



## Bien-être au travail

Le début d'année est toujours propice aux bonnes résolutions. Comment envisager de nous recentrer sur l'essentiel dans notre travail, alors que nous participons dans nos services à la prise en charge des autres, «nos» jeunes patients, qui nécessitent une énergie colossale pour les traiter et les accompagner, au sein d'organisations complexes, qui exigent toujours le meilleur de nous-mêmes ?

Qui n'a pas ressenti à la fin d'une journée de travail, ce sentiment que nous avons accompli peu ou pas assez ? Qui n'a pas ressenti, la tension, qui parfois règne dans nos unités, fruit des difficultés rencontrées, mais qui peut prendre une place importante dans nos vies ?

Alors en cette année 2014, j'ai envie de vous proposer de voir la vie au travail autrement. Rappelons-nous que 82 % des enfants traités pour un cancer vont guérir, et que nous progressons tous les jours. Rappelons-nous, que grâce à nous, grâce à nos compétences, grâce à notre engagement, grâce à nos sourires, nous allons apaiser le quotidien de nos jeunes patients et celui de leurs parents.

Offrir et recevoir au travail, n'est-ce pas une manière de faire du bien, de se faire du bien et de participer ainsi à notre bien-être ? Apprenons à voir et à se féliciter du travail accompli. Rappelons-nous que notre bien-être au travail, c'est aussi celui des autres, celui des patients mais également celui de nos collègues, et qu'il contribue à notre bien-être personnel. Nous en sommes tous acteurs et garants.

Au nom du RIFHOP, je vous souhaite chaleureusement une très belle et riche année 2014.

*Dr Arnaud Petit, Oncopédiatre  
Hôpital Trousseau, HUEP*

# le Journal du RIFHOP

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



## DOSSIER : Soigner les tout-petits

- Soins auprès des tout-petits à l'Institut Curie
- Particularités du neuroblastome du nourrisson
- Retour à domicile : espoir de répit ou source d'inquiétude ?
- Leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant de moins de 1 an
- Soutien psychologique et psychomotricité à Trousseau

# ÉVÈNEMENTS ANNONCES

## JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21, mail : [contact@rifhop.net](mailto:contact@rifhop.net)

Programmes et informations complémentaires sur sites :  
[www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation](http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation)  
[www.paliped.fr](http://www.paliped.fr)

### ■ Journée territoriale Rifhop

#### CANCERS DE L'ENFANT

24 janvier 2014  
Espace Saint-Charles, 75015

- 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 du Rifhop organisée par le groupe psy

"ET L'ENFANT DANS TOUT CELA ?  
Des difficultés de rester au plus près des besoins  
et désirs de l'enfant atteint de cancer.  
Ouvert à tous les soignants

13 février 2014, Institut Curie, 75005

### ■ 9ème journée PALIPED

Jeudi 13 Mars 2014, Espace Reuilly, 75012

"REGARDS SUR LES SOINS PALLIATIFS"

### ■ Journée des enseignants Rifhop

26 mars 2014, Clinique E. Rist, 75016

"INNOVATIONS DANS LES TRAITEMENTS  
ET LES PRATIQUES PÉDAGOGIQUES"

### ■ Journée de printemps du Rifhop

5 juin 2014, IGR, Villejuif

PROGRAMME EN CONSTRUCTION

Congrès de la SFAP  
Société Française  
d'Accompagnement et de  
soins Palliatifs  
du 18 au 20 juin 2014  
MONTPELLIER  
Le CORUM



Dans le cadre du réseau ENCCA (European Network for Cancer Research in Children and Adolescents), le deuxième cours international dédié aux **Adolescents et Jeunes Adultes** atteints de cancer aura lieu à **Madrid les 27 et 28 mars 2013**

Ce cours, en anglais, est destiné à tous les professionnels concernés, soignants, médecins, psychologues, travailleurs du champ social, animateurs, etc.

L'inscription est gratuite  
lien pour s'inscrire :

[www.totalteam.es/secondayacourse/](http://www.totalteam.es/secondayacourse/)

CONGRÈS DES  
SOCIÉTÉS DE  
PÉDIATRIE



Congrès annuel de  
la Société Française  
de Pédiatrie  
conjoint au congrès  
SFCE  
du 22 au 24 mai  
à LYON



LYON 2014  
CITÉ DES CONGRÈS DE LYON  
DU 22 AU 24 MAI 2014

## • Les consultations de suivi après la guérison d'un cancer de l'enfance

Avant les années 60 et les débuts de la radiothérapie, le taux de guérison des cancers de l'enfant était de 20 % mais il a ensuite augmenté rapidement grâce à l'arrivée de la chimiothérapie et aux progrès de la radiothérapie, de la chirurgie et de l'anesthésie ainsi que de la radiologie.

■ **Au début des années 80, les survivants sont devenus de plus en plus nombreux et nous avons pris conscience des conséquences possibles des traitements à long terme.**

Deux raisons expliquent cet apparent retard. Les effets secondaires de la radiothérapie deviennent évidents parfois seulement à la fin de la croissance ; ceux de la chimiothérapie donnée chez un enfant jeune n'apparaissent souvent que chez les personnes devenues adultes : troubles de la fertilité ou problèmes cardiaques.

■ **Il est tout de suite apparu évident que les anciens patients ne sont pas égaux...**

Deux enfants traités au même âge et de la même façon peuvent avoir des effets à long terme des traitements à l'âge adulte très différents (de même pour la sensibilité initiale aux traitements). Il existe une susceptibilité individuelle que nous n'expliquons pas.

Actuellement, même s'il y a des hypothèses génétiques sérieuses pour expliquer cet impact différent des traitements sur l'organisme, elles doivent être confirmées et ne peuvent pas encore être prises en compte lors de la décision d'un traitement.

■ **Au début des années 90, nous avons commencé une collaboration avec l'INSERM**

(unité 1018 de Florent de Vathaire) pour mieux comprendre l'effet des radiations à long terme. Pour cela, une base de données de tous les patients traités pour une « tumeur solide » dans 5 centres anticancéreux et ayant survécu au moins 5 ans a été constituée. Tous les traitements reçus (chimiothérapies et irradiation) ont été enregistrés de façon très détaillée. Les effets secondaires de traitement notés dans les dossiers ont été corrélés aux traitements reçus et on a alors mis en évidence certains risques comme celui de développer un second cancer à l'âge adulte (thyroïde, sein en particulier) ou une insuffisance cardiaque.

■ **Dans les années 2000, par arrêté ministériel, nous avons obtenu l'autorisation d'avoir accès à l'adresse actuelle des anciens patients via la Caisse d'Assurance Maladie et l'accès aux causes de décès des patients décédés. 2490 personnes ont été retrouvées et contactées (84%) et se sont vues proposer un questionnaire (50 pages) à propos de leur état de santé et de leur vie en général. 88 % ont répondu ! Elles avaient en moyenne 37 ans (allant de 27 à 74 ans).**

Leurs réponses ont permis de mieux connaître certains risques comme celui d'accident vasculaire cérébral après irradiation de l'encéphale, le risque

certaines recommandations de suivi faites à la fin du traitement devaient évoluer en fonction des connaissances d'aujourd'hui.

Enfin, il est apparu qu'un

### Combien sont-ils ?

- **En 2013, on peut estimer que : en France 50 000 adultes sont des survivants d'un cancer traité avant l'âge de 20 ans, et qu'ils sont 600 000 en Europe**
- **En 2020, en France, ils seront 65 000 et 800 000 en Europe**



de défaillance cardiaque au cours d'une grossesse ou le risque de ménopause précoce après chimiothérapie. Certains risques n'étaient pas connus comme le risque de diabète à l'âge adulte après irradiation de l'abdomen.

certain nombre des anciens patients souhaitaient un nouveau contact avec leur oncopédiatre afin de se réapproprier leur maladie et avoir des réponses aux questions survenues à l'âge adulte.

■ **Ceci a amené à l'ouverture de consultations de suivi spécifiques à l'IGR et à l'Institut Curie et destinées à leurs anciens patients suivis pour une tumeur solide.**

Ces anciens patients ont pu être rassurés pour la génération suivante qui ne présente pas le risque de développer une malformation congénitale ou un cancer (en dehors des rares familles porteuses de prédisposition aux cancers de l'enfant comme certains rétinoblastomes).

Il est également apparu que les recommandations de suivi étaient mal connues ou mal suivies (ces recommandations sont en effet données à un âge où il est difficile d'entendre parler de suivi ...), mais surtout que

Pendant les 15 premiers mois, 322 patients ont été reçus en consultation. Cette consultation était proposée en priorité aux personnes traitées avant 1985 mais pas seulement. Elles avaient de 18 à 63 ans lors de la consultation et leur diagnostic remontait en moyenne à 32 ans. Cette consultation était précédée par un entretien d'accueil mené par une psychologue.

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 :  
Béatrice Pellegrino  
Conception et mise en page : Lucie Méar  
Date de parution : 24 / 01 / 2014  
Dépôt légal : 08 / 08 / 08 GRATUIT

#### COMITÉ DE RÉDACTION

- Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
- Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
- Valérie Souyri, cadre de santé, HAD AP-HP
- Laetitia Simonnot, coordinatrice à St-Maurice
- Emilie Joron, psychologue à l'Espace Bastille
- Martine Gioia, coordonnateur central Rifhoph
- Lucie Méar, chargée de communication Rifhoph

Les patients étaient ensuite reçus conjointement par un oncopédiatre et un généraliste. Cette consultation (1h à 1h30) a été l'occasion pour les anciens patients de parcourir leur dossier, de mieux connaître les traitements reçus et de poser d'éventuelles questions.

Au terme de la consultation et en fonction des traitements reçus, les médecins ont donné des recommandations de suivi personnalisées.

Au décours de la consultation, un résumé de dossier détaillé était envoyé aux patients comportant aussi ces recommandations de suivi. La majorité des patients a aussi eu accès à un résumé de son dossier accessible sur Internet.

■ **Cette consultation a été l'occasion de découvrir des pathologies méconnues:** 10 cancers de la thyroïde, un cancer rénal, un phéochromocytome, 7 insuffisances cardiaques asymptomatiques mais nécessitant un traitement, 3 sténoses carotidiennes, ainsi que plusieurs problèmes endocriniens ou rénaux. L'évaluation de la consultation par les personnes venues a montré son intérêt et a incité l'IGR et l'Institut Curie à pérenniser de telles consultations.

■ **Cette consultation a aussi été l'occasion de la création d'une association «Les Aguerris»** regroupant les adultes traités pour un cancer dans l'enfance qui a pour objectifs :

- L'information des anciens malades et leur famille, des pouvoirs

publics et du grand public sur les avancées des prises en charge des séquelles physiques et psychologiques dues à la maladie et à ses traitements.

- L'intervention auprès des pouvoirs publics et tout acteur sur les questions relatives aux suivis, prises en charge sur le moyen et long terme .
- La création d'un réseau d'adultes traités pour un cancer dans l'enfance en lien avec d'autres associations existantes dont les associations de parents .
- L'aide à la recherche sur toutes les conséquences des cancers pédiatriques à l'âge adulte.

Le 20 avril 2013 a eu lieu une journée d'information à l'intention des anciens patients et de leurs proches à laquelle ont participé 75 anciens patients, 36 de leurs proches, 25 médecins et une psychologue. Le matin a été dédié aux communications médicales sur les effets possibles à long terme des traitements sur certains organes (gonades, cœur, pancréas) et l'après-midi à des présentations sur l'impact psycho-social de la maladie. Les participants ont apprécié les témoignages d'anciens patients et les pauses qui ont permis des échanges. Une nouvelle journée est prévue le 05 avril prochain.

■  
Dr Odile Oberlin  
Oncopédiatre  
Institut Gustave Roussy

## • Une association d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique



■ **Association née à l'occasion de la mise en place des consultations de suivi à long terme à l'IGR sur le constat de besoins :**

- Existence des difficultés rencontrées à l'âge adulte (obtention de prêts et d'assurances)
- Fréquence des complications apparaissant à l'âge adulte et dont les anciens patients ne sont pas au courant
- Difficulté de trouver des équipes d'adultes qui connaissent ce type de problèmes
- Souhait de rencontre des anciens patients, de partage d'expérience
- Absence d'associations spécifiques d'anciens patients traités à l'âge pédiatrique (à côté des associations de patients traités à l'âge adulte ou de parents d'enfants traités pour un cancer)

■ **Enjeux et objectifs**

Pour nous, l'enjeu est bien de favoriser l'information en direction des anciens patients par des initiatives à la fois nationales et régionales autour des conférences des Aguerris et de la diffusion des résultats des études menées en la matière.

Mais c'est aussi pouvoir peser auprès des décideurs sur l'impérieuse nécessité de mettre en place des stratégies d'information préventive ciblées et personnalisées sous la forme de consultations médicales de suivi à long terme.

**Association Les aguerris**  
Institut Gustave Roussy  
114 Rue Edouard Vaillant  
94805 Villejuif  
[lesaguerris@gmail.com](mailto:lesaguerris@gmail.com)



# Soigner les tout-petits

On entend par tout-petit l'enfant de la naissance à l'âge de 2 ans.

Ce numéro est dédié aux nourrissons pris en charge dans le réseau RIFHOP. Ils ne représentent pas la majorité des enfants atteints de cancers et leucémies. Néanmoins, ils sont particuliers pour plusieurs raisons : dépendance totale, relation privilégiée avec leurs parents dans laquelle les soignants s'immiscent et extrême fragilité. L'évènement initial de leur pathologie est le plus souvent anténatal, ce qui n'est pas sans culpabilité pour des couples aussi proches de la conception de leur enfant et pour une mère qui l'a porté. Le nourrisson n'est pas un adulte en miniature, et pas encore un enfant. Il nécessite des équipes spécialisées à ses côtés pour assurer les bons choix, le déroulement du traitement en sécurité et mener en parallèle son meilleur développement psychomoteur et affectif.

Ceci sera illustré dans ce journal par l'histoire de deux pathologies onco-hématologiques dont les enjeux sont particuliers avant l'âge d'un an. La réflexion s'élargira au quotidien de ces nourrissons dans l'univers hospitalier, aux défis pour continuer à vivre un développement à un âge où tout s'accélère vite et au challenge que doivent assurer les soignants lorsque le retour à domicile devient possible.

*Dr Benoît Brethon, Pédiatre Hématologue, Hôpital Robert Debré*



## • Soins auprès des tout-petits à l'Institut Curie

*Prendre soin des tout-petits en oncologie pédiatrique implique pour chaque professionnel de considérer l'enfant comme une personne en devenir pour qui la prise en charge se doit d'être individualisée.*

*De par son âge, le petit enfant est vulnérable. Il développe des compétences psychomotrices et cognitives qui évoluent chaque mois au rythme qui lui est propre.*

Dès son premier accueil et tout au long de ses soins, les soignants et les professionnels de l'unité ont le souci de répondre à ses besoins spécifiques. Ils prennent en compte son histoire, aussi courte soit-elle.

Un recueil de données sur son environnement (familial, culturel et social) et ses habitudes de vie (alimentation, rituel d'endormissement, propreté...) est

complété à son arrivée.

Son hospitalisation dans un univers inconnu, qui va le contraindre à des soins plus ou moins invasifs, et la rencontre avec de nombreux « visages » est source d'anxiété.

La place laissée aux parents auprès de leur enfant est essentielle et déterminante afin de soigner au mieux le nourrisson. Au quotidien, les auxiliaires de puériculture, les infirmières et infirmières puéricultrices, veillent plus particulièrement à sa sécurité affective et physique. Autant que faire se peut, elles respectent son rythme et préservent une certaine intimité entre le bébé et ses parents qui construisent leur histoire et apprennent à se connaître. De plus, elles organisent la journée

de l'enfant en concertation avec l'accompagnant.

■ **La sécurité affective de l'enfant est essentiellement assurée par les parents.**

Ces derniers peuvent être d'autant plus fragilisés lorsque la maman est primipare. En effet, les parents appréhendent alors leur nouveau rôle en même temps que la maladie grave au pronostic vital potentiellement engagé. Dans ce contexte, les soignants doivent redoubler de vigilance afin d'accompagner la poursuite ou mise en place du lien d'attachement mère-enfant essentiel pour celui-ci.

À travers la relation de soin (prise en considération de la parole du parent, sollicitation de celui-ci, explications adaptées, valorisation...), ils apportent aux parents,

et notamment à la maman, un soutien et participent à sa réassurance, essentielle pour la construction de ce lien.

De plus, un rendez-vous est proposé à tous les parents avec une psychologue ou un pédopsychiatre.

Ainsi, les soignants encouragent la réalisation des soins d'hygiène, de confort et des activités ludiques par les parents tout en leur laissant le choix, ce qui permet de diminuer leur sentiment de dépossession de leur enfant.

■ **Lorsque l'enfant est seul** (par exemple : arrivée des DOM-TOM sans accompagnant), ce qui est rarement le cas, les soignants deviennent les référents du bébé. Une attention et une présence particulière sont

nécessaires auprès du nourrisson alors doublement fragilisé. Un contact (téléphonique ou postal) régulier est mis en place avec les parents.

Afin de permettre à la famille de connaître, même très partiellement, l'histoire de l'enfant durant cette période de soins dont il n'aura que peu ou pas de souvenir, un cahier de vie, en lien avec le SSR (Centre de Soins de Suite et de Réadaptation) qui l'accueille, est alimenté par les professionnels.

#### ■ Présence de la famille

Un parent peut rester près de son enfant la nuit. Les deux parents peuvent séjourner lorsque l'enfant est hospitalisé pour énucléation ou en fin de vie. Il n'y a pas d'horaires de visite et les frères et sœurs sont les bienvenus dans le service, excepté s'ils sont atteints d'une maladie infantile contagieuse.

■ Afin d'assurer leur sécurité physique, les petits sont couchés dans un lit à barreaux. Des affiches (dans différentes langues) de prévention relative à la mort subite du nourrisson sont visibles dans le couloir. Le service va s'équiper de gigoteuses recommandées pour le couchage des petits afin de remplacer les petites couettes. Les petits enfants sont perfusés et parfois porteurs d'une sonde nasogastrique. Ce matériel peut être gênant ou dangereux (risque de strangulation). Les soignants veillent alors à ce que les tubulures et les sondes soient bien fixées et positionnées.

#### ■ Espaces dédiés

Le nourrisson a besoin de développer sa motricité et d'explorer son environnement à travers notamment la vue, le toucher et l'ouïe. Sa chambre, le couloir,

la salle de jeu, la salle à manger sont autant de lieux qu'il investit.

Des poussettes sont mises à disposition des parents et se révèlent très utiles lorsque l'enfant est trop fatigué pour se déplacer dans l'unité ou à l'extérieur. La chambre double dénommée «Pirouette», spécialement dédiée aux nourrissons, inclut une salle de bain avec baignoire



adaptée. Cette chambre permet de mieux respecter le rythme spécifique des petits comme les siestes. Les parents peuvent apporter des jouets de la maison et personnaliser la chambre.

Dans la salle de jeu, une mezzanine permet d'accueillir en toute sécurité les nourrissons. À travers des jeux d'éveil, l'éducatrice spécialisée permet aux jeunes enfants de développer motricités fine, globale, et leur processus d'acquisition de la connaissance.

#### ■ Alimentation

Parfois les mamans allaitent ou bien apportent une alimentation mixte à leur enfant. Un fauteuil adapté à la position d'allaitement, ainsi qu'un tire-lait manuel sont à leur disposition.

Le petit enfant découvre des textures et des saveurs nouvelles. Il développe son goût et son odorat alors que, dans le même temps,

le traitement par chimiothérapie peut modifier ses deux sens. Les soignants et spécifiquement la psychomotricienne peuvent intervenir afin de prévenir ou soigner des troubles de l'oralité (stimulation de la succion, réinvestissement de la sphère orale avec la notion de plaisir). La salle à manger est agencée avec des chaises hautes pour les plus grands.

Le développement statur pondéral du petit enfant sous chimiothérapie est étroitement surveillé. Son contrôle permet non seulement d'éviter une cassure de la courbe mais également de devancer la survenue d'une dénutrition accompagnée ou non de complications infectieuses.

■ Les soins réalisés en binôme auxiliaire de puériculture et infirmière/infirmière puéricultrice se font en présence des parents, s'ils le souhaitent, dans une salle dédiée. En amont, pendant et après le soin, à l'aide de mots choisis, les professionnels expliquent leurs gestes et actions au petit enfant ainsi qu'à son parent. Pour assurer sa sécurité le nourrisson est maintenu pendant le soin. En fonction de l'âge, de l'état clinique, des habitudes et de ce qu'aime le nourrisson, les soignants usent de supports de

distraktion variés comme le chant, la lecture, une histoire ou le doudou.

Parfois, les parents souhaitent gérer la prise des traitements per os, l'alimentation entérale et autres soins de confort. Dans ce cas l'infirmière ou l'infirmière puéricultrice s'assure que le parent a bien compris les modalités de réalisation, surveillance et trace dans le dossier en précisant: «*Réalisé par le parent*».

#### ■ Compétences des soignants

Mieux connaître l'enfant qui n'est pas en âge de verbaliser ce qu'il ressent, permet de prévenir et d'évaluer sa douleur physique et/ou psychique. Des échelles de douleur adéquates sont utilisées. Des gestes préventifs tel le saccharose ou la mise au sein sont utilisables pour les gestes invasifs. La surveillance des paramètres vitaux implique de connaître les normes de cette tranche d'âge.

De par son âge, l'enfant est particulièrement vulnérable. En cas de problème sévère tel un sepsis, les soignants doivent faire preuve d'une grande réactivité car l'aggravation de son état clinique peut être extrêmement rapide.

Répondre aux besoins du nourrisson, reconnaître ses capacités et les encourager, prendre soin du tout-petit et de ses parents par une écoute bienveillante et une observation fine dans le contexte déstabilisant et anxiogène de la maladie grave, tels sont les enjeux de l'équipe multidisciplinaire. Chaque jour, le partage des compétences de chaque professionnel au service de l'enfant et de sa famille est à l'œuvre. ■

Mariel Martin  
Cadre de santé puéricultrice,  
Département d'oncologie  
pédiatrique, adolescents et jeunes  
adultes, Institut Curie

## • Particularités des neuroblastomes du nourrisson

■ **Le neuroblastome est une maladie du système nerveux sympathique survenant chez le petit enfant.**

La moitié des enfants ont moins d'un an au diagnostic et 90 % des enfants ont moins de 5 ans. Cette maladie a des présentations cliniques et des profils évolutifs très différents. L'âge est un facteur pronostic majeur identifié depuis les années 70.

■ **Le pronostic est d'autant meilleur que les enfants sont jeunes. Chez le nourrisson, la maladie peut régresser spontanément.**

Ceci a été identifié initialement par la description du syndrome de Pepper ou IVs par le Pr Audrey Evans à Philadelphie (appelé maintenant stade Ms dans la nouvelle nomenclature).

Ces enfants ont une maladie avec un volumineux foie métastatique qui domine le tableau clinique par les difficultés alimentaires et les troubles respiratoires qu'il peut induire, associé principalement à une tumeur



primitive de petit volume. Cette situation tumorale parfois préoccupante peut régresser spontanément ou au prix d'un traitement minime.

L'existence de formes régressant spontanément a été confirmée par l'expérience du dépistage par le dosage systématique des catécholamines urinaires, marqueurs

de cette maladie, chez les nourrissons, dépistage mené au Japon, au Canada et dans la région lyonnaise. Cette démarche sous tendue par l'hypothèse que les neuroblastomes de l'enfant plus âgé était une évolution défavorable des formes du tout petit, avait pour objectif la détection précoce de neuroblastome chez les nourrissons.

L'ensemble de ces études a conclu au surdiagnostic de formes de bon pronostic sans changer l'incidence des formes de l'enfant plus âgé, démontrant que près de la moitié des neuroblastomes régressaient spontanément sans jamais être symptomatiques.

Ces éléments confortant la notion du bon pronostic des formes du nourrisson ont conduit à désescalader la prise en charge de ces très jeunes patients avec une proposition de surveillance des tumeurs découvertes de façon fortuite chez les nourrissons de moins de 3 mois et à poser une question randomisée évaluant surveillance versus chimiothérapie pour les formes inopérables sans éléments biologiques péjoratifs dans le protocole européen (LINES) en cours.

■ **Les petits enfants ont outre la possibilité de cette évolution particulière, des formes cliniques particulières.**

Les tumeurs primitives sont plus souvent situées au niveau du thorax (20%) par rapport aux enfants plus âgés qui ont une tumeur primitive plus fréquemment située dans l'abdomen.



■ **Les neuroblastomes « en sablier »** sont très spécifiques du nourrisson. Ils se caractérisent par l'existence d'un prolongement intracanaulaire pouvant induire une compression médullaire. L'examen clinique doit en rechercher les signes, ce qui est complexe chez un nourrisson qui n'a pas acquis la marche ni la propreté, par une asymétrie de gesticulation des membres ou une faiblesse des membres inférieurs. En outre, l'imagerie par IRM permettra au mieux d'identifier l'existence d'une composante tumorale intracanaulaire.

Le diagnostic de neuroblastome en sablier symptomatique est une urgence nécessitant la mise en route rapide (le jour même) d'une chimiothérapie associée à une corticothérapie après discussion d'un geste neurochirurgical qui n'est pas nécessaire dans la majorité des cas.

■ **Sur le plan des métastases,** outre les métastases hépatiques décrites plus haut, les nourrissons ont parfois des nodules sous cutanés. Les métastases ostéo-médullaires, apanage des formes de l'enfant plus grand sont beaucoup plus rares.

■ **Sur le plan biologique,** l'existence d'une amplification de l'oncogène NMYC dans les cellules tumorales est un élément de gravité majeur qui conduit à considérer la maladie comme un neuroblastome de haut risque et de traiter avec le

protocole des neuroblastomes métastatiques de l'enfant de plus de un an.

L'impact des anomalies biologiques, anomalies numériques (de bon pronostic) ou segmentaires (de pronostic plus péjoratif) des chromosomes évaluées par les techniques de CGH est en cours d'exploration et ces anomalies sont prises en compte dans l'attitude thérapeutique pour les enfants de moins de 18 mois.

■ **Le pronostic des enfants de moins de un an,** porteurs d'un neuroblastome qu'il soit localisé ou métastatique, sans amplification de NMYC est excellent avec des taux de guérison entre 90% et 100%.

Les traitements sont en cours de désescalade avec l'utilisation de chimiothérapies n'induisant pas ou très peu de conséquences sur leur avenir et des questions sur la nécessité de réaliser une chirurgie de la tumeur primitive.

Cependant, la prise en charge de ces petits enfants doit être réalisée en urgence dans un centre spécialisé pour que l'évaluation initiale, clinique, radiologique et biologique permette une prise en charge adaptée. ■

*Dr Dominique Valteau-Couanet  
Chef du Département  
de Cancérologie de l'Enfant et de  
l'Adolescent,  
Gustave Roussy, Villejuif  
Présidente de SIOPEX*

## • Le retour à domicile des tout-petits Espoir de répit ou source d'inquiétude ?

Lorsque les tout-petits dans les services d'Oncologie ou d'Hématologie ont la possibilité de retourner à leur domicile, cela génère chez les parents à la fois de la satisfaction et de l'angoisse. En effet, la sortie de l'hôpital est souvent associée à la perspective d'une période où chacun va pouvoir retrouver ses repères. Néanmoins, cette belle perspective est empreinte de nombreuses interrogations des parents (et aussi des soignants) quant à la réalisation et à la sécurité de ce retour au domicile.

### DES SITUATIONS TRÈS HÉTÉROGÈNES

■ **Les enfants traités pour une LAL (leucémie aiguë lymphoblastique) au-delà de 1 an**, et qui sont pris en charge dans le cadre du protocole FRALLE, vont bénéficier de nombreuses périodes où le retour à domicile est possible. Ces allers retours répétitifs sont très déstabilisants, mais vont vite être repérés par l'enfant. Les premières visites pour les soignants qui vont au domicile sont souvent



complexes. En effet la période de fin d'induction ou de consolidation nécessite des injections sous-cutanées

(Lovenox, puis Aracytine) peu propices à une première entrée en contact rassurante.

Néanmoins la coopération des parents et l'utilisation du MEOPA, de l'Emla, du jeu, de la distraction, parviennent la plupart du temps à rendre ces soins réalisables dans de bonnes conditions. Le petit L., 18 mois, est même sûrement le seul patient de notre unité à gratifier la puéricultrice d'un bisou après chaque injection sous-cutanée d'Aracytine !

■ **En ce qui concerne les enfants traités pour une LAM (leucémie aiguë myéloblastique)**, les possibilités de retour au domicile sont bien moindres et représentent de très courtes durées (entre les consolidations n°1 et 2 et entre les consolidations n°2 et 3). Pour les tout-petits ces «fenêtres» sont réduites à quelques jours, voire souvent rendues impossibles. Néanmoins, quelques récentes expériences très positives ont pu être réalisées dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Le passage régulier de la puéricultrice permet de

sécuriser la prise des médicaments, la surveillance et les soins de la voie veineuse centrale et surtout de

s'assurer que les parents connaissent et savent repérer les signes d'alerte tels que la fièvre, la douleur, les signes hémorragiques, la déshydratation ...

■ **Lorsque les conditions sont réunies pour permettre ce retour à la maison, le bénéfique, même s'il est ténu, n'est pas négligeable.**



La maman du petit L., témoigne: «*Même si cela n'a duré que quatre jours, je ne regrette pas car il était tellement heureux de retrouver son lit et ses doudous*». Pour les bébés tout-petits qui ont encore peu de repères à la maison, et qui ont séjourné longuement à l'hôpital, il est parfois inapproprié d'envisager un retour à la maison (qu'ils connaissent parfois moins que l'hôpital où ils ont vécu plus de temps...). Dans ces situations, les parents et les soignants peuvent légitimement s'interroger sur le bénéfique pour cet enfant si fragile, au regard des perturbations et des risques que cela peut représenter pour lui.

■ **En Oncologie les schémas thérapeutiques sont très nombreux mais permettent dans la plupart des cas ces retours à la maison entre les cures**, voire de longues périodes à la maison émaillées de soins en hôpital de jour et de consultations. Pour les tout-petits une attention particulière sera portée sur la qualité de l'alimentation et sur le retentissement nutritionnel. Parfois une supplémentation par nutrition

entérale nocturne sera nécessaire et demandera aux parents un important investissement dans les soins.

### DES PROBLÉMATIQUES COMMUNES

■ **La prise en charge de la voie veineuse centrale va nécessiter la participation des parents aux soins.** Chez les tout-petits il est impossible de réaliser un pansement ou un prélèvement sanguin dans les règles d'asepsie et de sécurité de rigueur, sans l'aide d'un tiers.

Pour les ponctions des chambres implantables, la petite taille de la chambre et son implantation (de plus en plus souvent près du creux axillaire) rendent le geste laborieux. Il n'est pas rare que la présence de deux soignants soit nécessaire, en plus de l'aide du parent présent.

C'est ce qui s'est passé pour le petit E., où l'ajout d'une prémédication a même été indispensable. Il a fallu plusieurs semaines de tâtonnement et la collaboration avec l'hôpital de jour, qui rencontrait les mêmes difficultés, pour que le soin soit réalisable dans de sereines conditions. A présent il ne hurle plus: «*Pas piqure!*» dès qu'il voit la puéricultrice arriver, et moyennant l'octroi d'un temps de jeu avec lui, les soins sont réalisés par une seule soignante.

■ **La surveillance** de l'état nutritionnel ou de l'hydratation est importante chez tous les patients d'oncologie ou d'hématologie.

Chez les tout-petits, elle demande une réactivité d'autant plus grande que ses réserves sont faibles et facilement altérables.

Tout comme pour la douleur, l'état cutané, l'état des muqueuses ou la fièvre, la communication non verbale du petit enfant requiert une vigilance particulière. L'acuité des parents doit être sollicitée et encouragée pour détecter et nous communiquer les signaux envoyés par leur enfant.

■ **Le développement psychomoteur de l'enfant** est souvent une grande préoccupation des parents, ce d'autant plus qu'ils voient certaines acquisitions régresser.

L'acquisition de la marche ou de la propreté est souvent perturbée par les soins lourds à l'hôpital. Dès le retour à la maison les parents espèrent voir les choses reprendre leur cours rapidement. Les soignants ont alors pour rôle de rappeler que perfusions et hyperhydratations ne favorisent pas la continence, et que la fatigue et l'alitement prolongé n'encouragent pas la marche. Leur enfant emploie beaucoup d'énergie dans les soins et les traitements, et développe d'autres compétences : observation, langage ...

Le retour à domicile du tout-petit traité en Hématologie ou en Oncologie demande une prise en charge particulière. Celle-ci est centrée sur les soins spécifiques, mais aussi sur le bien-être et la sécurité de l'enfant, et sur le soutien parental.

En hospitalisation à domicile nous sommes souvent témoins des retrouvailles fraternelles, ou de la satisfaction des parents à voir la famille et le couple réunis. C'est un accompagnement qui se fait sur la durée et qui nécessite un partage et une vigilance pluri-équipe et pluridisciplinaire. ■

Valérie Souyri,  
Cadre Puéricultrice,  
HAD AP-HP  
Secteur pédiatrique Nord-Est

## • Leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) du nourrisson : une entité bien distincte avec encore beaucoup de défis à relever

■ **L'incidence des LAL pédiatriques de 0 à 15 ans est de 4 cas pour 100.000 enfants/an.**

Les enfants de moins de 1 an n'en représentent que 2 à 3%. L'évènement leucémogène a très probablement eu lieu *in utero*, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'acceptabilité du diagnostic pour des parents aussi

négligeable d'atteintes du système nerveux central d'emblée. Elles nécessitent alors d'une prise en charge rapide, parfois en réanimation. Leur mauvais pronostic est grandement lié à la fréquence accrue de réarrangements du gène MLL (Mixed Lineage Leukemia) dans le génome



proches d'une dynamique de conception de la vie et pour cette mère qui a porté cet enfant longtemps.

Les LAL du nourrisson sont quasi-exclusivement de la lignée B et émergent bien souvent d'un précurseur très immature pro-B (absence du marqueur de surface CD10 ou CALLA). Plus on se rapproche de la naissance, plus le nombre de ces formes agressives augmente (moins de 5% des cas après l'âge d'un an, au moins 75% des cas avant).

Elles se présentent plus souvent comme hyperleucocytaires et tumorales, avec un nombre non

des lymphoblastes malins. Dans les années 1990 la survie sans décès ni rechute (EFS) était de 28 à 45%, bien inférieure à celle de 80% des enfants plus grands.

■ **Des forces vives internationales se sont regroupées au sein d'un protocole INTERFANT 99** (résultats publiés par Pieters R, *Lancet* 2007). Ceci a permis de mieux appréhender les défis et de construire le protocole INTERFANT 06 encore ouvert.

Malgré cette expérience commune, les résultats restent décevants puisque l'EFS ne dépasse toujours pas les 50% malgré des stratégies intensives y compris

des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques.

Les causes d'échecs sont multiples et intriquées : chimiorésistance liée à MLL réarrangé (8 à 10% d'échecs en fin de première cure contre moins de 2% chez les plus grands), plus de rechutes (la seconde ligne de traitement en rattrape à peine 10%) mais aussi extrême fragilité de ces petits organismes avec une mortalité non liée à la leucémie de 8% supplémentaire (toxicité ou infections sévères).

La durée de leur hospitalisation est très prolongée (parfois 6 mois quasiment continuellement) afin de les protéger au maximum et réagir rapidement si besoin.

En outre, on peut se demander quelles seront les conséquences futures d'une telle intensité sur de si petits gabarits.



L'avenir tient sûrement au développement de thérapies ciblées moins cytotoxiques (effet synergique avec les corticoïdes et la chimiothérapie, et pour en diminuer les doses cumulées). ■

Dr Benoît Brethon,  
Pédiatre Hématologue  
Hôpital Robert Debré

## • Les enjeux de la relation mère-nourrisson sur une hospitalisation à long terme : une double prise en charge Psychologue / Psychomotricienne

*Accueillir un enfant dans un service de pédiatrie spécialisée, c'est faire entrer l'ensemble de la famille dans un espace-temps médical. Nous vous proposons un accompagnement à deux voix, celui de la psychomotricienne et de la psychologue, à partir d'un cas clinique : un nourrisson atteint de leucémie, hospitalisé pour plusieurs mois dans une chambre à flux laminaire. Sa mère ne pourra dormir à ses côtés la nuit. Notre objectif est d'aider à révéler les compétences du bébé et de ses parents dans l'ici et le maintenant afin de développer et de renforcer le lien qui les unit.*

Au deuxième étage du service d'hémato-oncologie pédiatrique, une femme avance d'un pas hésitant. Des larmes se répandent sur son visage sans expression. Elle tient maladroitement un bébé. C'est Juliette, petite fille de 2 mois née à terme, adressée pour des résultats d'examens dits «anormaux». La traduction médicale «d'anormal» en sera Leucémie Aiguë Biphénotypique et entraînera une hospitalisation et un début de traitement immédiat.

La maman nous répétera qu'elle savait bien que cette fatigue qu'elle observait chez son bébé, son manque d'appétit et ses «petites tâches violettes» sur le corps étaient inhabituels, mais qu'elle ne voulait pas les voir, pas cette fois-ci. Elle s'occupe bien de ses enfants nous dira-t-elle en citant sa fille aînée de 10 ans, Sophie. Elle est seule depuis sa séparation d'avec le papa avec qui les conflits sont nombreux. Devant cette maman isolée, d'allure fragile, les médecins proposent une rencontre avec la

psychologue et la psychomotricienne du service.



### 1<sup>ÈRE</sup> SÉANCE : se découvrir ensemble (Juliette, 2 mois) *PSYCHOMOTRICIENNE*

La première séance s'effectue une semaine après l'arrivée de Juliette. La maman est assise à côté du lit. Juliette est allongée sur le dos, en proclive et sans cocon : elle semble démesurément petite dans l'espace du lit. Elle est éveillée, mais silencieuse et sans mouvement. Je viens me présenter. La maman se redresse et ne regarde pas sa fille. Elle me pose des questions et montre des difficultés à me raconter Juliette. Celle-ci commence à s'agiter et la maman se lève pour la prendre dans ses bras. Son équilibre est instable. Juliette est portée à distance, et soutenue sous les aisselles, sa tête se balance dans le vide. Dans les bras, le soutien de l'axe corporel n'est pas présent. Juliette me donne l'impression de risquer de tomber à tout moment et instinctivement, je m'installe en face d'elle. L'enveloppement, important chez le bébé pour mettre en place la conscience de l'axe cor-

poral (permettant ensuite la verticalisation et la marche) est absent. La contenance

visuelle et tactile n'est pas observée, la maman portant Juliette orientée vers l'extérieur. Ce seront donc les axes de travail. Par ailleurs, devant cette relation mère-fille questionnante, nous décidons avec la psychologue de mettre en place un accompagnement à deux voix.

### *PSYCHOLOGUE*

Après un échange avec la psychomotricienne, j'entre dans la chambre à la fin des soins ; tout semble figé. Je me présente, la maman lève légèrement la tête mais son regard est sans expression. Elle est assise en dehors du flux ; Juliette est étendue dans son lit et tourne la tête lorsque je m'approche. Nos regards s'accrochent brièvement. Il n'y a pas de bruit, pas de jeux, un environnement peu adapté pour un bébé de 3 mois. La maman, devant mon invitation à s'approcher du lit, se lève machinalement, ébauche un sourire et se met à pleurer. Juliette fixe intensément sa mère, qui elle, ne paraît pas la voir. La maman se

penche alors vers sa fille, la soulève brusquement et l'installe au creux de son bras. Juliette s'agite, semble ne pas trouver de position confortable, s'agite encore. La maman la change alors de bras. Juliette s'agite à nouveau en éloignant son corps de celui de sa mère qui la repose rapidement sur le matelas où Juliette se détend à nouveau. Elle ne souhaitera pas s'exprimer sur ce qui vient de se passer. Elle laissera juste échapper un : «C'est difficile». L'évitement de la discussion en est la preuve. Cette relation avec ce bébé semble se construire «du bout des bras». Un de mes axes de travail sera l'investissement de la relation mère-bébé en lien avec la notion d'attachement.

### 2<sup>ÈME</sup> TEMPS : quelques séances plus tard... (Juliette, 3 mois 1/2) *PSYCHOMOTRICIENNE*

Juliette cherche son sommeil lorsque j'arrive. Elle est dans les bras de sa maman qui verbalise que Juliette a de plus en plus de mal à s'endormir. Visiblement, le portage est compliqué : Juliette bouge et la posture de la maman semble rigide, voire douloureuse empêchant le corps du bébé de venir se lover contre celui de sa mère. Je commence par travailler sur la position de la maman, en proposant de se saisir des appuis et soutiens du fauteuil. Trouver une position confortable pour elle-même lui permettra peut-être d'être plus soutenance pour sa fille.

Puis, j'enveloppe Juliette dans un drap et joue avec les possibilités d'enroulement ainsi créées pour caler sa tête dans l'axe du corps. Ainsi positionnée, Juliette peut expérimenter les appuis

légèrement asymétriques et sentir une continuité de son corps. Elle est très présente pendant ces modulations toniques et cherche sa maman du regard, qui montre des difficultés à le soutenir. Je modifie ma posture en m'installant derrière le fauteuil, à portée de regard pour Juliette, et pose ma voix et ma respiration de manière à ralentir le débit verbal de la maman. La tension s'apaise, Juliette semble prête à s'endormir. Je termine en installant le lit afin que Juliette puisse retrouver les appuis et la contenance proposée par les bras.

### PSYCHOLOGUE

Après avoir déjà abordé ce sujet précédemment avec la maman, je lui propose à nouveau un temps de «présence à son enfant en pleine conscience», ce qu'elle accepte. Cette approche lui permettra peut-être une nouvelle lecture du lien qui l'unit à son bébé, entraînant une nouvelle façon d'investir, de sentir et de ressentir sa petite fille.

Cet accompagnement fait suite à un premier travail d'ancrage pour la maman qui a permis la restauration d'une certaine sécurité interne et de confiance en soi. Ce travail consiste notamment à trouver en soi un lieu dit «sécure», à l'investir, en lien avec la respiration. Je lui propose alors d'explorer son enfant à travers les différents canaux sensoriels.

C'est ainsi qu'après lui avoir demandé de fermer les yeux et de prendre quelques minutes pour se focaliser sur son point d'ancrage, je lui propose d'explorer et de découvrir Juliette grâce au monde sonore qui les entoure. Elle va ainsi focaliser son attention dans l'ici et le maintenant sur les sons produits par son enfant, sons liés à la sphère orale mais également ceux moins perceptibles comme

le mouvement d'une jambe sur le drap, la main qui vient toucher le barreau du lit. Séance après séance, je lui propose de rencontrer son enfant par l'intermédiaire des sens (odorat, toucher, vue).

### 3<sup>ÈME</sup> MOMENT : le plaisir partagé (Juliette, 6 mois)

#### PSYCHOMOTRICIENNE

Voyant que Juliette est éveillée, je propose à la maman un temps de jeu au tapis. Elle est réticente, ayant peur d'éventuelles régurgitations. Je la rassure, lui indiquant que nous sommes à distance du repas et que nous pourrions arrêter à tout moment si Juliette montre

anxiogènes. En revanche, elle se montre très intéressée par les hochets que je lui tends. J'invite la maman à choisir un jeu et à le proposer dans l'axe du corps de sa fille. Juliette le fixe intensément et l'attrape avec hésitation. La maman exprime son étonnement de voir sa fille si à l'aise et dans le plaisir de l'exploration. Elle s'installe plus confortablement et l'incite plus activement à saisir les petits objets. Elle participe de plus en plus à ces moments d'expérimentations sensorimotrices et s'autorisera à jouer avec Juliette au sol, sans ma présence.



des signes d'inconfort. Juliette participe à notre discussion en gazouillant et s'agite dans son lit.

La maman me demande d'installer sa fille au tapis : «J'ai peur de la faire tomber» me dit-elle. Au sol, Juliette ne semble pas effrayée par ce nouvel univers et recherche la présence physique de l'adulte en étirant régulièrement ses pieds. Elle montre une importante hypotonie axiale qui l'empêche de commencer les retournements et rend les déséquilibres encore

### PSYCHOLOGUE

Un autre temps sera dédié au travail sur les pensées. Les anticipations négatives chez la maman sont à la hauteur de son anxiété devant les vomissements et l'hypotonie axiale de Juliette. Ainsi, avant toute mise au sol de son bébé, elle nous rappelle les choses négatives susceptibles d'arriver à Juliette sur ce tapis, révélant ainsi l'ampleur de son anxiété. La prise de conscience progressive de cette anticipation lui permettra plus tard de nous dire en souriant : «Oui,

*je sais, elle n'a pas vomit sur le tapis depuis plusieurs séances mais je ne peux m'empêcher d'être inquiète*». Je lui propose par exemple de me dire les choses positives qu'elle pourrait observer chez son enfant une fois celui-ci au sol. Progressivement, elle va pouvoir imaginer «d'autres possibles» que les vomissements ou les chutes. Des idées alternatives positives vont apparaître dans son discours.

Ce travail de restructuration cognitive sera renforcé par l'observation des compétences de Juliette. L'accent sera mis sur les acquisitions de son enfant renforçant ainsi l'estime que la maman a d'elle-même dans son rôle de «bonne maman» et favorisant l'émergence de pensées positives à l'égard de son enfant. La maman va accepter progressivement le fait de se laisser surprendre par tout ce que Juliette peut lui montrer.

C'est par ce double regard et les allers et venus constants entre les observations de la psychomotricienne et celles de la psychologue qu'un travail «pas à pas» a pu se mettre en place autour de ce bébé et cette maman. Chaque professionnelle a su tirer partie des avancées et des compétences développées chez Juliette et sa maman par sa collègue. Chaque nouvelle intervention est venue compléter, renforcer, encourager ce qui avait été fait la séance précédente. Le travail autour du monde sensoriel est venu unir ces deux pratiques complémentaires et souvent indissociables dans une prise en charge chez le tout-petit de moins de deux ans. ■

- Céline Rousseau-Salvador  
Psychologue clinicienne  
Docteur en psychologie
- Marie Sommain Therain,  
Psychomotricienne

Service d'Hématologie  
et d'Oncologie Pédiatrique  
Hôpital A. Trousseau

## • 2 nouvelles fiches techniques



Le groupe Anti infectieux, piloté par le Dr Juliette Saulpic (Clinique E. Rist) a rédigé de nouvelles recommandations pour prendre en charge les colonisations à staphylocoque coagulase négative (SCN) des VVC. Cette fiche permet de savoir quand faire des hémocultures, et que faire des résultats.



Le groupe des pharmaciens, piloté par Christine Plard (pharmacien à St Camille) a synthétisé dans cette fiche les degrés émétisants des différentes chimiothérapies utilisées en hôpital de jour et les recommandations de prescription d'anti émétiques en fonction de chaque niveau.

Fiches téléchargeables sur le site du Rifhop à : [Outils du Rifhop / Fiches](#)

## • Travaux en cours

Les groupes de travail sont de plus en plus nombreux au Rifhop : allez voir le tableau de synthèse sur le site dans l'Espace Membres et vous en trouverez sûrement un qui intéressera votre pratique.

Voici une liste non exhaustive des projets susceptibles de voir le jour en 2014 :

- Une brochure à destination des infirmières libérales pour penser la prise en charge à domicile dans sa globalité et regrouper les fiches techniques concernant les principaux soins
- Une fiche Transfusions
- Une fiche Picc Line
- Une fiche Surveillance des VVC à domicile
- Une fiche : Harmonisation des accueils en CHP
- Plusieurs fiches Matériel en collaboration avec Paliped : aspiration, oxygénothérapie, aérosolthérapie, nutrition, installation et confort de l'enfant...
- Une plaquette professionnelle pour les éducateurs de jeunes enfants
- Une fiche Traçabilité de la douleur
- Une enquête rétrospective sur les prises en charge HAD

Merci aux professionnels qui continuent de s'impliquer dans ces groupes ! Sans eux, nous ne pourrions avancer...

## • Classeur de liaison : enquête et réajustements

Depuis sa création nous avons réalisé 4 enquêtes de satisfaction du cahier de liaison auprès des professionnels et des familles, sur deux périodes :

- de juillet à décembre 2012 auprès des professionnels avec 85 réponses obtenues
- de juin à octobre 2013 auprès des familles avec 101 réponses obtenues par téléphone.

Au vu des résultats nous avons réuni les professionnels concernés et proposés quelques changements pour simplifier le remplissage et le rendre plus pratique. L'on voit apparaître la place majeure des infirmières de coordination en centre de référence qui remettent le classeur de liaison dans plus de 50% des cas en prenant le temps d'expliquer son utilité et son contenu. Si vous êtes intéressés par les résultats, vous trouverez les 2 enquêtes complètes en ligne sur notre site à l'onglet : «Outils du Rifhop / Classeur».



### CHANGEMENTS POUR LA VERSION 2014 :

- Le contenant reste un classeur rouge classique, plus économique que la version blanche
- Les contacts sont mis dès le début avec une mise en évidence des coordonnées des coordinatrices du Rifhop.
- Un mémo médical première sortie permet de synthétiser le parcours de soin à court terme.
- Le mémo global paramédical reprend en détail l'organisation de la sortie et l'état clinique du jeune patient à la fin de chaque hospitalisation.
- Un cartouche Picc Line est rajouté sur la fiche VVC
- Un onglet spécial est créé pour les «Recommandations» et celui regroupant les anciennes «Pochettes» se nomme désormais : «Mes documents».
- Enfin, nous avons ajouté une fiche de «Don» pour les parents désirant nous aider..

Nous remercions à nouveau le laboratoire Chugai pour son soutien financier à l'impression.

