



Fusionner sans confusion

La modification en assemblée générale extraordinaire le 22 mars 2012 des statuts du RIFHOP, qui intègre maintenant les objectifs de PALIPED, nous fait devenir l'association RIFHOP-PALIPED.

En effet, l'activité de l'Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (PALIPED) était auparavant un passager «clandestin» du RIFHOP puisque l'association n'avait pas dans ses objets les soins palliatifs pédiatriques non oncologiques. Cette intégration ne veut pas dire absorption.

Les activités du RIFHOP persistent avec une équipe de 7 salariés (une coordinatrice centrale, quatre coordinatrices territoriales, une secrétaire, une chargée de mission) et de nombreux groupes de travail co-animés par les coordinatrices d'une part, et les professionnels du soin, les équipes psycho-socio-éducatives et les associations du champ de l'onco-hématologie pédiatrique d'autre part.

Dans les mêmes locaux, l'équipe de PALIPED est constituée de 5 salariés permanents dont trois strictement PALIPED (le médecin, la psychologue et l'infirmière coordinatrice) et deux également actifs pour le RIFHOP (la secrétaire et la chargée de mission). Elle mène de nombreuses actions en collaboration avec tous les acteurs des soins palliatifs pédiatriques et anime également des groupes de travail. La place des soins palliatifs en onco-hématologie pédiatrique fait évidemment apparaître des zones de recouvrement entre le réseau de
... page suivante

le Journal du RIFHOP

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



DOSSIER Spécial HAD

- Historique des HAD
- HAD en post greffe de cellules souches
- HAD en soins palliatifs
- Partenariat HAD / RIFHOP
- HAD et autres collaborateurs
- HAD Korian Yvelines Sud

soins RIFHOP et l'équipe ressource PALIPED, même si les lignes budgétaires sont clairement distinguées par les bailleurs et dans nos actions.

L'implication de Martine Gioia coordinatrice centrale du RIFHOP qui a travaillé à temps partiel pendant plus d'un an jusque fin août de cette année à PALIPED a contribué à lancer et dynamiser les axes de collaboration entre les deux branches de l'association. L'embauche d'une nouvelle infirmière coordinatrice temps plein pour PALIPED démontre la nécessité de faire grossir l'équipe que dirige le Dr Nathalie Nisenbaum.

À titre d'exemple, nous pouvons mettre en avant les collaborations qui se sont tissées au cours de ces derniers mois et qui vont se poursuivre au cours des années à venir : organisation de journées territoriales RIFHOP/PALIPED sur la prise en charge des «Douleurs complexes»; la création de groupes transversaux : «Matériel», «HAD», et «Éducation Nationale»; la poursuite du travail sur l'acculturation aux soins palliatifs dans les 25 centres de proximité du RIFHOP en binômes «coordinatrices RIFHOP-PALIPED» autour de points annuels, et en utilisant la plaquette sur l'organisation du retour à domicile et la projection du film «Est-ce que les Doudous vont au Ciel?». ■

Anne Auvrignon, Présidente du Copil de Paliped et
Jean Michon, Président de Rifhop-Paliped



SFAP 13 juin 2013
Date limite de soumission
des projets
de communication :
26 octobre !



■ **Journée des psys**
Mémoire et cancer
15 février
au CHS Robert Debré

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de Karine Valtropini

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

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

■ 5ème et 6ème Journées territoriales Douleur Rifhop-Paliped

Prise en charge de la douleur complexe de l'enfant

- 16 novembre à la Fondation de la Croix-Saint-Simon Paris 20ème
- 26 février à l'Hôtel Scipion Paris 5ème

■ Nouvelles Journées territoriales Rifhop

24 janvier à Pontoise et 28 mars à Corbeil (programme à confirmer)

Thèmes prévus :

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

■ Journée des enseignants

Le retour à l'école

16 janvier

aux Hôpitaux de Saint-Maurice (94)

Salon Infirmier®

24 • 25 • 26 octobre
Paris - Porte de Versailles - Pavillon 7/3

2012



25 ans de confiance et de solidarité

La réunion du Rifhop lors des JPP a eu pour thème « Fertilité après un traitement pour cancer au cours de l'enfance ou de l'adolescence ».

La participation a été exceptionnelle cette année : 76 participants dont 26 paramédicaux (psychologues pédiatriques, auxiliaires de pédiatrie, IDE).

■ **Les différentes thérapeutiques (chimiothérapie conventionnelle ou intensive, radiothérapie, curiathérapie, greffe de moelle osseuse)** qui ont permis d'améliorer de façon significative la survie des enfants et des adolescents ne sont pas sans risque pour leur fertilité. La gonadotoxicité des médicaments est indéniable, à des degrés divers et selon les doses et les associations. La question de la préservation de la fertilité après le traitement du cancer s'inscrit dans la réflexion sur la qualité de vie après la « guérison ».

Pour le Pr C. Poirot (Hôpital Tenon, Paris) préserver la fertilité, c'est donner aux jeunes patients la possibilité, s'ils le désirent, « de devenir parents d'un enfant qui sera génétiquement le leur ».

■ **L'équipe du Pr Poirot travaille depuis de nom-**

breuses années sur les techniques visant à prélever et à conserver du matériel gonadique en vue de restaurer la fertilité chez les filles après le traitement.

Deux techniques sont utilisées : la cryoconservation d'ovocytes matures (après stimulation hormonale) et la cryoconservation de cortex ovarien. Cette dernière méthode est la plus souvent utilisée chez la jeune fille pré pubère.

Les centres où sont conservés les ovocytes et/ou le cortex ovarien, sont souvent partie intégrante d'un CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Sperme Humain) et répartis sur le territoire français. Le nombre de prélèvements est en constante évolution : 2 prélèvements en 1995 contre 1392 prélèvements réalisés à ce jour. Le Pr Poirot rapporte que la 1^{ère} autogreffe de cortex ovarien a été réalisée en 2000 et que la 1^{ère} naissance a eu lieu en 2004. À ce jour les publications font état de 18 enfants nés grâce à cette méthode.

■ **Chez les adolescents et les garçons pré pubères, les méthodes actuelles** visant à prévenir l'infertilité sont la cryoconservation de sperme et la congélation de tissu testiculaire prélevé



chirurgicalement, le traitement médical de protection étant inefficace, nous dit le Pr N. Rives du CECOS du CHU de Rouen. Le recueil de sperme peut être proposé aux garçons dès l'âge de 12-13 ans. Les recueils se font dans les CECOS, par masturbation le plus souvent. Si le jeune est mineur, il est vu en consultation en présence de ses parents, puis seul. Le recueil peut être fait en plusieurs séances. Les gamètes sont ensuite congelés aussi longtemps que nécessaire. Le patient devenu majeur est le seul à décider du devenir de ses gamètes. En cas de décès les gamètes sont détruits.

La cryoconservation de tissu testiculaire est de plus en plus pratiquée. Elle est principalement indiquée chez le petit garçon avant la puberté, en cas d'échec de prélèvement de sperme ou dans un contexte d'azoospermie. L'utilisation de la pulpe testiculaire, prélevée chirurgicalement sous anesthésie générale, doit encore bénéficier de nombreux progrès pour pouvoir être utilisée.

■ **La cryoconservation du tissu testiculaire et du cortex ovarien sont de nouvelles techniques** qui ouvrent grand le champ des possibles en matière de préservation

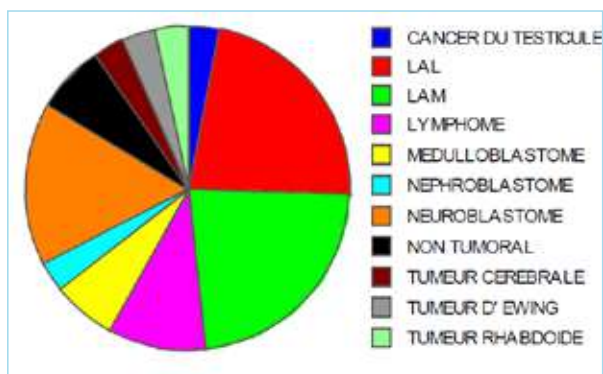
de la fertilité. Elles posent aussi la question de l'utilisation des ces tissus gonadiques dans le contexte du cancer avec notamment le risque de réimplantation de la tumeur. Biologistes et cliniciens, médecins et psychologues s'accordent pour souligner l'importance de la multidisciplinarité dans cette prise en charge.

■ **De grands progrès techniques ont été faits depuis le 1^{er} CECOS en 1973. Néanmoins, aborder la question de la possible altération de la fertilité reste compliqué, à toutes les tranches d'âge.**

Comment parler à de jeunes parents de la parentalité future de leur bébé alors qu'eux mêmes sont au tout début de la leur ? Comment parler à un jeune pré pubère de la méthode de recueil de sperme alors qu'il n'a jamais eu l'expérience de la masturbation ? Comment accompagner l'adolescent dont la problématique principale est d'approprier son corps en mutation ? Doit-on tenir compte du pronostic de la maladie pour proposer une préservation de gamètes ? Comment relativiser les conséquences d'un échec de recueil ? Comment faire adhérer au projet de cryoconservation de tissus germinaux de jeunes enfants alors que les résultats en termes de grossesses ne sont pas encore probants ? Quelle place pour le diagnostic préimplantatoire ?

Toutes ces questions et bien d'autres font l'objet de réflexion dans les équipes afin que l'information donnée aux patients et à leurs familles soit la plus éclairée possible. ■

Marie-Solange Douçot, Rifhop



Congélation du tissu testiculaire (âge < 20 ans) selon les pathologies. Hôpitaux de Rouen

« Imaginer des soins à domicile en pédiatrie me semble une utopie, vous réintègrerez vite un service hospitalier ». Tels étaient les propos d'un chef de service de pédiatrie parisien en 1985 à l'annonce de mon départ de ce service pour tenter de créer le secteur pédiatrique de ce qui s'appellera en 1997 : l'HAD de la Croix-Saint-Simon.

Les articles qui suivent apportent la démonstration de la transformation de cette utopie en réalité.

Cependant, les soins au domicile restent complexes à organiser. Le malade soigné à l'hôpital « vit » dans la « loi » de l'hôpital où celle de la famille a peu de place. Par contre, le domicile est un lieu de soins où la « loi » de l'hôpital entre en concurrence avec celle de la famille.



Milieu des années 80, HAD Bagnole (future HAD pédiatrique Croix Saint-Simon), Françoise Henry en visite à domicile

Les soignants porteurs de la loi de l'hôpital doivent composer avec la loi de la famille dans les soins qu'ils prodiguent.

Les équipes pédiatriques d'HAD ont appris à concilier ces deux lois dans le respect maximal possible de la vie des familles. Les soins se font dans le souci de la sécurité, de la continuité et de la qualité des soins en coopération et collaboration avec les services hospitaliers d'origine des enfants et adolescents. Les soignants sont expérimentés et capables de faire face à des situations parfois difficiles, sans le soutien d'une équipe soignante sur place même si un recours à l'équipe hospitalière est possible secondairement. La solitude de l'exercice professionnel conduit à construire une équipe solidaire mais « fictive ». Cela nécessite des ressources personnelles importantes et des moyens de communication adaptés. Les soignants prennent en charge des enfants et adolescents atteints de pathologies diverses, dispensent des soins techniques et relationnels complexes allant jusqu'au décès de l'enfant ou de l'adolescent à domicile.

Grâce à la création du RIFHOP, une collaboration s'est installée avec les HAD dont l'implication dans des groupes de travail permet l'apport de la spécificité du soin au domicile. Dans le domaine des soins palliatifs et avec la création de PALIPED, de nouveaux enjeux émergent et permettront sans doute de faciliter le retour au domicile d'enfants et d'adolescents en période palliative lorsque leurs familles le souhaitent.

Françoise Henry, cadre supérieure du service de pédiatrie, Institut Curie

• Historique de l'HAD

En Île-de-France le développement de l'offre de soins en HAD s'est déployé sur 10 ans :

■ 1957

Création du premier établissement d'Hospitalisation à Domicile au sein

de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

■ 1958

À l'initiative de la Ligue contre le cancer et du Pr. Denoix, alors Directeur de l'Institut Gustave Roussy, création de Santé Service,

structure polyvalente, la plus importante d'Ile de France avec 1200 places.

■ 1967

L'Hôpital à Domicile de Bagnole est créé en tant qu'association à but non lucratif, loi 1901.

■ 1987

L'HAD est intégrée à la Fondation de la Croix Saint-Simon. Les premiers enfants sont pris en charge en 1988 à la demande du professeur Reynert dans le cadre de la mucoviscidose.

■ Définition

Le code de la Santé publique considère les structures d'HAD comme une alternative à l'hospitalisation. En pédiatrie, l'PHAD permet de prendre en charge l'enfant et son entourage dans son environnement familial et social, et ce, quelle que soit la pathologie de cet enfant. Des collaborations sont à développer avec le médecin traitant, les équipes hospitalières, les professionnels de santé libéraux mais également les structures de PMI, les acteurs sociaux et pédagogiques.

L'HAD peut être prescrite par tout médecin. Dans le respect de ses compétences, le médecin exerçant en PMI peut orienter un enfant vers cette prise en charge.

Un des éléments clés de la qualité de la PC en HAD pédiatrique repose sur la composition et la formation adaptée et continue de l'équipe médicale et soignante.

■ Les textes de référence qui font dates :

- **Circulaire du 30 mai 2000** structurant le contenu des prises en charges. Ce texte est à la base du fonctionnement de tous les établissements d'HAD.

- **Ordonnance du 4 septembre 2003** supprimant l'opposabilité de la carte sanitaire aux structures d'HAD. Le développement de l'offre de soins en hospitalisation à domicile peut commencer sa pleine croissance en France.

- **Circulaire du 04 février 2004** de la Direction de l'Hospitalisation & de l'Organisation des Soins définissant les modalités de prise en charge en HAD et notamment des modes de PC en périnatalité et en pédiatrie.

- **La tarification à l'acte, dite T2A**, rendue obligatoire depuis le 1^{er} janvier 2006 pour toutes les hospitalisations à domicile, a profondément pénalisé les HAD qui tentent de développer une activité pédiatrique. En effet, la tarification à l'acte n'a pas été valorisée pour les modes de PC pédiatriques basés essentiellement sur l'éducation thérapeutique dès qu'elle concerne la néonatalogie, la diabétologie, etc. Ce coût n'est pas pris en charge pour la tarification des HAD, rendant les établissements frileux pour développer la pédiatrie. En France, seul un nombre limité d'établissements ont développé une prise en charge spécifique pédiatrique.

- **La circulaire de décembre 2006** redéfinit dans son ensemble les missions de l'PHAD rassemblant ce qui a été dit dans les circulaires antérieures. Cette circulaire précise que tout patient, quelque soit son âge et son lieu de domicile, doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge HAD.

Aujourd'hui

■ Elle est surtout sollicitée dans les PC complexes, notamment psycho-sociales ou autres complexités de soin nécessitant le passage d'intervenants différents ou des temps de passage longs (passage à deux soignants pour certains soins par exemple).

■ Le médecin traitant est identifié comme incontournable dans les textes mais en réalité il est difficile de l'impliquer auprès de l'enfant malade.

■ Le partenariat avec les réseaux de soins palliatifs
En fonction de l'PHAD, l'équipe pédiatrique devrait

ne pas hésiter à faire appel aux équipes ressources que sont les réseaux et les équipes mobiles de soins palliatifs adultes. Nous rappelons l'existence d'une l'équipe ressource Soins

charge spécifiques aux HAD afin de mieux anticiper le retour à domicile (présentation en dernière page du journal et téléchargeable sur le site Internet, «Outils du Rifhop»).



Palliatifs Pédiatriques en Île-de-France : Paliped. Le médecin, le psychologue et l'infirmière coordinatrice de cette équipe peuvent venir en soutien aux équipes HAD sur les situations complexes.

■ Groupe de travail HAD-Rifhop

Depuis la création du RIFHOP, les HAD ont créé un groupe des partenaires du domicile et se réunissent deux fois par an. Ces réunions ont permis de se connaître, d'échanger sur des problématiques communes, de collaborer aux prises en charge des enfants.

■ Nouvelle plaquette Rifhop sur l'HAD

Réalisée conjointement par toutes les HAD adhérentes au Rifhop, elle clarifie les critères de prise en

Et demain ?

L'HAD sera de plus en plus considérée comme une vraie opportunité de poursuivre une hospitalisation à domicile. Les durées d'hospitalisation en centre hospitalier « classique » sont de plus en plus courtes, laissant sortir les familles encore sous le choc de l'annonce avec des traitements et une surveillance souvent compliqués à gérer au domicile.

Des soins non réalisés encore à domicile tendent à être proposés, nécessitant l'intervention d'équipes pluri-professionnelles formées. Notre collaboration se devra d'être encore plus efficace au service du bien-être des enfants. ■

*Martine Gioia, Rifhop, et
Christine Delcroix, Pédiatre à
Santé Service*

• Rôle de l'HAD AP-HP dans la prise en charge des enfants en post greffe de cellules souches hématopoïétiques

La prise en charge en HAD d'un enfant dans le cadre du suivi post-greffe se fait à la demande du médecin greffeur. Ce médecin restera le médecin référent pendant toute la prise en charge en HAD.

■ **La période post-greffe est une période stratégique pour confirmer la réussite de la greffe** et ne pas mettre en péril les bénéfices obtenus. L'immunosuppression, les risques infectieux, les antécédents ou la présence d'une GVH*, la lourdeur et la complexité des traitements per os sont autant de facteurs qui exigent un suivi et une surveillance rigoureux. Les antécédents de l'enfant, son âge, sa pathologie initiale, le contexte socio-familial vont impacter les modalités et la faisabilité de ce suivi.

En prenant en charge les soins à domicile, l'HAD va s'appuyer sur le projet personnalisé thérapeutique du patient et sur la prescription médicale pour réaliser :

■ **Une surveillance clinique régulière** : surveillance de l'état cutanéomuqueux, surveillance de l'élimination (notamment nombre et aspect des selles), surveillance de la TA, de la température, du poids.

■ **Une surveillance de la prise et de la tolérance des traitements médicamenteux.**

L'HAD assure l'approvisionnement en médicaments et veille à la bonne gestion au domicile (conservation, stocks, sécurité).

■ **Une surveillance biologique** par la réalisation de tous les bilans prescrits, y compris

les dosages de ciclosporine (ou autres dosages de pharmacologie), les bilans microbiologiques.

■ **L'entretien et la surveillance de la voie veineuse centrale** : un cathéter de type Broviac® la plupart du temps (une ou deux voies).



■ **L'administration des traitements injectables en contexte infectieux** : antibiotiques, antiviraux (par exemple injection bi-quotidienne de Cymevan en IV, fourni par la pharmacie centralisée de la pharmacie de l'HAD), antifongique (par exemple injection d'Ambisome IV, avec surveillance durant toute la durée de l'injection).

■ **La prise en compte des problèmes nutritionnels** : prise en charge d'une nutrition entérale discontinuée si besoin, et intervention de la diététicienne pour assurer le suivi du régime et participer à l'éducation thérapeutique (en fonction

des régimes spécifiques : enrichissement calorique, hydratation suffisante, régime sans sel ou sans sucre, alimentation protégée).

■ **L'évaluation et la prise en charge de la douleur**

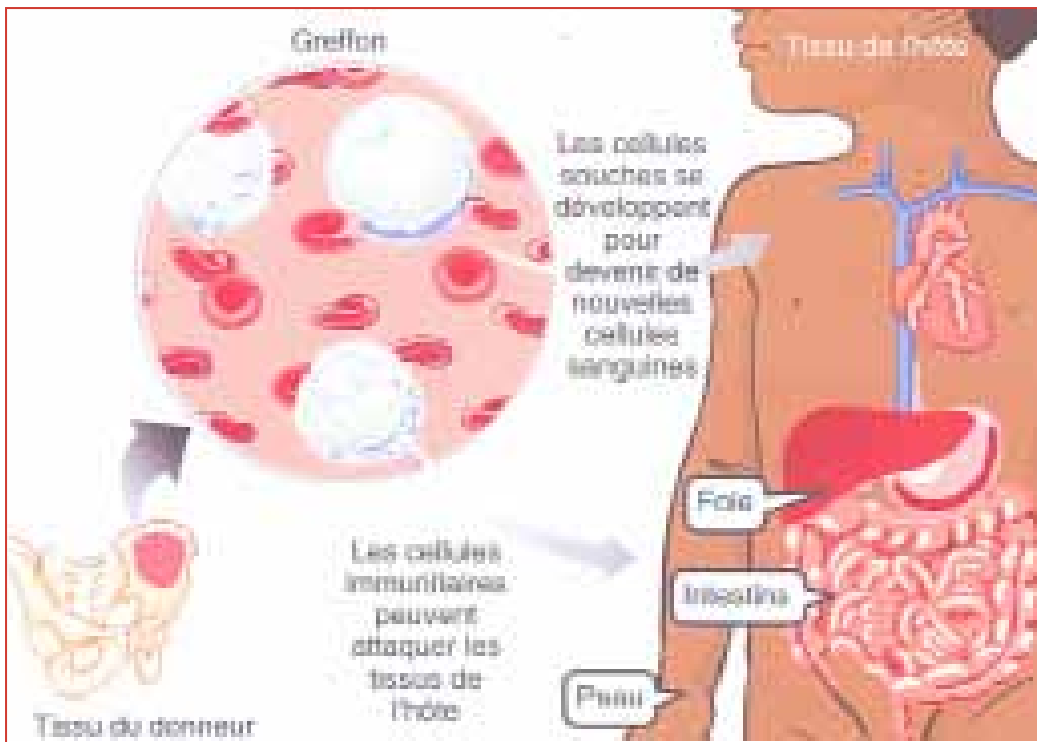
■ **Le soutien psychologique** tant pour le patient que

qui rendra d'autant plus difficile la réintégration dans la vie familiale. Enfin la modification de l'aspect physique, la lourdeur des soins, la douleur, vont parfois nécessiter écoute et soutien. Si la famille ou l'enfant exprime son accord, une intervention et une prise en charge par la psychologue de l'HAD peut être envisagée.

■ **La prise en compte du besoin de rééducation ou du handicap** par la mise en place de l'intervention d'un kinésithérapeute, d'une psychomotricienne ou d'un ergothérapeute (notamment pour les conseils d'emménagement du domicile et l'emploi de matériel adapté).

■ **L'éducation thérapeutique de l'enfant et de sa famille**, en continuité du service d'origine, adaptée en fonction du contexte familial. L'administration des traitements peut parfois être d'une grande complexité si les parents ne possèdent ni le français ni l'écrit. Il n'est pas rare que le nombre de prises médicamenteuses soit de 20 ou 25 à répartir dans la journée. Il faut parfois plusieurs semaines pour que les parents, aidés d'un pilulier et d'un système visuel de gommettes et de tableaux en couleur, intègrent la prescription, reconnaissent chaque médicament et en connaissent la dose et le mode d'administration.

Dans ces situations, une visite à domicile est nécessaire à chaque changement thérapeutique pour aider les parents et s'assurer que les changements de dose ou de médicament ont été bien compris. Mais l'éduca-



***GVH :**
 La Maladie du Greffon contre l'Hôte (GVH en anglais = Graft-versus-Host) est une complication courante qui peut se manifester quand un enfant reçoit une greffe de sang et de moelle osseuse.

Le greffon du donneur contient de nombreuses cellules sanguines, dont des cellules souches et des lymphocytes, ou des cellules immunitaires. Les cellules souches commenceront à produire des cellules sanguines saines chez l'hôte.

Si les cellules immunitaires perçoivent les tissus de l'enfant comme étrangers, elles l'attaquent et l'endommagent.

tion thérapeutique ne vise pas seulement l'autonomie dans l'administration des traitements, elle englobe aussi le respect des règles hygiéno-diététiques, la surveillance de l'enfant, notamment l'apparition de signes infectieux ou de signes d'une GVH.

■ **Le suivi des différents rendez-vous :** hôpitaux de jours, consultations, examens complémentaires. La puéricultrice coordinatrice de l'HAD va permettre le relai des informations en provenance des soignants de l'HAD vers le médecin référent, ou le médecin d'hôpital de jour et également le relai vers l'HAD pour les nouvelles recommandations, prescriptions, et rendez-vous.

Le suivi post-greffe est parfois « alourdi » par le nombre important d'interlocuteurs et d'intervenants : hôpital greffeur, hôpital référent (où le traitement de l'hémopathie maligne a été conduit) qui est parfois différent de l'hôpital greffeur, hôpital de jour, les consultations, hôpital à domicile, obligeant le patient et sa famille à une complexe recherche de repères et de référents et obligeant chacun à une discipline de fer pour partager et faire circuler les informations. C'est l'une des fonctions du RIFHOP, qui apporte sa contribution par des supports de communication (le classeur du patient) et par un travail de coordination.

■ **L'HAD AP-HP permet une réponse téléphonique 24H/24H et 7J/7.**

Le pédiatre coordinateur de l'HAD est très souvent en mesure d'apporter une réponse aux questions, y compris la nuit (douleurs abdominales, symptômes, fièvre).

■ **L'hospitalisation à domicile peut être une alternative au Centre de Soins de Suite** ou à une poursuite d'hospitalisation en service post-greffe en Hématologie. Elle va permettre un retour au domicile plus précoce. L'enfant bénéficiera d'un retour au sein de sa famille et les parents éviteront le difficile partage de lieu et de temps entre l'enfant malade et la fratrie.

La prise en charge en HAD des patients pour le suivi post-greffe est une réelle hospitalisation où l'équipe va s'attacher à réaliser des soins spécifiques adaptés dans la grande variété des contextes rencontrés au domicile.

Malgré tout l'éventail des soins techniques et complexes réalisables, la part belle est faite à la surveillance clinique, à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique, afin de donner le relai aux parents qui restent en première ligne. ■

Valérie SOUYRI
 Cadre Puéricultrice
 HAD AP-HP
 Secteur Pédiatrique Nord-Est

*Rapport d'activité 2010 de l'ATIH (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation) HAD publié en janvier 2012 (page 174).
 Où l'on voit que la cancérologie pédiatrique concerne 11 à 12 % des dix premiers diagnostics principaux (DP) pour les enfants de 1 à 18 ans pris en charge par les HAD sur tout le territoire français. La néonatalogie et la périnatalogie (enfants de moins de 1 an) arrivent largement en première ligne.*

Tableau 218. Liste des 10 premiers DP décrits chez les enfants de plus d'un an et de moins de 18 ans hospitalisés en HAD en 2010

Diagnostic principal	Nombre de J	% J	Libelle du DP
C910	3 854	5,2%	LEUCEMIE LYMPHOBLASTIQUE AIG.
G934	2 577	3,5%	EINCEPHALOPATHIE, SAI
E109	2 410	3,3%	D.I.D., SANS COMPLIC.
G712	1 576	2,1%	MYOPATHIES CONIG.
C749	1 326	1,8%	T.M. DE LA SURRENALE, SAI
C710	1 171	1,6%	T.M. DU CERVEAU, SAUF LOBES ET VENTRICULES
C719	997	1,4%	T.M. DE L'EINCEPHALE, SAI
C967	900	1,2%	T.M. PREC. DES TISSUS LYMPHOIDE, HEMATO. ET APPARENITES, IICA
E101	882	1,2%	D.I.D., AVEC ACIDOCETOSE
Z515	759	1,0%	SOINS PALLIATIFS

Soins palliatifs à domicile : quels enjeux pour l'HAD ?

■ **L'HAD pédiatrique s'adresse aux enfants présentant des pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables nécessitant des soins parfois complexes. Les enfants en soins palliatifs répondent, le plus souvent, à ces critères.**

Les prises en charge en HAD de l'AP-HP avec un projet palliatif toutes pathologies confondues sont en augmentation ces dernières années : 14 enfants en 2009, 18 en 2010, 21 en 2011 et 22 les 8 premiers mois de 2012.

Chaque situation est singulière, souvent complexe, appréhendée en équipe pluri professionnelle pour proposer et adapter le projet personnalisé de façon cohérente, en tenant compte des dimensions somatique, psychologique, sociale, existentielle des symptômes.

■ **Le domicile, territoire de l'intime, le «chez soi» a sa propre organisation, ses références, alors que l'hôpital a un fonctionnement précis. Les équipes de l'HAD vont avoir à gérer la lourdeur des contraintes hospitalières de l'hôpital en composant avec souplesse pour s'adapter au mieux aux règles du fonctionnement de chaque domicile. Ce n'est pas l'enfant malade qui est «hôte de l'hôpital», mais le soignant qui devient «hôte de la maison de l'enfant malade». Les professionnels HAD sont confrontés aux règles de l'hospitalité. L'asymétrie des relations habituellement observée entre malade et professionnel est réduite. Ce numéro d'équilibriste nécessite une position d'écoute, de bienveillance et d'humilité de la part des professionnels HAD.**

■ **La maison est progressivement adaptée, transformée en «lieu de soin dans le lieu de vie».**

Un adulte doit rester au domicile auprès de l'enfant. Les soignants de l'HAD, même s'ils sont joignables 24H/24, ne sont pas présents en permanence. La prise en charge de l'enfant malade est portée avant tout par la famille, engendrant un surcroît de travail parfois aux limites de leur force. Dans le bouleversement de repères auquel les parents sont confrontés,



dans le séisme qu'ils vivent en assistant à la fin de vie de leur enfant, l'équipe HAD est là pour les soutenir : le caractère essentiel de leur rôle auprès de leur enfant est valorisé, tout en leur permettant d'identifier leurs limites, les aider au mieux à restaurer leur confiance en leur capacité parentale. Une attention particulière est portée sur l'éventuel épuisement de l'entourage pour éviter des répercussions aux dépens de la qualité de la relation avec l'enfant malade et proposer une (des) solution(s) de répit.

■ **La relation de confiance se tisse progressivement autour d'une alliance thérapeutique.**

Les soignants (ré)expliqueront les actes et les décisions médicales si besoin, les écueils de la prise en charge et les différentes possibilités. Parfois ils seront «silencieux», juste présents et disponibles, sans faire plus que nécessaire. L'objectif est de faire converger les différentes logiques vers

un apaisement maximal des symptômes afin de permettre la meilleure vie relationnelle possible.

■ **Décès au domicile**

Sur les 75 enfants accompagnés en HAD en soins palliatifs depuis 2009, 19 (25%) sont décédés à la maison. La prise en charge des phases terminales au domicile nécessite une équipe en nombre, formée et volontaire, ainsi qu'une disponibilité et une compétence médicale. L'astreinte pédiatrique 24H/24 associée au déplacement si besoin des pédiatres coordonnateurs

au domicile en lien avec les équipes du SAMU permet de prendre en charge les phases terminales au domicile.

■ **Dans notre expérience, la complexité technique n'est pas un frein au décès à domicile sous réserve d'une anticipation des traitements des symptômes pénibles de fin de vie et de l'implication médicale. L'élément marquant est la détermination des parents à accompagner leur enfant chez eux jusqu'au décès. Pour autant, une prise en charge de qualité au domicile peut se terminer par un décès à l'hôpital qui apporte le «cadre protecteur» et rassurant indispensable à certaines familles.**

■ **L'HAD est parfois intervenue uniquement pour la phase agonique sans prise en charge préalable.**

La technicité est alors au premier plan. Le temps nécessaire à la construction de l'alliance thérapeutique est réduit à quelques heures ou jours. Ces situations sont

à l'origine de souffrance de nos équipes (quid de la famille?) et source d'interrogation sur le sens de ces prises en charge. Elles sont à risque d'épuisement pour les équipes.

■ **Difficultés d'un arrêt d'HAD avec relais en palliatif**

Dans notre série, principalement pour les enfants porteurs de pathologie neurologique, la situation s'étant stabilisée, il a été envisageable de suspendre l'HAD le temps du «mieux» après mise en place de relais. Ces situations, même anticipées, sont souvent à l'origine d'un sentiment fort d'abandon aussi bien pour les familles que l'équipe. L'intervention d'un tiers est alors précieuse pour permettre une nouvelle lecture déculpabilisée de la situation.

■ **Même si la décision d'une prise en charge palliative au domicile en lien avec l'HAD appartient aux parents,**

les équipes pédiatriques hospitalières, grâce à une meilleure connaissance du partenariat possible avec les HAD pourraient le proposer aux familles dans de nombreuses situations. L'augmentation de cette activité en HAD va de pair avec l'augmentation des effectifs soignants, psy et médical en adéquation avec les recommandations de la SFAP. Les SPP sont possibles en HAD et permettent à l'enfant de préserver ses possibilités de vie relationnelle dans son environnement familial, de soutenir les parents dans cette épreuve. Ils permettent aussi à la famille de profiter d'une intimité plus propice aux échanges avec l'enfant sans rester «en deçà par pudeur vis-à-vis des soignants». ■

*Dr Edith Gatbois,
Pédiatre Coordonnateur
HAD AP-HP*

• La collaboration entre le Rifhop et les HAD

■ **La collaboration du RIFHOP avec les Hospitalisations à Domicile (HAD) pour le retour au domicile des enfants est essentielle depuis la création du réseau.**

L'objectif prioritaire du réseau est bien de développer le maillage territorial pour faciliter la coordination inter professionnelle. Aussi, nous avons à cœur de renforcer nos liens avec les HAD qui nous aident à optimiser la qualité des soins et l'harmonisation des pratiques. Certaines des coordinatrices sont d'ailleurs allées faire un stage en HAD pour découvrir l'intérêt de ces prises en charge à domicile.

■ **Dès mars 2009** après que l'équipe des coordinatrices se fût constituée, une réunion au RIFHOP a permis aux HAD de venir présenter leurs spécificités aux infirmières coordinatrices nouvellement recrutées afin qu'elles identifient leurs modes de prise en charge.

■ **La création du groupe HAD a permis de développer une collaboration étroite sur tous nos projets.**

Ils ont montré une réelle volonté de travailler avec nous sur l'harmonisation des pratiques et notamment celle concernant les voies veineuses centrales. C'est sur ce socle commun que les HAD s'appuient au quotidien pour les soins dispensés aux enfants.

■ **À raison de trois réunions annuelles, le groupe de travail des HAD a travaillé sur plusieurs thématiques :**

- Les transmissions des soignants HAD dans le classeur de liaison.
- Le circuit du compte-rendu des coordinatrices
- les RSI de la part des HAD via les coordinatrices
- Les fiches VVC :

l'objectif étant de garder traces de tous les événements effectués sur les VVC, il est de la responsabilité des HAD de photocopier la fiche VVC complétée pour l'insérer dans le classeur RIFHOP de l'enfant

• **Convention :** signée par 2 HAD sur les 3 depuis fin 2010.

• **Implication des professionnels HAD** dans les groupes de travail de Paliped et de RIFHOP (groupe psy, AS, pharmaciens, les chimiothérapies en HAD).

• **Participation des HAD** à Paliped.

• **Méopa :** étude sur la faisabilité de son utilisation au domicile.

■ **Actuellement :**

• **Réalisation** d'une plaquette déclinant les critères spécifiques de prise en charge par les HAD (voir sa présentation en dernière page).

• **Finalisation** d'une procédure pour harmoniser la préparation de l'Aracytine® au domicile dans le groupe des pharmaciens dans lequel les HAD sont très impliquées.

• **Partenariat** au service des patients au travers d'une rencontre semestrielle entre les coordinatrices et les différentes HAD pour échanger sur les pratiques et se former aux VVC.

■ **Depuis la création du Rifhop, les HAD ont évolué.**

• **L'HAD AP-HP** a 3 unités de soins : l'une au nord-est située à Robert Debré, une au sud située au Kremlin Bicêtre et une 3^{ème} nouvelle unité au

nord-ouest située à Louis Mourier (Colombes, 92) passant de 60 à 90 enfants par jour.

• **Plus** d'une centaine d'enfants atteints de leucémie ou tumeur solide sont admis chaque année en HAD AP-HP en provenance des 4 centres de référence pour administration de chimiothérapies, surveillance post chimio et aplasie ainsi que soins palliatifs.

• **L'HAD Santé Service :** a développé les soins pédiatriques avec la création d'une équipe de puéricultrices accompagnées d'un pédiatre sur son pôle sud. En 2010, 350 enfants, dont environ 50 atteints de cancer ont été pris en charge (post-chimio, aracytines, soins palliatifs). Ils proviennent des centres de référence ou de proximité. Santé Service intervient dans toute l'Île-de-France.



• **L'HAD Croix-Saint-Simon** a recruté un nouveau pédiatre et augmenté sa capacité d'accueil passant de 30 à 50 places pédiatriques dont 10% d'enfants suivis en soins palliatifs.

Ces 5 dernières années, l'activité centrée sur la cancérologie se développe et représente 25 à 30% des prises en charge pédiatriques. Les enfants

sont adressés par trois des principaux centres de référence et sont pris en charge pour surveillance post chimio et aplasie, administration de chimiothérapie (Aracytine®) et soins palliatifs. En 2011, Curie : 8, Trousseau : 10 et IGR : 4, soit 22 patients.

• **Une nouvelle HAD : Korian Yvelines Sud,** assure des prises en charge pédiatriques de qualité dans la région des Yvelines Sud.

■ **Voici bientôt quatre années**

que nous collaborons tous à la prise en charge des enfants et de leur famille, de l'annonce diagnostic jusqu'aux prises en charge de fin de vie. Grâce aux coordinatrices du RIFHOP l'offre de soins se diversifie mais sachons rester attentifs aux besoins des familles pour leur proposer le soutien qu'exige chaque situation particulière. Les professionnels hospitaliers, grâce aux comptes rendus des visites proposées par les coordinatrices, sont aujourd'hui mieux sensibilisés aux problématiques rencontrées par les familles au domicile. De la même manière, reconnaissons ces équipes HAD qui ont développé des compétences spécifiques avec des puéricultrices et des pédiatres pour accompagner au mieux les familles à domicile. Pour les enfants suivis en phase palliative, la collaboration des équipes pédiatriques d'une part, et des équipes de soins palliatifs d'autre part, permettra une acculturation commune avec des savoirs faire complémentaires qui les enrichiront mutuellement. ■

*Martine Gioia,
Coordonnateur Rifhop*

• L'HAD pédiatrique Croix-Saint-Simon et sa collaboration avec des partenaires extérieurs

De nombreux enfants traités en onco-hématologie sont pris en charge dans notre HAD, conjointement avec l'hôpital de référence et/ou de proximité. Ceci concerne les enfants recevant des soins complexes ne pouvant être réalisés par une infirmière libérale seule et il s'agit le plus souvent de très jeunes enfants. Se rajoutent fréquemment des difficultés psycho-sociales. Les enfants sont pris en charge à tous les stades de leur maladie, voire en soins palliatifs.

■ **L'HAD réalise les soins techniques en toute sécurité mais veille aussi au confort de l'enfant** : installation au domicile, prise en charge de la

douleur, soutien dans tous les domaines de son évolution.

À l'HAD pédiatrique de la Croix-Saint-Simon les soins ne peuvent jamais être dissociés du jeu. Nos équipes apportent leur soutien à toute la famille, parents, frères et sœurs. Il s'agit d'une prise en charge tout à fait globale en veillant au bien-être de l'enfant malade.

■ **Les soins à domicile sont souvent réalisés en binôme.**

Notre équipe se constitue de 13 puéricultrices, 1 éducatrice de jeunes enfants, 1 coordinatrice puéricultrice, 1 pédiatre coordonnateur, 1 cadre puéricultrice, 1 psychologue et 1 assistante sociale.

■ **La prise en charge globale nécessite donc souvent l'intervention de partenaires supplémentaires.**

Nous aidons les familles à trouver les intervenants extérieurs dont elles ont besoin et faisons le lien avec eux pour leur expliquer la situation. Les honoraires de ces collaborateurs sont directement payés par l'HAD.

■ **Kinésithérapeute et Psychomotricien**

Leur intervention à domicile est souvent prescrite par le médecin référent du centre spécialisé en particulier dans le cas des tumeurs cérébrales. Ces enfants peuvent avoir un déficit moteur (hypotonie axiale, hémiparésie ou hémiplegie)

nécessitant une rééducation à domicile ou en cabinet.

Ces spécialistes s'avèrent précieux également pour la majorité des enfants : chez les enfants douloureux ou chez qui le traumatisme de périodes de perte d'autonomie ou de séjours hospitaliers difficiles nécessite un ré-apprentissage corporel. Les diverses techniques de massage ou toucher thérapeutique, relaxation, jeux et activités de motricité sont tout à fait adaptés au domicile.

■ **Infirmier libéral**

Lorsqu'il en existe un connu de la famille, l'HAD veille à ne pas l'exclure de la prise en charge mais à établir avec lui une collaboration pour garder ce lien



privilegié et de proximité. Une visite à domicile est effectuée conjointement avec l'infirmier libéral. Ce dernier peut être sollicité par exemple pour reposer une sonde naso gastrique ou effectuer d'autres soins courants en dehors du passage des puéricultrices de l'HAD.

■ Ergothérapeute

Par le biais d'associations, il aide à organiser l'espace du domicile et propose des solutions qui améliorent le confort de l'enfant et la qualité de vie à la maison.

■ Travailleuse familiale et Auxiliaire de Vie

On les trouve également par des associations type « Aide aux mères ». Elles interviennent en qualité d'aides ménagères ou de TISF (travailleuse d'intervention sociale et familiale) en soutien à la parentalité et à la fratrie.

■ Assistante sociale

L'assistante sociale de l'HAD se déplace à domicile et se met en lien avec les assistantes sociales de secteur et celle du centre hospitalier.

■ Médecin traitant

L'intervention d'un médecin traitant est recommandée pour une prise en charge HAD. Cependant, devant la complexité de la prise en charge de ces enfants, c'est souvent le médecin référent de l'hôpital qui reste le seul prescripteur de l'enfant malade. L'HAD se confronte à cette difficulté de garder un lien avec la ville. Le médecin traitant reste important pour suivre les frères et sœurs, soutenir les parents, et reprendre le suivi de l'enfant à la fin des traitements. Dans les situations de fin de vie, il faut l'associer et ne pas faire appel à lui qu'en cas d'urgence. L'anticipation

et le lien continu avec lui doivent être renforcés.

■ Association

De nombreuses associations peuvent offrir un moment de répit et de bonheur pour nos patients. Nous les sollicitons pour des projets adaptés selon les enfants. Par exemple : « Clown attitude » pour des séances récréatives à domicile, « Petits Princes » pour les jouets, « Les P'tits cracks » pour des séjours équestres, « À chacun son Everest » pour des séjours à la montagne, « Sparadraps » pour du petit matériel et des documents...

■ Enseignant

Lorsqu'il est nécessaire, l'HAD aide à l'obtention de cours à domicile par le biais d'associations comme « L'école à l'hôpital » ou « Votre école chez vous ».

■ Le cas des soins palliatifs

L'HAD de la Croix-Saint-Simon dispose d'une équipe soins palliatifs adultes qui épaulé l'équipe pédiatrique. C'est pourquoi nous faisons rarement appel à des réseaux de soins palliatifs. Nous orientons notre prise en charge en fonction du projet de vie et du souhait de l'enfant et de sa famille : soins d'hygiène et de confort, attention particulière à la prise en charge de la douleur avec distractions, jeux et soutien psychologique de toute la famille.

Ce travail en collaboration avec les différents intervenants est une richesse pour, non seulement l'enfant et sa famille, mais aussi pour les soignants. ■

*Dr Geneviève Guest, pédiatre
Anne Grellier, cadre puéricultrice
Valérie Taton,
puéricultrice coordinatrice,
HAD pédiatrique,
Fondation Œuvre de
la Croix-Saint-Simon*

• Une nouvelle HAD partenaire du RIFHOP : L'HAD Korian Yvelines Sud

Créée en 2003, elle prend en charge des patients de tous âges, atteints de pathologies complexes, aiguës et/ou chroniques, en assurant une prise en charge globale et coordonnée par une équipe pluridisciplinaire.



■ **L'équipe, pluridisciplinaire est composée** de 15 infirmières, 8 aides soignantes, une psychologue et une assistante sociale, 2 médecins coordonnateurs, un cadre de santé et deux infirmières coordonnatrices, complété par une équipe administrative, composée d'une directrice administrative, une secrétaire médicale, une secrétaire administrative, une responsable qualité et un médecin DIM.

Les infirmières de l'HAD assurent une permanence de soins 24h/24h et 7j/7j.

Le suivi des patients est assuré par des réunions interdisciplinaires hebdomadaires et des transmissions quotidiennes de l'ensemble de l'équipe de soins et de coordination dans les locaux de l'HAD.

■ La pédiatrie

Depuis sa création, l'HAD Korian Yvelines Sud prend en charge des enfants de la naissance à 18 ans, atteints de pathologies multiples (cancer, handicap, pansements complexes sous

MEOPA, fin de vie) et souhaite développer ces types de prises en charge.

■ **Après deux ans de collaboration avec le RIFHOP** et notre adhésion récente au réseau, l'HAD Korian Yvelines Sud souhaite continuer à former son personnel sur les spécificités de ces prises en charge et à terme (en fonction du nombre de celles-ci), se doter de ressources humaines spécifiques complémentaires (infirmière puéricultrice).

Sur les prises en charge d'enfants en suivi post chimiothérapie et de fin de vie, le RIFHOP a permis à l'HAD Korian Yvelines Sud de formaliser ses protocoles de bonnes pratiques de soins, notamment sur les manipulations sur voies veineuses centrales, et de se former sur les spécificités de prise en charge de la douleur chez l'enfant.

■ **La prise en charge globale et le maintien à domicile dans des conditions optimum** étant une priorité pour l'HAD Korian Yvelines Sud, nous nous appuyons également sur les ressources du secteur (service de pédiatrie du CHP André Mignot au Chesnay, Rambouillet et les centres de PMI).

■
*Patricia Bossut,
Cadre Coordonateur,
HAD Korian Yvelines Sud*



• NOUVELLES PLAQUETTES

Paliped
(0000)

Faire rentrer chez lui un enfant en soins palliatifs

et organiser le retour à domicile le plus adapté

Anticiper
Créer le lien Ville-Hôpital
Évaluer

Le groupe de travail Ville-Hôpital de PALIPED a élaboré une plaquette donnant des pistes pour organiser un retour à domicile adapté à chaque enfant.

PALIPED se propose de venir participer à un staff dans vos équipes pour vous la présenter.



• CHUGAÏ NOUS AIDE



Le RIFHOP remercie très vivement les Laboratoires CHUGAÏ qui ont soutenu nos projets pendant l'année 2012 :

- Par un soutien financier pour la journée de Printemps du 22 mars



- Par la réalisation de 300 cahiers de liaison à remettre aux nouveaux patients. Ces classeurs sont blancs, avec incrustation du logo. L'imprimeur livre les classeurs en ayant déjà mis toutes les fiches ce qui facilite le travail des coordinatrices.

• FICHES CHIMIO en HDJ

Le groupe de travail piloté par le Dr Béatrice Pellegrino vient de finaliser 18 fiches techniques dans lesquelles les soignants trouveront facilement les informations nécessaires à la prescription, la préparation et l'administration des chimiothérapies rencontrées en HDJ.

Diffusées par les coordinatrices, elles sont bien sûr téléchargeables sur le site Internet («Outils du Rifhop»).

CHIM 01	Extravasation de CYTOTOXIQUES OU D'ANTICANCÉREUX CONDUITE À TENIR <small>Patients traités en oncologie médicale pédiatrique</small>
CHIM 03	Alcaloïdes de la Pervenche = VINBLASTINE (Velbé®), VINCOSINE (Viscristine®, Oncovin®), VINDESINE (Eldim®) <small>Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique</small>
CHIM 06	Carboplatine <small>Paraplatine®, Carboplatino®</small> <small>Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique</small>
CHIM 10	Doxorubicine = Adriamycine <small>Doxorubicine®, Adriamidine®</small> <small>Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique</small>
CHIM 12	Etoposide <small>ETOPOSIDE (Etoposide® / Vioeside® / Calfo®) ETOPOSIDE PHOSPHATE (Etoposph®)</small> <small>Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique</small>

Les associations de parents : l'APAESIC (Curie), ISIS (IGR) et SOURCE VIVE (95 L'Isle Adam) proposent des groupes de parole pour venir en aide aux frères et soeurs des enfants soignés dans nos centres. Cette plaquette précise leurs objectifs et leur fonctionnement pratique.

Groupes de parole pour frères et soeurs



Des associations se mobilisent pour la fratrie des enfants et adolescents soignés en cancérologie



On sait que les prises en charge pédiatriques par les HAD sont particulièrement adaptées aux situations complexes.

Mais encore? Cette plaquette décline précisément les critères qui orienteront le choix ou non d'une HAD. Vous y trouverez également les contacts des différents partenaires du Rifhop.

Hospitalisation A Domicile

Critères d'inclusion Contacts

Enfants & Adolescents soignés pour cancer en Île-de-France

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

MENTIONS LÉGALES

RIFHOP, association loi 1901. Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon
Responsable de rédaction du numéro : Françoise Henry
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 22/10/2012
Dépôt légal : 08/08/08 GRATUIT

COMITÉ DE RÉDACTION

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