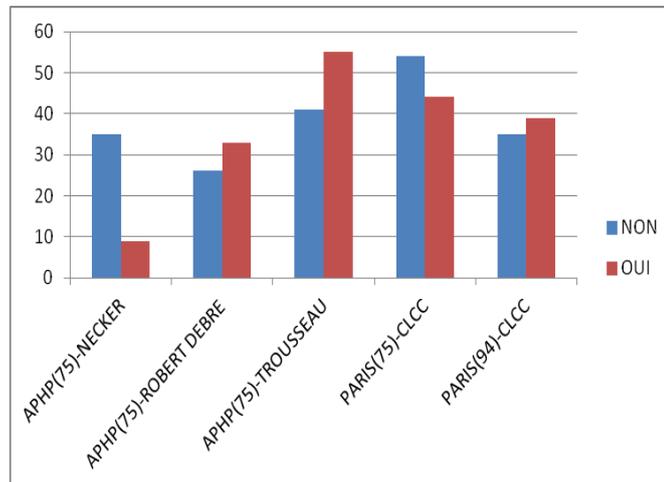


Figure 4 : répartition des enfants RIFHOP/non RIFHOP dans les différents CHS

La répartition des enfants dans les 2 groupes en fonction de leur département d'origine montre une répartition équilibrée entre les départements et au sein de chaque département environ 50% d'enfants inscrits. (figure 5)

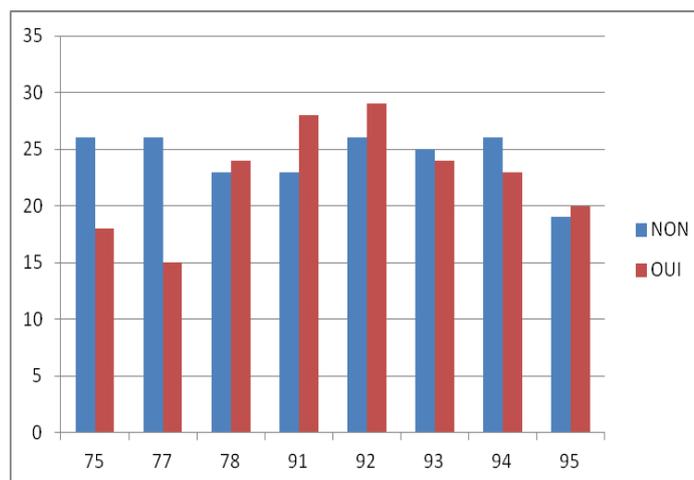


Figure 5 : Répartition par département d'Ile de France

Seulement 23 enfants sur les 74 ayant eu une tumeur cérébrale ont été inclus dans le réseau (31%). Trente-huit enfants ayant une leucémie (LAL ou LAM) sur 101 déclarés en 2010 n'ont pas été inclus dans le réseau (33%). Pour les tumeurs germinales, 9 enfants sur 10 non pas été inclus. Pour les autres pathologies, la proportion d'enfants inclus est proche de 50%. (Figure 6)

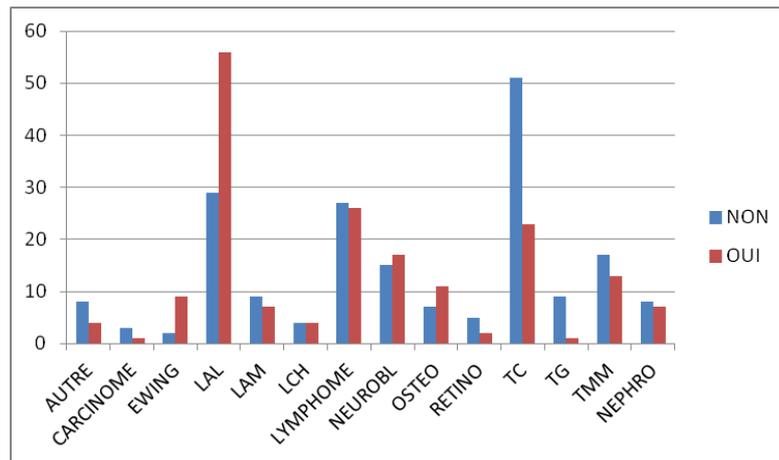


Figure 6 : Pathologies des enfants RIFHOP/non RIFHOP

V Discussion

Au cours de ces dernières années la prise en charge au domicile des enfants traités pour un cancer en Ile de France s'est profondément modifiée de l'avis de tous les professionnels, grâce à la mise en place du réseau « RIFHOP » dans le cadre du plan cancer.

Plusieurs études concernant les réseaux de cancérologie pédiatrique ont déjà été réalisées en France (en particulier dans le cadre de plusieurs mémoires de DIUOP) mais aucune à notre connaissance ne rapporte de données concernant les bénéfiques en termes de « service rendu » de la mise en place de tels réseaux. Quelques études existent également en oncologie adulte mais ne font qu'un bilan « global » du réseau après plusieurs années de mise en place (6,7).

Notre étude avait pour objectif principal de tenter d'évaluer le « bénéfice » de ce réseau sur la prise en charge des enfants. Nous nous sommes focalisés sur un élément très limité des nouveautés mises en place par le RIFHOP. En effet, ce mémoire n'aborde ni l'harmonisation des pratiques qui a progressé depuis la création du RIFHOP, ni l'application des nouvelles recommandations pour la prise en charge des aplasies fébriles (qui fait l'objet d'un autre travail en 2012), ni les relations CHS – CHP, ni le travail que font les coordinatrices dans les CHP. Nous avons pu mettre en évidence le rôle des coordinatrices du réseau en termes de service rendu aux familles par l'analyse de leurs comptes rendus de visite et par l'enquête de satisfaction réalisée auprès des parents. Nous avons également pu voir quelles étaient les caractéristiques de cette population incluse dans le réseau comparée à la population non incluse en Ile de France.

1) Discussion des résultats

Le retour au domicile après une hospitalisation en oncologie est un moment difficile pour les familles, nous avons pu constater par cette étude que la visite de la coordinatrice aboutissait à au moins une « action » dont on peut considérer qu'elle a été utile pour la prise en charge pour 45 enfants sur les 52. L'enquête auprès des parents montre que 15/15 avaient également considéré cette visite comme « utile ».

Pour 6 enfants (11,5%), le traitement était non pris ou mal compris et donc probablement incorrectement administré. Sans l'intervention de la coordinatrice au domicile il est probable

que le problème aurait persisté jusqu'à la prochaine consultation à l'hôpital voire au-delà, avec des conséquences possibles de cette absence ou mauvaise prise de traitement.

Le classeur de liaison avait bien été remis dans 88,5% des cas mais n'était pas rempli dans 17% des cas ou insuffisamment pour 2%. Ce classeur comporte des informations importantes, en particulier les coordonnées des différents services en cas d'urgence. Le fait que la coordinatrice vérifie ces informations sensibilise les parents sur la nécessité de les avoir et permet très certainement une meilleure coordination des soins avec une prise en charge rapide des enfants en cas d'urgence. Dans notre enquête auprès des parents, 13/15 se souviennent que la coordinatrice a bien insisté sur la nécessité de le faire remplir. Lors de l'enquête auprès des familles et des CHP en 2012, des données sont apparues sur l'intérêt que les parents portent au classeur (96% des parents les apportent lors des visites en CHP) et sur la relativement faible utilisation qu'en ont les soignants sauf pour la fiche voie centrale remplie dans 84 % (enquête 2012, source coordination RIFHOP). Le PPS n'avait été remis aux parents que dans 56,5% des cas. Les recommandations pour le plan cancer 2009-2013 (8) ont entre autre pour objectif de faire bénéficier les patients d'un programme personnalisé de soins. Le taux de 56% que nous retrouvons dans la population montre qu'un effort certain est à faire au sein du réseau pour atteindre un objectif affiché de 80%, peut-être partiellement atteint depuis 2010.

Trois enfants avaient été déscolarisés (6,8%) mais 93 % le sont restés. Plusieurs études ont déjà montré l'importance de maintenir une scolarisation des enfants atteints de cancers, que ce soit au domicile ou à l'école à la fois sur le plan social et psychologique (9,10). Le maintien de la scolarité peut parfois être difficile en raison de l'état de santé de l'enfant mais là aussi le rôle de la coordinatrice dans l'appréciation des capacités de l'enfant au retour à la maison nous semble important et bénéfique, même si dans notre étude nous ne pouvons pas savoir si ces enfants ont finalement bien été de nouveau scolarisés.

Au retour à domicile, la famille se retrouve « seule » face à son enfant et sa maladie et, même si un entretien avec un psychologue a très certainement eu lieu au cours de l'hospitalisation, l'état psychologique de la famille et de l'enfant est très souvent affecté (11,12). Un conseil de prise en charge psychologique a été donné par la coordinatrice dans 30,8% des cas. Nous n'avons pas pu trouver la trace de cette prise en charge dans le dossier médical, mais ce résultat souligne l'importance de cette évaluation au domicile et le rôle complémentaire que

peut avoir cette visite « hors hôpital » sur la prise en charge de l'enfant et de sa famille. Les parents abordent d'ailleurs clairement avec les coordinatrices de sujet qu'ils n'ont pas osé aborder avec l'équipe hospitalière et 13 disent que cette visite leur a permis de les rassurer. Ce complément représente un lien social qui nous semble très important.

Pour ce qui est de l'intervention de la coordinatrice au domicile, nous avons constaté que des ajustements ont souvent été proposés mais qu'il était rarement possible d'avoir un retour sur la réalité et l'efficacité des mesures prises. En effet, le compte-rendu n'a pu être retrouvé dans le dossier que pour 10 enfants et un « trace » de mesures prises pour 5 d'entre eux. L'absence de trace dans le dossier médical ne signifie pourtant pas pour autant que le « problème » n'a pas été considéré car nous savons que certaines choses se règlent également par des entretiens téléphoniques entre la coordinatrice et les différents intervenants, et sont non tracées. Il est probable que s'il existait une base de données plus performante pour les coordinatrices, cette information serait retrouvée. En effet, dans nombre de réseaux de soins, tous les appels sont tracés.

La répartition des patients de moins de 15 ans vivant en Ile de France et enregistrés dans la base du registre national des cancers de l'enfant a montré qu'environ la moitié des enfants étaient inscrits dans le réseau quel que soit le CHS, en dehors de l'hôpital Necker pour qui la population très spécifique de tumeurs cérébrales peut expliquer à elle seule l'absence d'inscription au réseau (chirurgie seule le plus souvent). Trente huit enfants sur 101 ayant eu un diagnostic de leucémie n'ont pas été inscrits au RIFHOP. Nous pensons que ceci ne peut être expliqué seulement par des diagnostics faits avant 2010. Une analyse plus précise de la géo-localisation de leurs habitations, du contexte social ou de l'évolution particulière de leur pathologie (amenant par exemple à un traitement uniquement en CHS) permettrait peut être d'expliquer cette absence d'inscription au réseau. Enfin, l'absence d'inscription de la moitié des enfants porteurs d'un neuroblastome ou d'un néphroblastome peut certainement s'expliquer par un traitement uniquement chirurgical ou une chimiothérapie pré et post-chirurgicale courte (néphroblastome de stade I par exemple).

L'enquête auprès des parents a permis de voir que tous ceux qui ont répondu ont considéré que l'intervention de la coordinatrice au domicile était utile. Une seule famille a été insatisfaite pour deux raisons très précises :

- l'absence de qualité professionnelle des infirmiers libéraux choisis pour les soins à domicile
- l'hygiène défailante dans les chambres d'hospitalisations dans un CHP.

Le retour de 30% seulement des parents à cette enquête laisse naturellement planer une incertitude sur les autres insatisfactions non exprimées. Les bénéfices les plus importants pour les familles étaient l'allègement des mesures d'hygiène, la réassurance, et l'aide à « régler un problème ». On voit bien que ce mode de travail unique en France pour un réseau d'hématologie pédiatrique est plébiscité par les parents. Ceci mérite une confirmation par une étude prospective sur un plus grand nombre de familles, ce d'autant que les visites n°1 sont parfois peu utiles et la réduction du nombre de celles-ci pourrait permettre d'allouer des moyens pour des visites répétées qui sont nécessaires pour une sous-population des patients.

2) Critique de l'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective qui concerne une population incluse dans le réseau il y a 2 ans. Le caractère rétrospectif rend le recueil de données plus difficile avec un risque évident de perte d'informations. Il était néanmoins inévitable pour avoir suffisamment de recul sur l'avis des parents. Les 2 années étaient également nécessaires pour avoir l'ensemble des informations du registre des cas de cancers pédiatriques déclarés pour l'Île de France (l'enregistrement des cas dans le registre national n'ayant pas lieu en « temps réel »).

L'année 2010 était, d'après les coordinatrices interrogées, encore une année de « mise en place » du réseau. Cette « nouveauté » dans la prise en charge des enfants pourrait peut-être expliquer le faible nombre de compte rendus retrouvés dans les dossiers médicaux (19%). On peut penser que la meilleure connaissance du réseau par tous les intervenants fait que la considération du compte rendu de la visite (classé, et au bon endroit dans le dossier) et des problèmes soulevés sont mieux colligés en 2012. La forte culture de transmission orale des informations en pédiatrie peut aussi être la cause de cette impossibilité de tracer la circulation de l'information.

Bien que le compte rendu des visites semblait avoir un «cadre» que la coordinatrice s'efforçait de suivre, on a pu constater que chacune y mettait des informations différentes et que certaines informations telles que les conseils donnés sur la prévention des effets secondaires de la chimiothérapie, l'importance des soins de bouche, l'évaluation de l'appétit

ou de la douleur n'étaient pas systématiquement notées. Il est probable que toutes ces informations aient été données sans être retranscrites, rendant là encore l'analyse des résultats difficile. Ce problème pourrait naturellement être réglé par une étude prospective.

La population tirée au sort a montré un « déséquilibre » de la répartition entre les différents centres de référence en faveur de l'Hôpital Armand Trousseau, la stratification ayant été faite sur la pathologie. Nous ne pensons pas que cela soit un biais pour les résultats obtenus. En effet, à l'analyse des propositions faites par la coordinatrice aux familles en fonction du CHS nous avons constaté que l'Hôpital Trousseau avait un taux comparable aux autres centres (figure 2).

Nous savons que parmi les enfants inclus dans le RIFHOP chaque année il existe quelques rares cas pour lesquels les coordinatrices peuvent constater lors de la visite que le maintien à domicile n'est pas possible. La conséquence de cela étant bien sur une réorganisation de la prise en charge (orientation vers un SSR par exemple). Dans notre étude, une famille a due être relogée et l'enfant a pu être pris en charge en ville comme prévu, il est possible que ce chiffre ne soit pas représentatif de la population habituelle du RIFHOP.

Le faible taux de retour des courriers « enquête de satisfaction » limite la portée des informations recueillies, cependant, un taux de 30% est assez haut et il faut mettre en perspective le temps écoulé entre la « prestation évaluée » et le taux de réponse qui aurait pu être bien plus bas.

VI Conclusion

Cette enquête confirme que la visite à domicile par les coordinatrices du RIFHOP lors de la mise en route du traitement des enfants apporte un complément de prise en charge aux enfants et aux familles qui ne peut pas être délivré par les équipes hospitalières.

Une meilleure documentation de cette visite (qualité des items et traçabilité) peut être bénéfique au-delà des besoins d'une enquête et mérite d'être réfléchiée par tous les intervenants du réseau.

La constatation du manque de certains documents majeurs dans les cahiers de liaison des enfants incite à mettre en place des mesures correctives pour l'ensemble des centres spécialisés.

Enfin, la réflexion sur le nombre de visites et la population qui doit pouvoir en bénéficier est une proposition que l'on peut faire aux acteurs du réseau, ainsi qu'aux tutelles.

VII Références bibliographiques

1. Ministère de la santé. Cancer. Le plan de mobilisation nationale. WWW.santé.gouv.fr2003.
2. Circulaire DHOS n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en oncologie pédiatrique.
3. ANAES. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Aout 1999.
4. ANAES. Evaluation des réseaux de soins- Bilan de l'existant et cadre méthodologique- mission évaluation réseaux de soins. Octobre 2001.
5. ANAES. Réseaux de santé. Juillet 2004.
6. Bey P, Bouvier R, David M, Delena G, Garin H, Kessler Y et al. Oncolor a dix ans : l'âge de raison pour le réseau de santé lorrain en oncologie. Bull Cancer 2004;91(7-8):599-607.
7. Chvetzoff G, Chvetzoff R Devaux Y, Teil A, Chalencon J, Lancry L et al. Diagnostic organisationnel d'un service hospitalier de coordination des soins à domicile en oncologie. Quels choix stratégiques pour le Centre régional de lutte contre le cancer de Lyon. Bull cancer 2006;93(10):1039-1046
8. www.plan-cancer.gouv.fr
9. Frappaz D. Pourquoi scolariser les enfants et les adolescents malades ? Soins Pédiatr Pueric 1999;186 : 4-6
10. Vignes C Godeau E, Bertozzi-Salamon AI, Vignes M, Grandjean H, Arnaud C. Scolarisation des jeunes porteurs de cancer. Bull Cancer 2007;94(4) :371-380
11. Tremolada M, Bonichini S, Aloisio D, Schiavo S, Carli M, Pillon M. Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia undergoing treatment: a longitudinal study. Psychooncology. 2012,9
12. Askins MA, Moore BD 3rd. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years. Curr Oncol Rep. 2008 Nov;10(6):469-76.

Mesures à prendre

Aucun problème, aucunes mesures

Problèmes signalés /mesures proposées

- Logement : réaménagement pour chambre accessible facilement/ demande de relogement/
- Social : texte libre
- Scolarité: rencontre élèves classe/ aménagement à organiser / incitation à poursuivre scolarité
- Traitement : conseils /galénique inadaptée /allergie
- Psy : à mettre en place pour enfant/ à mettre en place pour famille
- Transports : bons de transport à faire/type de transport à changer
- Lien ville-hôpital : formation IDE pour permettre prise en charge/ signalement problème médical constaté par la coordinatrice aux médecins / orientation vers centre proximité pour certains soins/
- Demande de prescription supplémentaire
- Cahier liaison : à remettre/ à remplir / à compléter
- Hygiène : soins bouche à renforcer/ conseils sur KT/ allègement des mesures d'hygiène
- Alimentation : surveillance poids / compléments alimentaires à prescrire /
- Prise en charge douleur : antalgiques à renforcer/ kiné à envisager ou renforcer/ avis à prendre

Conseils

ré-explication effets secondaires chimio oui/non/ non renseigné

ré-explication prévention effets secondaires chimio oui/non/ non renseigné

Orientation vers association oui/non / non renseigné

Prise charge alopecie oui/non / non renseigné

Re-explication importance soins de bouche oui/non/ non renseigné

Autres :

Conclusion

Prise en charge au domicile peut-être maintenue oui/ non si non prise en charge à prévoir:

Dossier médical centre de référence

Lettre CR de la coordinatrice trouvé oui/non

Si problème signalé dans le CR, trace de résolution de celui-ci dans le dossier médical*
oui/non

Autre problème apparaissant à la lecture du dossier médical in apparent lors de la première
visite

En clair pour les commentaires

.

Annexe II Enquête auprès des parents



Madame, Monsieur,

Votre enfant a été en contact avec l'équipe du réseau d'île de France d'hémo-oncologie pédiatrique (RIFHOP) en 2010 dans le cadre de la prise en charge de sa maladie. Ce réseau a été mis en place en 2007 et a entre autres objectifs de faciliter la prise en charge des enfants au domicile et par les équipes pédiatriques de proximité.

Une coordinatrice a du vous rendre visite au moment de sa sortie de l'hôpital afin de voir les éventuels problèmes liés à sa maladie et au retour à domicile.

Dans le cadre de la politique d'amélioration de la qualité qui s'impose à tous les organismes de soins, nous faisons le point sur les bénéfices effectivement tirés par les patients et leur entourage de l'intervention de cette visite de la coordinatrice.

Nous vous sollicitons car votre enfant a dû être vu à domicile en 2010 et nous désirons connaître votre opinion à travers une enquête auprès des familles qui ont été visitées.

Pour cette enquête, nous avons réalisé un questionnaire auquel nous aimerions que vous répondiez si vous en êtes d'accord d'ici le 4 septembre 2012 à l'adresse ci-dessous. Les données concernant vos réponses resteront confidentielles.

Nous espérons que les résultats de cette enquête nous permettront d'améliorer l'organisation du réseau et la prise en charge des enfants. Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration et l'aide que vous pourrez ainsi nous apporter.

Cordialement

Dr Michon Institut Curie Paris

Président du

RIFHOP

Dr Ducrocq

Centre Hospitalier de Longjumeau

RIFHOP 3-5 rue de Metz



**Enquête auprès des familles sur le bénéfice du RIFHOP sur
la prise en charge des enfants au domicile**

La première visite de la coordinatrice vous a-t-elle semblé

- utile oui non

- d'une durée : correcte trop courte trop longue

Vous souvenez-vous quels points ont été abordés avec la coordinatrice ?

- organisation des soins à domicile
- organisation des soins dans l'hôpital proche de chez vous
- mode de transport pour se rendre à l'hôpital
- nécessité de faire remplir le cahier de liaison

- traitement pris à la maison
- soins de bouche
- alimentation et appétit
- explication des effets secondaires de la chimiothérapie
- solutions pour la prise en charge de la chute éventuelle des cheveux
- nécessité d'aménager votre logement pour votre enfant

- scolarité et possibilité de poursuivre cette scolarité
- nécessité d'une prise en charge « psychologique » pour votre enfant ou votre famille

possibilité de contacter une association

Cette rencontre vous a-t-elle permis ?

- de régler un problème particulier oui non , si oui lequel :

- de vous rassurer sur la prise en charge de votre enfant entre les différents intervenants (hôpital de référence, hôpital de proximité, infirmière libérale..) oui non

- d'éclaircir des points mal compris sur la prise en charge de la maladie oui non

- « d'alléger » certaines mesures d'hygiène excessives que vous aviez prises oui non

- de renforcer les mesures d'hygiène oui non

- de discuter de choses dont vous n'aviez pas osé parler aux médecins oui non

Le réseau « RIFHOP » vous semble-t-il aujourd'hui

utile dans la prise en charge des enfants au domicile et leur suivi

indispensable

inutile dans la prise en charge des enfants au domicile et leur suivi

Etes-vous

très satisfait du service rendu par le RIFHOP

moyennement satisfait

pas du tout satisfait

Avez-vous noté en particulier un ou des points bénéfiques venant du RIFHOP ?

Avez-vous des suggestions ou des critiques à faire sur le RIFHOP ?