

Classeur de Liaison



Réseau d'Île-de-France
d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique



Ce classeur a été imprimé grâce au soutien de la
Direction Régionale du Crédit du Nord IDF et Loiret et à plusieurs dons de parents.
Le Rifhop les remercie tous chaleureusement.

Crédit du Nord  **ÊTRE À VOS CÔTÉS**

Vous trouverez sur notre site :

www.rifhop.net

les fiches principales de ce classeur à télécharger lorsque les premières seront remplies et des compléments d'information dans tous les domaines de la prise en charge :
pathologies, associations, parcours scolaire, recommandations, etc.

Contacts Hôpitaux

	Centre Hospitalier Spécialisé	Centre Hospitalier de Proximité
URGENCE jour	Tél :	Tél :
URGENCE nuit	Tél :	Tél :
Médecin référent	Nom : Tél :	Nom : Tél :
Cadres	Nom : Tél : Nom : Tél :	Nom : Tél : Nom : Tél :
Hôpital de jour	Tél : Fax :	Tél : Fax :
Assistante sociale	Nom : Tél : Fax :	Nom : Tél : Fax :
Diététicienne	Nom: Tél : Fax :	Nom: Tél : Fax :
Psy	Nom: Tél : Fax :	Nom: Tél : Fax :

Contacts Hôpitaux

	Soins de Suite et de Rééducation	Hôpital à Domicile
URGENCE jour	Tél :	Tél :
URGENCE nuit	Tél :	Tél :
Médecin référent	Nom : Tél :	Nom : Tél :
Cadres	Nom : Tél : Nom : Tél :	Nom : Tél : Nom : Tél :
Aile d'hospitalisation	Tél : Fax :	Tél : Fax :
Assistante sociale	Nom : Tél : Fax :	Nom : Tél : Fax :
Diététicienne	Nom : Tél : Fax :	Nom : Tél : Fax :
Psy	Nom : Tél : Fax :	Nom : Tél : Fax :

Contacts Ville

Votre infirmière coordinatrice territoriale Rifhop

 **NORD** / Tél : 06.18.64.42.27

 **EST** / Tél : 06.29.85.05.60

 **SUD** / Tél : 06.09.33.19.16

 **OUEST** / Tél : 06.42.96.82.23

 **SITUATIONS COMPLEXES** / Tél : 06.25.11.81.15 /  **HAD / SSR** / Tél : 06.35.07.28.09

Infirmiers à domicile

Laboratoire

Prestataire

Pharmacie

Transporteur

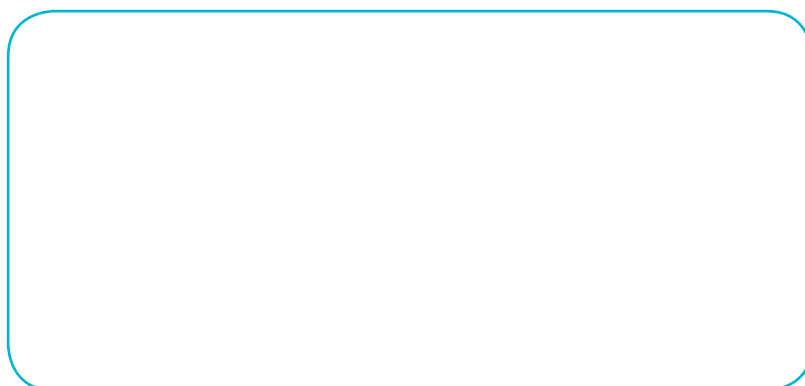
Médecin traitant / Pédiatre de ville

Autres contacts

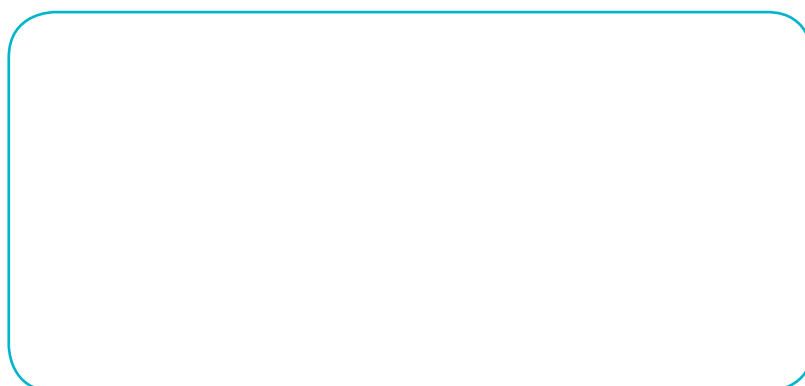
Associations



Bénévoles



Réseaux



Autre



Etiquette patient

Qui suis-je ?

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Adresse pendant la durée des soins (si différente de l'adresse habituelle) :

Téléphone de chez moi :

Nom de famille de mon père :

Son adresse :

Tél portable :

Tél travail :

Email :

Nom de famille de ma mère :

Son adresse :

Tél portable :

Tél travail :

Email :

Prénom et âge de mes frères et sœurs :

-
-
-
-

-
-
-
-

Mode de garde :

Classe :

Langue(s) parlée(s) :

Pratiques religieuses :

Activités et loisirs :

Etiquette patient

Liaison sociale

CHS :

Médecin référent :

Assistante sociale :

CHP ou SSR :

Médecin référent :

Assistante sociale :

Assistante sociale de secteur :

Autorité parentale conjointe mère père autre

Assuré Social :

100% oui non date demande : date accord :

AEEH oui non date demande : date accord

catégorie :

AJPP oui non date demande : date accord :

Autres :

Eléments complémentaires :

Photocopies

carte de
sécurité
sociale

carte de
groupe
sanguin

Mémo médical première sortie

Étiquette patient

Fiche complétée par le médecin qui organise la sortie, et à remettre dans le classeur RIFHOP. **Voir également le verso.**

Diagnostic :

Protocole :

Centre spécialisé :

Hospitalisation du :

Résumé :

au :

pour :

Médecin référent :

Voie d'abord : PAC

KT ext

Picc Line

Autre

Aucune

À la sortie :

Poids :

HB :

PI :

Leuco :

PNN :

Autre :

Centre de proximité :

Rendez-vous prévu le :

Points à surveiller :

Tél :

Fax :

Prochain rendez-vous au Centre spécialisé le :

Date du bilan avant prochaine cure :

À faxer au :

Détail :

Unité de soins :

Mémo global première sortie

Etiquette patient

Check list des items à vérifier avant la première sortie pour repérer ce qui reste à faire, et à communiquer aux partenaires. Fiche complétée par la personne qui organise la sortie, et à remettre dans le classeur RIFHOP.

Complété par :

I- Anticipation de la sortie (le plus tôt possible)

1- Organisation générale

Référents médicaux désignés

Contact coordinatrice Rifhop

Contact précoce

Médecin traitant identifié

CHS

fait

CHP

IDE libérale

fait

CHP

à faire

SSR

prestataire

à faire

HAD

2- Diagnostic

RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire)

Diagnostic

faite

posé

programmée

en attente

3- Information aux parents et à l'enfant

Diagnostic donné et à qui

PPS (projet personnalisé de soins) remis aux parents

Prochain rendez-vous

parents

OUI

pris

à prendre

enfant

à venir

famille informée

4- Fratrie

absente

rencontrée

rencontre prévue

5- Assistante sociale

rencontrée

rdv pris

à prendre

6- Diététicienne

rencontrée

rdv pris

à prendre

7- Pédopsychiatre et /ou psychologue

Rencontre

Non indiquée

faite

proposée :

acceptée

refusée

8- Scolarité

non scolarisé

école contactée

Sapad contacté

Sapad à contacter

II- La Sortie

1- Correspondants contactés par :

téléphone

fax

mail

2- Documents remis aux parents à la sortie

a) Ordonnances de sortie

b) Rendez-vous et convocations

c) Classeur RIFHOP remis et complété

fiche médicale

fiche contacts

carte de groupe

fiche VVC

fiche paramédicale

d) Documents spécifiques du service (livret d'accueil, consignes sorties...)

e) Bon de transport (même si véhicule personnel)

donné

donnés

proposé

Liaison paramédicale

Fiche établie à chaque sortie d'hospitalisation	le :	le :	le :	le :
Par : nom et fonction				
Nom de la structure et service				

Date d'entrée				
Date de sortie				
Motif de l'hospitalisation	<input type="checkbox"/> bilan <input type="checkbox"/> chimio <input type="checkbox"/> aplasie <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> bilan <input type="checkbox"/> chimio <input type="checkbox"/> aplasie <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> bilan <input type="checkbox"/> chimio <input type="checkbox"/> aplasie <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> bilan <input type="checkbox"/> chimio <input type="checkbox"/> aplasie <input type="checkbox"/> autre
Mode de transport	<input type="checkbox"/> voiture <input type="checkbox"/> VSL <input type="checkbox"/> ambulance <input type="checkbox"/> taxi <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> voiture <input type="checkbox"/> VSL <input type="checkbox"/> ambulance <input type="checkbox"/> taxi <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> voiture <input type="checkbox"/> VSL <input type="checkbox"/> ambulance <input type="checkbox"/> taxi <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> voiture <input type="checkbox"/> VSL <input type="checkbox"/> ambulance <input type="checkbox"/> taxi <input type="checkbox"/> autre
Destination	<input type="checkbox"/> domicile <input type="checkbox"/> CHP <input type="checkbox"/> CHS <input type="checkbox"/> SSR	<input type="checkbox"/> domicile <input type="checkbox"/> CHP <input type="checkbox"/> CHS <input type="checkbox"/> SSR	<input type="checkbox"/> domicile <input type="checkbox"/> CHP <input type="checkbox"/> CHS <input type="checkbox"/> SSR	<input type="checkbox"/> domicile <input type="checkbox"/> CHP <input type="checkbox"/> CHS <input type="checkbox"/> SSR

Enfant douloureux	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI
Type d'échelle : laquelle ?				
Technique en cours (per os, IV, patch...)				
PCA	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI

Nutrition : poids de sortie				
Sonde naso gastrique posée le : à changer le :	n°	n°	n°	n°
Régime alimentaire spécifique	<input type="checkbox"/> propre <input type="checkbox"/> sans sel <input type="checkbox"/> sans sucre <input type="checkbox"/> hypercal.	<input type="checkbox"/> propre <input type="checkbox"/> sans sel <input type="checkbox"/> sans sucre <input type="checkbox"/> hypercal.	<input type="checkbox"/> propre <input type="checkbox"/> sans sel <input type="checkbox"/> sans sucre <input type="checkbox"/> hypercal.	<input type="checkbox"/> propre <input type="checkbox"/> sans sel <input type="checkbox"/> sans sucre <input type="checkbox"/> hypercal.
Modalités spécifiques	<input type="checkbox"/> mixé <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> mixé <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> mixé <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> mixé <input type="checkbox"/> stomie

Liaison paramédicale

Date				
Respiration	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné respi <input type="checkbox"/> O2 <input type="checkbox"/> trachéo	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné respi <input type="checkbox"/> O2 <input type="checkbox"/> trachéo	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné respi <input type="checkbox"/> O2 <input type="checkbox"/> trachéo	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné respi <input type="checkbox"/> O2 <input type="checkbox"/> trachéo
n° canule :
Élimination urinaire	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> couches <input type="checkbox"/> sonde n°	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> couches <input type="checkbox"/> sonde n°	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> couches <input type="checkbox"/> sonde n°	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> couches <input type="checkbox"/> sonde n°
posée le :
sondage itératif, rythme :
Transit	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> stomie	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> incontinence <input type="checkbox"/> stomie
Mobilisation	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné <input type="checkbox"/> béquilles <input type="checkbox"/> fauteuil <input type="checkbox"/> prothèse	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné <input type="checkbox"/> béquilles <input type="checkbox"/> fauteuil <input type="checkbox"/> prothèse	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné <input type="checkbox"/> béquilles <input type="checkbox"/> fauteuil <input type="checkbox"/> prothèse	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> kiné <input type="checkbox"/> béquilles <input type="checkbox"/> fauteuil <input type="checkbox"/> prothèse
Hygiène	<input type="checkbox"/> autonome <input type="checkbox"/> aide <input type="checkbox"/> toilette au lit	<input type="checkbox"/> autonome <input type="checkbox"/> aide <input type="checkbox"/> toilette au lit	<input type="checkbox"/> autonome <input type="checkbox"/> aide <input type="checkbox"/> toilette au lit	<input type="checkbox"/> autonome <input type="checkbox"/> aide <input type="checkbox"/> toilette au lit
État cutané	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> escarres <input type="checkbox"/> matelas <input type="checkbox"/> anti escarres	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> escarres <input type="checkbox"/> matelas <input type="checkbox"/> anti escarres	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> escarres <input type="checkbox"/> matelas <input type="checkbox"/> anti escarres	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> escarres <input type="checkbox"/> matelas <input type="checkbox"/> anti escarres
Sommeil	<input type="checkbox"/> grand lit <input type="checkbox"/> lit à barreaux <input type="checkbox"/> doudou	<input type="checkbox"/> grand lit <input type="checkbox"/> lit à barreaux <input type="checkbox"/> doudou	<input type="checkbox"/> grand lit <input type="checkbox"/> lit à barreaux <input type="checkbox"/> doudou	<input type="checkbox"/> grand lit <input type="checkbox"/> lit à barreaux <input type="checkbox"/> doudou
Transmissions significatives				

Etiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

Site implantable

site posé le :
posé à :
type d'aiguille :
taille de l'aiguille :
date de l'ablation :
raison :

Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur extériorisée :
date de l'ablation :
raison :

Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :
date de l'ablation :
raison :

DATE & signature							
CICATRICE							
propre							
inflammatoire							
hématome							
allergie							
GESTE (sur site)							
pose aiguille Huber							
changement aiguille							
ablation aiguille							
ENTRETIEN							
chgt ligne veineuse							
chgt de valve							
état cutané							
type pst							
antiseptique							
PERMÉABILITÉ							
bon reflux							
absence de reflux							
bon débit							
débit irrégulier							
KT positionnel							
bouché							
AUTRES ACTES							
désobstruction							
contrôle radio							
verrou antibiotique							
hémocultures							
écouvillons							
autre							
COMMENTAIRES							

Etiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

Site implantable

site posé le :
posé à :
type d'aiguille :
taille de l'aiguille :
date de l'ablation :
raison :

Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur extériorisée :
date de l'ablation :
raison :

Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :
date de l'ablation :
raison :

DATE & signature							
CICATRICE							
propre							
inflammatoire							
hématome							
allergie							
GESTE (sur site)							
pose aiguille Huber							
changement aiguille							
ablation aiguille							
ENTRETIEN							
chgt ligne veineuse							
chgt de valve							
état cutané							
type pst							
antiseptique							
PERMÉABILITÉ							
bon reflux							
absence de reflux							
bon débit							
débit irrégulier							
KT positionnel							
bouché							
AUTRES ACTES							
désobstruction							
contrôle radio							
verrou antibiotique							
hémocultures							
écouvillons							
autre							
COMMENTAIRES							

Surveillance après chimiothérapie à domicile (fiche soignants)

Détail des items à vérifier à chaque passage au domicile

Cochez les cases dans les grilles qui suivent (5 jours /grille)



ÉLÉMENTS de SURVEILLANCE	NORMAL	VIGILANCE	PRÉVENIR le MÉDECIN	HOSPITALISATION
T° axillaire corrigée ou auriculaire (rectal interdit)	36° < T° < 38°C	> ou = à 38°C une fois, ou < 36° ou Sueurs	>38,5°C une fois ou >38°C deux fois à 1h d'intervalle Frissons	>38,5° C ou >38°C deux fois à 1h d'intervalle en aplasie
Voie Veineuse Centrale	Peau autour du point d'entrée, non inflammatoire, indolore	Peau rouge indolore	Oedème Douleur	Présence de pus ou Saignement ou Nécrose
Mucite (Évaluation avec lampe de poche)	Muqueuse rosée Alimentation habituelle indolore	Érythème ou altération des muqueuses EVA < 3	Ulcération ou inflammation des muqueuses Traitement Per Os impossible EVA ≥ 4	Alimentation impossible
Anite	Pas d'anite	Inflammation locale	Fissure avec douleurs	Cellulite
Toxicité cutanée	Peau normale Pas de douleur ou de prurit	Érythème ou Desquamation sèche	Vésicules Prurit	Ulcérations Érythème étendu Nécrose
Nausées, Vomissements	Absence de nausée et vomissement	Nausées Vomissements transitoires (1 à 2/j)	Vomissements (>2/j)	Vomissements incoercibles ou Déshydratation
Constipation	Transit habituel	1 selle au moins toutes les 48 heures	Douleurs ou moins de 1 selle tous les 3 jours	Sub-occlusion / Occlusion : vomissements
Diarrhée	Transit habituel	> 3 selles /j	> 4 selles /j avec difficultés alimentaires	> 6 selles /j ou déshydratation ou Diarrhée hémorragique ou Anorexie ou Vomissements
Douleur (cf EVA ou échelle d' hétéroévaluation)*	Absence	Faible	Modérée sans interférence avec la vie quotidienne	Sévère, interfère avec la vie quotidienne malgré traitement
Saignement	Aucun signe		Purpura, Ecchymoses Epistaxis cédant spontanément	Hémorragies des muqueuses (gencives, urines, selles) Saignement autre
Troubles urinaires	Diurèse normale			Sang dans les urines ou Dysurie ou Anurie
Neuropathie périphérique (cf DN4)*	Aucun signe	Paresthésies modérées	Paresthésies sévères et / ou faiblesse musculaire	Paresthésies intolérables ou trouble de la marche
Céphalées	Absentes	Légères sans interférence sur la vie quotidienne	Nécessitant un antalgique ou interférant avec les activités quotidiennes	Intenses avec photophobie ou / et vomissements

* Voir Fiche Rifhop DOUL 05 : Évaluation de la douleur

Surveillance après chimio

Items à vérifier et cocher à chaque passage au domicile (voir «**Détail des items**» en amont)



Si vous cochez 1 case orange ou rouge, vous devez **prévenir le médecin référent !**

Dates : JJ / MM / AA																				
Cocher le degré de gravité																				
T° axillaire corrigée																				
Cathéter																				
Mucite																				
Anite																				
Toxicité cutanée																				
Nausées, Vomissements																				
Constipation																				
Diarrhée																				
Douleurs																				
Saignement																				
Troubles urinaires																				
Neuropathie périphérique																				
Céphalées																				
Transmissions significatives																				
Initiales + signature																				

Surveillance après chimio

Items à vérifier et cocher à chaque passage au domicile (voir «**Détail des items**» en amont)



Si vous cochez 1 case orange ou rouge, vous devez **prévenir le médecin référent !**

Dates : JJ / MM / AA																				
Cocher le degré de gravité																				
T° axillaire corrigée																				
Cathéter																				
Mucite																				
Anite																				
Toxicité cutanée																				
Nausées, Vomissements																				
Constipation																				
Diarrhée																				
Douleurs																				
Saignement																				
Troubles urinaires																				
Neuropathie périphérique																				
Céphalées																				
Transmissions significatives																				
Initiales + signature																				

Étiquette patient

Mémo douleur

lors des gestes invasifs à remplir à la première sortie du CHS

Retenir la technique la plus efficace pour chaque soin

Fiche remplie le : par :	Ponction PAC	Pansement KT ou autre	Injection ou prélèvement			Ponction lombaire		Autre
			SC	IM	IV	PL	IT	
Médicaments utilisés (Morphine, Nubain, Atarax, Meopa, Emla, Saccharine...) à préciser								
Participation des parents								
Distractions (chansons, comptines, bulles, vidéo, poupée chiffon, ...) à préciser								
Traitements non médicamenteux	Techniques hypo analgésie							
	Relaxation							
Comportement pendant les soins	Avant							
	Pendant							
	Après							
Échelle utilisée et cotation	Avant							
	Pendant							
	Après							

Etiquette patient

Transmissions

Date
&
heure

Transmissions
des médecins
& infirmières

Nom, fonction
structure

Etiquette patient

Transmissions

Date
&
heure

Transmissions
des médecins
& infirmières

Nom, fonction
structure

Consultation Diététique

Date de la consultation :

Fiche établie par :

Fonction :

Hôpital :

Service :

Tél :

Motivation de la consultation

Entretien de sortie

HDJ

Consultation externe

État de l'enfant lors de la consultation

Poids ce jour :

Taille ce jour :

Compléments nutritionnels oraux

Nutrition entérale

Remarques :

Objectifs diététiques

Poids à atteindre :

Si possible pour cette date :

Remarques :

Recommandations alimentaires données

Si cette case est cochée, il est recommandé de peser ou faire peser votre enfant une fois par semaine, toujours sur la même balance (domicile ou hôpital de jour).

Date							
Poids							

Consultation Diététique

Date de la consultation :

Fiche établie par :

Fonction :

Hôpital :

Service :

Tél :

Motivation de la consultation

Entretien de sortie

HDJ

Consultation externe

État de l'enfant lors de la consultation

Poids ce jour :

Compléments nutritionnels oraux

Nutrition entérale

Taille ce jour :

Remarques :

Objectifs diététiques

Poids à atteindre :

Si possible pour cette date :

Remarques :

Recommandations alimentaires données

Si cette case est cochée, il est recommandé de peser ou faire peser votre enfant une fois par semaine, toujours sur la même balance (domicile ou hôpital de jour).

Date							
Poids							

Etiquette patient

Liaison scolaire en primaire

École d'origine :

Classe :

Coordination SAPAD (nom et tél) :

Enseignants	Nom	Téléphone	Mail
Enseignant de l'école			
Enseignants du domicile			
Enseignants du CHS			
Enseignants du CHP ou SSR			

Évaluations nationales

OUI

NON

Niveau :

Projet d'orientation

OUI

NON

Lequel :

Dossier MDPH :

Notions abordées	CHS	CHP ou SSR	Domicile
Français			
Maths			
Découverte			
Autres			

Etiquette patient

Liaison scolaire en secondaire

École d'origine :

Classe :

Coordination SAPAD (nom et tél) :

Enseignants	Nom	Téléphone	Mail
CPE ou professeur principal			
Enseignants du domicile			
Enseignants du CHS			
Enseignants du CHP ou SSR			

Évaluations nationales



OUI



NON

Niveau :

Projet d'orientation



OUI



NON

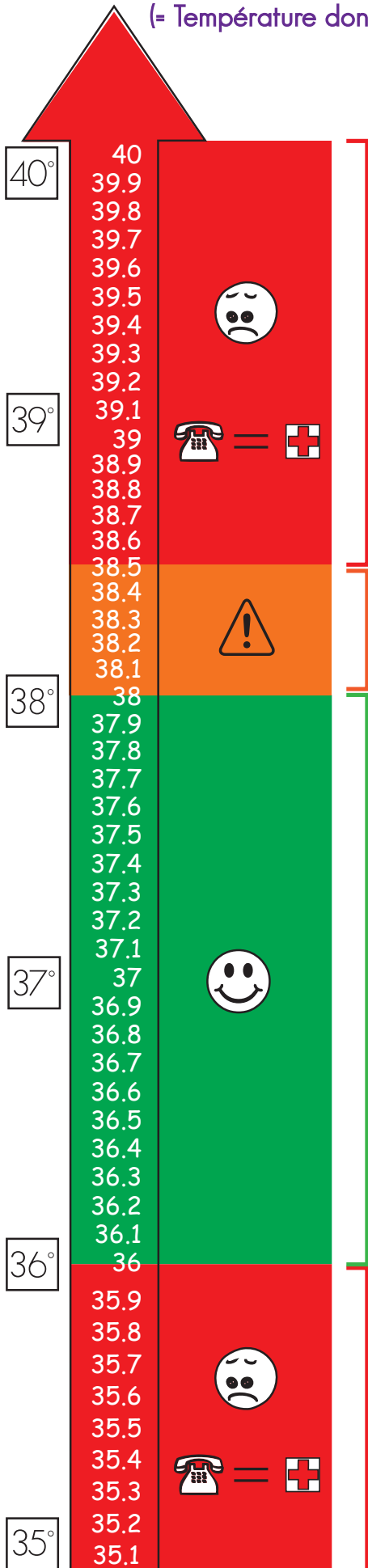
Lequel :

Dossier MDPH :

Notions abordées	CHS	CHP ou SSR	Domicile
Français			
Maths			
Histoire Géographie			
SVT Physique			
Langues			

TEMPÉRATURE AXILLAIRE CORRIGÉE

(= Température donnée par le thermomètre à laquelle il faut ajouter 0,5°)



NON PRISE EN RECTAL

Dès la 1ère prise, appeler l'hôpital
**NE PAS DONNER DE PARACÉTAMOL
NI D'IBUPROFÈNE**

Contrôler la température à 2 reprises
avec 1h d'intervalle et si la température
ne redescend pas ou augmente appeler l'hôpital
**NE PAS DONNER DE PARACÉTAMOL
NI D'IBUPROFÈNE**

Si votre enfant se plaint de douleurs,
contrôler la température avant de
donner du paracétamol

Couvrir votre enfant
et reconstrôler 1h après
si persistance : appeler l'hôpital

Surveillance de votre enfant à la maison

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

A- PRINCIPAUX EFFETS SECONDAIRES DES CHIMIOTHÉRAPIES

Les chimiothérapies agissent sur les cellules à reproduction rapide : les cellules malades, mais aussi les cellules sanguines et les cellules des muqueuses. Cela peut entraîner de manière générale les effets secondaires suivants :

1- L'APLASIE

L'aplasie correspond à la baisse des cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) 7 à 12 jours après le premier jour (J1) de la cure. Ainsi, les prises de sang sont-elles importantes pour surveiller son apparition et son évolution (bilans sanguins 1 à 2 fois par semaine).

• GLOBULES BLANCS (= LEUCOCYTES)

Parmi ceux-ci, les Polynucléaires neutrophiles (PNN) sont les plus utiles contre les infections bactériennes. Un chiffre de **PNN inférieur à 500/mm³** signe une **neutropénie** et un risque infectieux élevé.

L'aplasie n'est pas toujours synonyme d'hospitalisation mais la fièvre avec une neutropénie (chiffre de PNN inférieur à 500/mm³) est une urgence thérapeutique qui doit vous conduire à emmener rapidement votre enfant à l'hôpital pour la mise en route des perfusions d'antibiotiques. Avant de partir pensez à : prévenir le service par téléphone, mettre de l'EMLA sur le PAC et prendre le classeur de liaison.

→ SURVEILLER LA TEMPÉRATURE

Lorsque les PNN sont descendus en dessous de 500/mm³, il est recommandé de surveiller la température 2 fois par jour. On utilise un thermomètre électronique placé sous le bras, dans le creux axillaire. Il faut rajouter 0,5°C pour avoir l'équivalent de la température corporelle. Ne pas prendre la température par voie rectale car vous risquez de provoquer une fissure anale ou un saignement.

→ APPELER L'HÔPITAL SI :

- La température est comprise entre 38 et 38,5°C deux fois à une heure d'intervalle (sans prise de Paracétamol entre les deux prises)
- La température est supérieure ou égale à 38,5°C d'emblée
- La température est inférieure à 36°C
- Votre enfant frissonne ou tremble

Penser à préciser au docteur si cette température a été prise alors que votre enfant reçoit des corticoïdes.

• GLOBULES ROUGES (= HÉMATIES)

Ils transportent l'oxygène dans l'organisme grâce à l'hémoglobine. Un chiffre d'**hémoglobine inférieur à 7- 8 g/dl** signe une **anémie** (pâleur, fatigue, essoufflement, coeur qui bat plus vite que d'habitude) et nécessite le plus souvent une transfusion de globules rouges.

• PLAQUETTES

Elles assurent la coagulation et la formation de croûte quand on se blesse. Un chiffre de **plaquettes inférieur à 20 000/mm³ (ou 50 000/mm³ selon la pathologie)** signe une **thrombopénie** (pouvant se manifester par des hématomes, de petites taches rouges sur la peau, des saignements) nécessitant souvent une transfusion de plaquettes.

→ **LES TRANSFUSIONS** se font en général en hôpital de jour sur le cathéter central dans l'hôpital de proximité.

Surveillance de votre enfant à la maison

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

2- LA MUCITE

C'est une atteinte des muqueuses digestives pouvant aller de la bouche jusqu'à l'anus. Elle peut se traduire par : bouche plus rouge que d'habitude, empreinte des dents sur le pourtour de la langue, gencives gonflées, enduits blanchâtres dans la bouche, aphtes douloureux, hypersalivation puis sécheresse de la bouche, difficultés à manger ou avaler sa salive, et rougeurs ou fissure autour de l'anus (anite).

Augmenter la fréquence des bains de bouche (voir la fiche Bain de bouche). Les mucites importantes peuvent être très douloureuses et nécessiter une prise en charge nutritionnelle et des antalgiques de type morphinique.

3- AUTRES SYMPTÔMES POSSIBLES

Constipation ou diarrhée, nausées et vomissements, douleurs, éruption cutanée ou tout autre signe qui vous inquiète.

→ **DEVANT L'UN DE CES SYMPTÔMES**, vous devez téléphoner rapidement au médecin de votre hôpital de proximité ou de votre centre spécialisé. Les numéros de téléphone des services de pédiatrie, ainsi que les circuits d'accueil, jour et nuit sont inscrits dans les premières pages du classeur de liaison Rifhop.

→ **VOMISSEMENTS** : pensez à vous procurer les médicaments avant la sortie de votre enfant et à les lui donner régulièrement comme indiqué sur l'ordonnance de sortie. Les vomissements sont plus faciles à prévenir qu'à traiter une fois que l'enfant a commencé à vomir.

B- LA VOIE VEINEUSE CENTRALE

1- SURVEILLANCE LA PREMIÈRE SEMAINE

- Une douleur locale modérée à l'endroit du cathéter et dans le bras, ainsi qu'un hématome local, sont considérés comme normaux pendant les premiers jours suivant la pose : donner les médicaments qui ont été prescrits.
- Présence de fils ou de colle : les fils se résorbent normalement en 3 semaines mais peuvent être retirés par une infirmière en cas d'inflammation. La colle se résorbe seule en une dizaine de jours.

2- SURVEILLANCE TOUS LES JOURS

- Si PAC (ou chambre implantable) : une douche est possible dès que la cicatrice est bien fermée.
- Si cathéter à émergence cutanée : ne pas mouiller le pansement. Vérifiez que le pansement soit bien collé et que la peau en regard ne soit pas abîmée. Sinon, le faire refaire par une infirmière.
- Si un de ces signes apparaît : fièvre, rougeur, gonflement local, chaleur, douleur locale et du bras, démangeaisons, présence de pus, odeur, il peut signifier une infection de la voie veineuse centrale. Prévenez rapidement votre médecin.
- La présence d'une croûte n'est pas inquiétante.

3- PRÉCAUTIONS

- Se laver les mains avant de les approcher du cathéter (toilette, change, consolidation du pansement) : ceci est valable pour l'enfant, sa famille ou les professionnels.
- Avant toute prise de sang sur PAC, utilisation d'une crème anesthésiante type EMLA® (crème ou patch) à poser 1 à 2 heures avant la pose de l'aiguille.

Le traitement par chimiothérapie ou radiothérapie peut retentir de plusieurs façons sur la bouche :

1. Le traitement diminue la salivation qui participe à l'hydratation et la désinfection de la bouche
2. La baisse des globules blancs diminue la protection contre les infections
3. La baisse de plaquettes favorise le risque de saignements des gencives

**IL EXISTE DONC UN RISQUE D'INFLAMMATION (MUCITE), D'INFECTION ET DE SAIGNEMENTS DE LA BOUCHE.
LES SOINS BUCCO DENTAIRES LIMITENT CES RISQUES.**

A - BROSSAGE DES DENTS

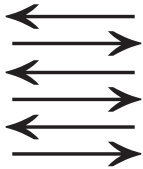
Tous les enfants se brossent les dents, y compris en aplasie sauf si :

- trop petit pour un brossage
- les gencives saignent facilement
- le médecin contre indique le brossage temporairement. Voir alors Bain de bouche au verso

En faisant
des ronds
sur les
faces
externes
des dents



En faisant
des traits
horizontaux
sur les faces
internes et le
dessus des
dents



Brossages :
2 par jour



Durée :
1 à 2 mn



- > 2 ans : brosse souple type 1^{er} âge
- > 5-6 ans : brosse à dents souple
- > 8 ans : brosse à dents post-chirurgicale type Inava



Changer la brosse tous les mois

1 mois

Jan	Fev	Mar	Avr	Mai	Jun
Jui	Aou	Sep	Oct	Nov	Dec

B - BAIN DE BOUCHE

Uniquement en remplacement provisoire du brossage des dents, sur prescription médicale, dans des circonstances bien précises (infection ou inflammation de la bouche, saignement des gencives).
Le principe fondamental est de bien rincer la bouche à l'eau après chaque repas.

Le médecin vous prescrira un antiseptique à prendre en pharmacie sur présentation d'une ordonnance. Le flacon se conserve 30 jours au réfrigérateur après ouverture.

AVANT LE SOIN : se laver les mains au savon ordinaire et préparer le matériel (soin de bouche, gobelet-doseur, bâtonnet ou compresses, serviette ou papier absorbant pour s'essuyer les mains et la bouche). Secouer le flacon.

SI VOTRE ENFANT EST ASSEZ GRAND, IL PEUT RÉALISER SON BAIN DE BOUCHE TOUT SEUL :

- Ne pas boire directement le produit dans le flacon ou la bouteille.
- Remplir le gobelet-doseur (20 ml) fourni avec le flacon ou un ½ verre pour les plus grands.
- Se rincer la bouche avec un peu de solution, en la remuant dans toute la bouche pendant 20-30 secondes, et en évitant de l'avaler (si une gorgée est avalée de temps en temps, il n'y aura pas de conséquence).
- Recraché dans le lavabo (maison) ou le haricot (hôpital).
- Recommencer jusqu'à finir le gobelet-doseur.

SI VOTRE ENFANT EST PETIT, CE SONT LES PARENTS OU LE PERSONNEL SOIGNANT QUI EFFECTUERONT LE BAIN DE BOUCHE :

Tremper une compresse (non stérile) enroulée sur un doigt ou le bâtonnet dans la solution et procéder en 3 temps, en changeant à chaque fois de compresse imprégnée ou de bâtonnet.

Nettoyer :

1. Le côté extérieur des dents et gencives, en haut puis en bas, puis l'intérieur des joues.
2. Le palais, le côté intérieur des dents et gencives du haut.
3. Sous la langue, le côté intérieur des dents et gencives du bas, terminer sur le dessus de la langue.



C - SIGNES DE « MUCITE » → Prévenir le médecin de l'hôpital de jour

- Bouche plus rouge que d'habitude, empreinte des dents sur le tour de la langue, gencives gonflées, aphtes, douleur lors du passage des compresses ou bâtonnets.
- Votre enfant bave ou déglutit avec difficultés sa salive.
- Votre enfant ne peut plus manger ou boire, ou se plaint de douleurs (même uniquement dans la gorge), malgré l'ajout des médicaments contre la douleur.

Élimination des déchets d'activité de soins au domicile

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

A - INTRODUCTION

Cette fiche s'adresse aux infirmiers du domicile et à l'entourage de l'enfant.

• LES DÉCHETS SPÉCIFIQUES À L'ENFANT SOIGNÉ À DOMICILE SONT DE DEUX CATÉGORIES:

1. Ceux qui sont assimilés à des déchets ménagers : **DAOM** (Déchets Assimilés aux Ordures Ménagères)
2. Ceux qui doivent suivre une filière spéciale pour traitement spécifique : **DASRI** (Déchets d'Activités de Soins à Risque Infectieux).

• LES CONTENANTS POUR DÉCHETS SONT DE DEUX CATÉGORIES :

1. Les sacs poubelles du commerce (souvent noirs) : ils sont évacués par les parents dans le circuit de ramassage des déchets de leur commune : **DAOM**
2. Les collecteurs livrés au domicile par les prestataires. Mous ou rigides (sacs ou boîtes), ces derniers sont toujours de couleur jaune. Ils sont redonnés au prestataire qui se charge lui-même du traitement spécifique de leur contenu : **DASRI**

B - FILIÈRE D.A.O.M : DÉCHETS ASSIMILÉS AUX ORDURES MÉNAGÈRES

Alèse non souillée ou souillée (urines, selles), y compris pour patient porteur de BMR

Bande extensible non souillée

Bandelette urinaire

Bâtonnet soin de bouche

Blisters médicaments (hors chimio)

Canule de trachéotomie à UU

Carré de toilette

Cassette de pompe (hors antibiothérapie)

Change complet bébé et adulte

(BMR compris ou en cas de diarrhée infectieuse)

Champ opératoire

Compresse non souillée de sang ou de pus

Crachoir à usage unique

Diffuseur portable pour perfusion

(hors chimiothérapie et antibiotique)

Emballages de dispositifs médicaux et de médicaments

Étui pénien + poche vidangée

Filet tubulaire

Filtre de respirateur

Fosset

Flacon plastique (antiseptique) vide

Flacons en verre (sauf chimiothérapie et antibiotique)

Gants de toilette à UU

Haricot à UU

Ligne de perfusion médicamenteuse (hors chimiothérapie et antibiotique)

Lunette d'oxygénothérapie

Masque d'aérosol et d'oxygénothérapie

Poche + tubulure montée d'alimentation entérale

Poche + perfuseur monté d'alimentation parentérale

Poche de stomie urinaire ou digestive

Poche de drainage (drain pleural, hépatique, biliaire)

Protection périodique

Seringue (hors antibiotique)

Slip à UU

Sonde à oxygène

Sonde d'aspiration

Sonde urinaire + poche vidangée

Tuyaux de respirateur

Tuyaux d'appareil d'aspiration bronchique

Tenue du soignant : Charlotte, Gants non stériles à usage unique (vinyl) et gants stériles (latex), masque, surblouse, tablier

Tous ces déchets sont évacués dans des sacs poubelles du commerce

NB : MAIS tout matériel contenant ou ayant été au contact d'antibiotiques ou de chimiothérapie sera éliminé dans la filière **DASRI** : Voir au verso



Élimination des déchets d'activité de soins au domicile

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

C - FILIÈRE D.A.S.R.I : DÉCHETS D'ACTIVITÉ DE SOINS À RISQUES INFECTIEUX

DÉCHETS SOLIDES OU SEMI LIQUIDES

Bande extensible souillée
Cassette de pompe (antibiotique)
Chimio : dispositif médical souillé de médicament anticancéreux et tubulure de chimiothérapie + poche administrée
Collecteurs d'objet piquant coupant tranchant (OPCT)
Compresse souillée de sang ou pus
Diffuseur portable pour perfusion (antibiothérapie ou chimio)
Flacon d'antibiotique
Pansements souillés (sale ou sanglant)
Pansement à pression négative (mousse, drain, réservoir)
Poche de perfusion d'antibiotique
Réservoir de drain d'aspiration (Redon)
Seringue non sertie (antibiothérapie)
Ligne de perfusion d'antibiotique ou de chimiothérapie

FÛTS ET SACS EN PLASTIQUE JAUNE

GRANDE CONTENANCE :
DE 20 À 50 LITRES



OBJETS PIQUANTS COUPANTS TRANCHANTS : OPCT

Agrafes cutanées
Aiguille (sécurisée et non sécurisée) ± petit prolongateur
Ampoule opioïde
Ampoule cassée et autre petite verrerie
Bistouri, Ciseaux, Curette
Blister chimiothérapie
Cathéter périphérique
Flacon vide de médicament anticancéreux + filtre de transfert
Lancette de stylo auto piqueur
Mandrin de KT périphérique
Micro perfuseur
Pince ôte agrafes
Seringue sertie (sécurisée ou non sécurisée)

COLLECTEUR RIGIDE JAUNE

PETITE CONTENANCE :
DE 1 À 2 LITRES



NB : Ces conteneurs jaunes sont fournis par le prestataire qui livre le matériel au domicile. Il est toujours possible de réajuster avec lui leur contenance. La durée de leur entreposage est limitée à 15 jours.



Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt avec des établissements produisant ou exploitant des produits de santé ou des organismes intervenant sur ces produits.



Ordonnances



Comptes-rendus



Bilans sanguins



Autres...



Notes

Organisation et finalité du réseau RIFHOP

Ce réseau regroupe des établissements publics, des établissements privés, des établissements de soins de suite, des services d'hospitalisation à domicile et des professionnels de santé libéraux (médecins, pédiatres, IDE, kinésithérapeutes...). Il a pour objectif l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins au plus proche du domicile du patient. C'est dans un souci constant d'optimiser les résultats avec les mêmes chances pour tous les enfants que nous vous proposons de faire suivre votre enfant dans le cadre du Réseau d'Île-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique.

Le suivi dans le cadre du réseau permet d'optimiser la prise en charge globale, c'est-à-dire médicale, chirurgicale, psychologique et sociale des enfants atteints de cancer et de leur famille, suite aux décisions prises en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) des équipes spécialisées en hématologie-oncologie pédiatrique.

- **Suivi médical et chirurgical**

À l'issue de l'entretien au cours duquel le médecin vous remettra le Projet Personnalisé de Soins (PPS) de votre enfant, une fiche d'inscription dans le réseau sera établie. Elle permettra l'organisation la mieux adaptée possible en fonction de votre choix, de votre lieu d'habitation, mais aussi des contraintes induites par les traitements et les soins et ce, dans le respect d'une charte de qualité commune au sein du réseau.

- **Rencontre avec la coordinatrice territoriale du RIFHOP**

Cet entretien organisé à l'initiative du médecin hospitalier référent permettra de faire connaissance, d'établir un dossier d'inscription au RIFHOP et d'identifier avec vous l'aide dont vous avez besoin et pour laquelle nous essayerons de vous apporter la réponse la plus adaptée grâce aux partenaires du réseau. À l'issue de cette visite à domicile un compte-rendu sera adressé aux médecins référents.

- **Un classeur de liaison vous sera remis**

Il est la propriété de l'enfant et de sa famille. Ce document papier assurera la liaison permanente entre tous les intervenants auprès de votre enfant. Vous pourrez ainsi vous l'approprier en y classant les protocoles de traitement, les comptes rendus, les ordonnances et tous documents que vous jugerez indispensables à l'organisation des soins. La coordinatrice pourra remplir avec vous certaines fiches de liaison pour ses collègues. À la sortie du service spécialisé, en fonction du contexte et de votre lieu d'habitation, vous serez peut-être orientés vers un centre hospitalier de votre proximité géographique. N'hésitez pas à présenter le classeur de liaison de votre enfant à tous les intervenants.

- **Suivi psychosocial**

Notre rôle à ce niveau est de vous mettre en liaison avec les différents partenaires : assistance pédagogique, sociale ou psychologique.

- **Libre choix**

La participation de tout patient au réseau se fait sur la base du volontariat.

- **Accès des professionnels de santé à votre dossier**

Pour assurer au mieux la coordination des soins de votre enfant, notre réseau recueille les informations d'ordre administratif, social et médical nécessaires à sa prise en charge ; ces données sont enregistrées dans un système informatique dont les fonctionnalités respectent la réglementation en vigueur en matière de sécurité d'accès, d'archivage et de circulation des données (déclaration faite à la Commission Nationale Informatique et Libertés le 9/11/2009). L'ensemble des données recueillies dans le cadre de l'activité du réseau est hébergé chez un prestataire extérieur, spécialiste de l'hébergement des données de santé, avec lequel le réseau a établi un contrat.

Dans le but d'optimiser la continuité des soins de votre enfant, le partage et l'actualisation des données relatives à sa santé est indispensable entre les professionnels qui assurent son suivi. Ainsi, l'accès à une partie ou à la totalité de son dossier informatique est donné par le réseau aux intervenants qui concourent directement à sa prise en charge. Toute action de leur part y est tracée (enregistrée).

Afin de garantir le respect de votre vie privée et la confidentialité des informations, les membres du réseau ont signé un engagement de respect de la Charte du réseau.

Nous vous informons que les données concernant votre enfant seront également utilisées à des fins de statistiques, notamment pour analyser l'activité du réseau et évaluer la qualité des pratiques professionnelles ; le réseau garantit l'anonymisation complète des données ainsi exploitées.

- **Loi Informatique et libertés et à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ***

Vous disposez des droits suivants :

- droit d'accès, d'opposition, de rectification et d'oubli des données concernant votre enfant ;
- droit à obtenir la liste nominative des professionnels qui ont accès au dossier, de limiter ou retirer les droits donnés à certains d'entre eux ;
- droit à obtenir la communication du dossier, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix.

Si vous le souhaitez, vous pouvez adresser une demande par écrit au réseau.

- **Consentement par écrit**

La réglementation prévoit enfin que vous exprimiez votre consentement pour inscrire votre enfant dans notre réseau. C'est pourquoi nous vous demandons, à l'issue de la lecture de cette notice d'information, de signer le document joint.

L'équipe de coordination du réseau est à votre écoute et se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

* Loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (modifiée par la loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel du 06/08/2004). Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

3-5 rue de Metz
75010 Paris



Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net

Inscription d'un enfant ou d'un adolescent au sein du RIFHOP

Exemplaire à conserver par les parents

Je soussigné(e),

Madame (Nom, Prénom).....

Et (ou) Monsieur (Nom, Prénom).....

Mère et/ou Père ou représentant légal de l'enfant (Nom, prénom)

déclare(nt) avoir pris connaissance du *Document d'information des parents* du Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique et accepte(nt) l'inscription de notre enfant dans ce réseau.

Fait en deux exemplaires : l'un pour les parents ou le représentant légal, l'autre pour le réseau.

Fait àle

Signature de la mère (ou représentant légal) :

Signature du père (ou représentant légal) :

Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

3-5 rue de Metz
75010 Paris



Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net

Inscription d'un enfant ou d'un adolescent au sein du RIFHOP

Exemplaire à remettre au Rifhop

Je soussigné(e),

Madame (Nom, Prénom).....

Et (ou) Monsieur (Nom, Prénom).....

Mère et/ou Père ou représentant légal de l'enfant (Nom, prénom)

déclare(nt) avoir pris connaissance du *Document d'information des parents* du Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique et accepte(nt) l'inscription de notre enfant dans ce réseau.

Fait en deux exemplaires : l'un pour les parents ou le représentant légal, l'autre pour le réseau.

Fait àle

Signature de la mère (ou représentant légal) :

Signature du père (ou représentant légal) :

Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

3-5 rue de Metz
75010 Paris



Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net

Parents, vous pouvez nous aider !

L'association Rifhop vous remet ce classeur de liaison pour vous permettre de classer tous les documents importants pour le suivi de votre enfant. Il correspond à son carnet de santé spécialisé pendant la durée de la prise en charge de sa maladie.

Emportez-le toujours avec vous pour le montrer à tous les professionnels des centres hospitaliers et ceux du domicile : médecins, infirmières, assistantes sociales, enseignants... Chacun peut y transmettre ou y trouver des informations essentielles pour une bonne coordination de la prise en charge globale.

L'impression de ce classeur n'est possible que grâce à des dons.

Pour nous aider, et afin que toutes les familles continuent à recevoir ce classeur, vous pouvez nous faire un don. Vous pouvez également demander que votre don serve à un autre projet du Rifhop.

En qualité d'association reconnue d'intérêt général, les dons que nous recevons ouvrent droit à une déduction fiscale à hauteur de 66%.



RIFHOP / Bon de générosité et de soutien

Merci de compléter le formulaire ci-dessous, joindre un chèque bancaire à l'ordre de Rifhop-Paliped et le renvoyer avec le présent bulletin à l'adresse du Rifhop : 3-5 rue de Metz 75010 Paris

Je vous adresse ce jour un chèque d'un montant de

.....Euros

OUI, je désire contribuer au fond dédié pour le classeur de liaison

OUI, mon don peut financer un autre projet du RIFHOP

Date et signature :

Nom et adresse du donateur

NOM :

Prénom :

N° : Rue :

Code postal

Ville :

Vous recevrez un reçu pour déduction fiscale à l'adresse que vous avez mentionnée.

