n°31
juin
2018

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

JOURNAL du RIFHOP

Les enfants ! ... À table !

Dossier alimentation

- Place de la diététicienne nutritionniste en oncologie pédiatrique
- Diététicien en HAD
- Auxiliaires de puériculture : un rôle clef
- Supports nutritionnels : comment choisir, dans quelle situation ?
- Nutri «AC» tion : parcours de soins nutritionnels à Trousseau
- Du changement dans l'assiette : projet AJA St-Louis
- Ateliers cuisine à Curie et à Gustave Roussy
- Margency : une offre alimentaire diversifiée
- Édouard Rist : cuisiner pour manger comme à la maison
- Régimes cétogènes, jeunes intermittents ou autres alimentations particulières : attention !
- Une oralité bien malmenée !

Le mot de notre nouveau Vice-Président

Chers membres du RIFHOP, chères toutes, chers tous, chers collègues, chers amis,

Quel honneur que vous m'ayez fait confiance par l'intermédiaire des voix de vos représentants au sein du COPIL du réseau ! Je vous suis très reconnaissant pour votre soutien. Ayant reçu l'unanimité des suffrages sans autre candidat déclaré, je me suis demandé dans quel guêpier je venais de me fourrer. Mais je le connais assez bien finalement ce réseau, faisant partie du bureau de l'association Rifhop-Paliped depuis plusieurs années. Et je prends petit à petit la mesure de la tâche immense que vous m'avez confiée depuis 2 mois avec l'aide bienveillante de notre Présidente Béatrice Pellegrino, de Daniel Orbach, vice-président sortant, et de Martine Gioia, coordinatrice centrale.
Je voudrais être le premier supporter de nos coordinateurs territoriaux : Marilyne Calandreau, Laurence Bénard, Laurianne Désille, Sabrina Lohézic, et Loïc Dagorne, dans l'excellent travail qu'ils réalisent au quotidien au service des enfants qui leur sont adressés pour un retour optimal à leur domicile. Cette mission princeps est totalement reconnue par notre tutelle, l'Agence Régionale de Santé. Nous sommes perçus comme une référence parmi les réseaux régionaux d'Île-de-France. Vous y êtes tous peu ou prou pour quelque chose et je vous en remercie sincèrement. Je n'oublie pas Lucie Méar, responsable très connectée de la communication, Marie-Laure Seron, secrétaire zélée, et Guénola Vialle, dynamique chargée de mission, sans lesquelles rien ne pourrait avancer.
L'équipe s'est étoffée d'un nouveau poste de coordinatrice en 2017 en la personne d'Isabelle Ambroise, et l'activité ne manque pas en hospitalisation à domicile et dans les centres de soins de suite et réadaptation. Elle est déjà source de contentement. Espérons que les financements suivront mais les signaux sont favorables.

suite page 2...

Édito, suite…

Notre chef d'orchestre, Martine Gioia, est à pied d'œuvre pour cette excellente feuille de route. Nous déplorerons son départ en 2019 mais je sais à quel point elle transmettra bienveillamment son flambeau à Céline Gilet qui nous viendra de l'unité de soins des adolescents / jeunes adultes de l'hôpital Saint-Louis. Je n'oublie pas toutes ces heures de bénévolat que nombre d'entre vous ont donné sans compter au service des enfants et des adolescents malades. Tant de choses ont été harmonisées. Merci ! Restez mobilisés.
Je compte défendre notre réseau dans cette période de disette financière pour faire valoir les actions déjà entreprises et les potentielles à venir. Il s'agit de ne pas rater le virage vers plus de modernité, y compris virtuelle, sans perdre le cœur notre métier.
Bien à tous,

Benoît Brethon, Vice Président de l'association Rifhop-Paliped, Hématologie & Immunologie Pédiatrique, hôpital Robert Debré, APHP

RETOURS

Un ÉNORME merci à nos amis golfeurs de Bussy Guermantes ! Cette 3ème compétition organisée par Nadine et Jean-Michel Gamard au profit du Rifhop a été un grand succès.
Sous le soleil, les sponsors et les participants ont permis de récolter 2600€ (1000€ de plus que l'an dernier !). L'équipe du Rifhop remercie particulièrement Décathlon Croissy Beaubourg, l'entreprise Leverger et Orpi / cabinet Gallieni, ainsi que tous les golfeurs. Cette somme va contribuer à la modernisation de notre équipement informatique (visioconférence, ...) pour 2018.

ANNONCES

SOINS PALLIATIFS CONGRÈS SFAP 2018

19 juin 2018

PARC CHANOT À MARSEILLE DU 19 AU 21 JUIN 2018.

LE THÈME SERA :
«DÉSIR ET DÉSIRS....UNE DYNAMIQUE EN SOINS PALLIATIFS...»

JOURNÉES PARISIENNES DE PÉDIATRIE

MATINÉE DU RIFHOP :
programme en cours d'élaboration

FACULTÉ DE MÉDECINE
105 BD DE L'HÔPITAL
75013 PARIS

05 oct 2018

Plus de photos de l'événement sur : https://www.facebook.com/rifhopien

JOURNÉE DES ENSEIGNANTS DU 06 FÉVRIER 2018

LES CANCERS DE L'ENFANT ET LE HANDICAP INVISIBLE *Résumé de l'intervention du Dr J. Grill*

En 2012, on estimait qu'un adulte sur mille était un survivant d'un cancer soigné à l'âge pédiatrique. C'est dire l'importance pour la santé publique et la société en général de ces affections qui restent la première cause de mortalité chez l'enfant après les accidents de la voie publique.

LES TUMEURS CÉRÉBRALES EN PREMIÈRE LIGNE

Les tumeurs cérébrales sont les tumeurs solides les plus fréquentes. L'effet de la maladie et des traitements sur le cerveau dépendent beaucoup de l'âge puisque le cerveau continue de matûrer durant toute l'enfance. Aucun traitement n'est anodin et leur combinaison peut parfois être plus délétère. Dans le médulloblastome par exemple, nous avons clairement démontré l'impact des facteurs peri-opératoire (hydrocéphalie et hypertension intracrânienne ou complications de la chirurgie) sur les difficultés cognitives des enfants et des adolescents. Certaines structures du cervelet comme le vermis et les noyaux dentelés sont particulièrement vulnérables. Aujourd'hui, on essaie d'aborder chirurgicalement ces tumeurs par de nouvelles voies d'abord pour ne pas endommager ces structures ou de faire de la chimiothérapie pré-opératoire pour diminuer la taille de la tumeur avant la chirurgie.

PLUSIEURS FACTEURS DE RISQUE

La radiothérapie est le facteur de risque de séquelles cognitives le plus fréquemment mis en cause chez les enfants atteints d'une tumeur cérébrale, et ceci d'autant plus que l'enfant est jeune. Le volume de cerveau irradié et la dose totale reçue vont expliquer la gravité de l'atteinte qui se trouvera décalée dans le temps. Peu de différence d'évolution des apprentissages sont effectivement notées les premières années mais ces problèmes deviennent constants après quelques années.
L'association d'une chimiothérapie haute-dose à une irradiation en potentialise les effets, bénéfiques sur la tumeur et délétères sur le cerveau adjacent. Certaines chimiothérapies par elles-mêmes comme le methotrexate peuvent entrainer des troubles cognitifs par une toxicité directe sur la substance blanche. Le terrain en lui-même, c'est-à-dire les anomalies génétiques constitutionnelles comme la neurofibromatose de type 1, peut jouer un rôle important sur la survenue de difficultés cognitives.
Enfin l'environnement de l'enfant joue un rôle majeur dans la récupération neurologique et la réadaptation. Dans une étude ancienne, nous avions démontré que les enfants de milieux favorisés perdaient moins de points de QI après le traitement de leur médulloblastomes par rapport aux enfants de milieux plus défavorisés.

UN CONCEPT COMPLEXE

Le handicap invisible échappe à un observateur non averti. On y rassemble : des difficultés relationnelles, des difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace, des pertes de mémoire et des difficultés pour initier et réaliser des actions. Tout cela influe insidieusement sur la vie quotidienne des enfants atteints. Parfois il existe des modifications de la personnalité, bouleversement de leur caractère et de leur comportement. Pour les professionnels et les familles concernés, les contrecoups de ces modifications sont mal explicités et font parfois l'objet de jugement à l'emporte-pièce. Vivre avec ses pertes et ses manques se révèle, pour la victime, difficile à communiquer: malentendus parfois insoupçonnés et révélateurs d'une vraie ignorance de la part de son entourage, multiples difficultés à obtenir la reconnaissance de ces situations de handicap réel. Si ce concept de handicap invisible est complexe, il ne peut être un prétexte pour en négliger sa réalité. Les handicaps invisibles les plus fréquents sont psychologiques (estime de soi), cognitifs (lenteur, mémoire, attention-concentration, troubles des apprentissages), visuels (acuité, champ, mouvements oculaires anormaux), auditifs (hypoacousie), articulatoires (parole et communication, dysarthrie, dysphonie).

TROUBLES VISUELS

La baisse de l'acuité visuelle n'est pas améliorable par des lunettes. Une baisse significative peut empêcher de voir au tableau. Les atteintes du champ visuel ont des impacts majeurs dans la vie quotidienne alors qu'ils sont difficiles à apprécier avant six ans. Il faut les connaître pour bien placer les enfants en classe. Les mouvements oculaires anormaux (secousses de type nystagmus lors de la poursuite oculaire) peuvent géner la lecture. Plus globalement, l'atteinte des régions postérieures du cerveau peut entrainer des difficultés à traiter le matériel visuel complexe (ex : cartes de géographie, figures géométriques). L'atteinte des régions frontales peut s'accompagner de difficulté à reconnaître les visages et les émotions.

TROUBLES COGNITIFS

Outre les troubles de la mémoire, et les troubles des fonctions exécutives (= effectuer des tâches), les troubles de l'attention ont un impact important sur la scolarité et se révèlent par une distractibilité, des difficultés à se fixer sur une tâche, de la fatigabilité et une charge mentale importante pour tous les apprentissages. Des interventions thérapeutiques éducatives ou médicales sont possibles.

LA FATIGUE est souvent rencontrée, mais mal appréciée et jamais mesurée. Ses causes habituelles sont la radiothérapie étendue (craniospinale), les chimiothérapies prolongées (>1an), la chimiothérapie à haute-dose ou la corticothérapie de longue durée. Elle dure souvent pendant au moins six mois après le traitement incriminé. La fatigue est multifactorielle (fonte musculaire, obésité, difficultés cognitives, troubles du sommeil). Pour en limiter les conséquences, il faut faire les rééducations sur le temps scolaire, alléger l'emploi du temps, avoir un double jeu de livres, ne pas forcément faire de dispense de sport.

LA PRÉVENTION des handicaps invisibles doit faire partie de la prise en charge de ces patients dès le début et la mobilisation des acteurs est l'arme la plus efficace contre le caractère inéluctable des séquelles chez un enfant atteint d'une tumeur au cerveau.

Dr J. Grill, Gustave Roussy

Les enfants !... À table !

Dans la vie «normale», sans maladie, se nourrir et nourrir nos enfants est une de nos préoccupations principales. Quel plaisir pour les parents de voir leurs petits finir l'assiette, en réclamer «Enko... ! », se lécher les babines et grandir harmonieusement !

Les enfants dont nous avons la charge en oncologie, sont hospitalisés régulièrement et souvent éloignés de la table familiale. Perte d'appétit, nausées, mucites, modification du goût, asthénie, ou au contraire sur-appétence due aux corticoïdes, toutes ces difficultés inhérentes aux traitements et/ou à la maladie cancéreuse elle-même, modifient considérablement leur rapport à la nourriture.

Ce qui se joue quotidiennement dans l'alimentation des enfants en traitement concerne tous les professionnels mais en première ligne les diététiciens nutritionnistes, et aussi les auxiliaires de puériculture, qui développent tous des trésors d'ingéniosité et de techniques, de régimes adaptés, de supports nutritionnels et d'outils de surveillance pour éviter la dénutrition. Amaigrissement et fonte musculaire ou au contraire oedèmes et prise de poids trop importants sont toujours des obstacles sur le chemin de la croissance harmonieuse et de la guérison sans séquelles. Sans compter les potentiels troubles de l'oralité observés chez les enfants et en particulier les tout-petits hospitalisés en secteur stérile.

Ce dossier n'est pas un catalogue des difficultés rencontrées, mais au contraire, une série de propositions pensées dans et pour tous les lieux de soins, y compris à domicile, avec en filigrane les notions de plaisir et de convivialité intimement liées à la nourriture, qui peuvent tout à fait trouver leur place dans un univers pas si «inhospitalier» que cela si l'on se penche sur toutes les initiatives présentées ici. Donnons la parole aux professionnels du soin nutritionnel. Si les points de vue énoncés ne font pas toujours consensus, ils ouvrent à la diversité et aux échanges entre les différentes structures de soin de notre réseau, ce qui fait toute sa richesse.

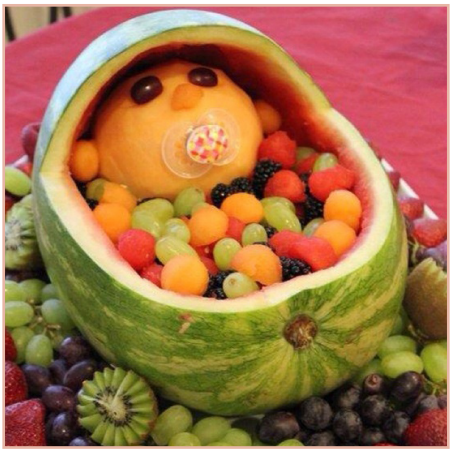
Lucie Méar, Rifhop

Place de la diététicienne nutritionniste

EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Connaissez-vous la différence entre un diététicien et un nutritionniste ?

La loi N° 2007-127 du 30/01/2007 qui modifie le Code de la Santé Publique fixe le point suivant :
Art.L4371-1 : « Est considéré comme exerçant la profession de diététicien toute personne qui habituellement dispense des conseils nutritionnels et, sur prescription médicale, participe à l'éducation et à la rééducation nutritionnelle des patients atteints de troubles du métabolisme ou de l'alimentation, par l'établissement d'un bilan diététique personnalisé et une éducation diététique adaptée (…) ».
Le terme « nutritionniste » est un qualificatif qui ne définit pas une profession. Ce qualificatif peut être utilisé par toutes les personnes (ingénieur, médecin, diététicien) ayant une formation en nutrition. Le diététicien nutritionniste est reconnu comme professionnel de santé en tant que rééducateur de santé (comme les infirmiers, les kinésithérapeutes, les orthophonistes…).



Nous sommes ce que nous mangeons

Durant ses 20 premières années de vie, l'être humain se développe de façon majeure. La croissance est un enjeu important de cette transformation. La nutrition est une des clés de ce développement. L'apport de nutriments (glucides, lipides, protéines) et de micronutriments (vitamines et minéraux) va permettre le développement de nos muscles, de notre squelette, plus précisément de notre stature, ainsi que de notre être dans sa globalité. Nous sommes ce que nous mangeons.
Se nourrir et s'hydrater sont des besoins primaires. C'est de la qualité de nos apports nutritionnels que dépendra notre santé future. Et ce sont durant nos premières années de vie que notre corps « bâtit » ce qu'il sera demain. C'est en permettant une croissance régulière sur le plan pondéral que la croissance staturale sera assurée.

Première enfance et puberté

L'allaitement maternel ou la prise de lait infantile, la diversification alimentaire avec l'adaptation des textures (mixées, à morceaux) constituent les premières étapes clés et déterminantes du début de croissance. Mal vécues, elles peuvent être à l'origine de troubles de l'oralité, voire de troubles du comportement alimentaire.

Par la suite, l'adolescence avec la puberté, passage de l'enfance vers le monde adulte, est également une étape importante et délicate. Les modifications corporelles, psychiques, sont rapides et parfois déroutantes. Là encore, la nutrition a un impact important. Une alimentation mal équilibrée peut provoquer une puberté précoce, des rondeurs mal vécues, des fractures (déficience en apport de calcium par exemple), des troubles du comportement alimentaire… La première enfance et la puberté, 2 moments clés du développement, nécessitent une particulière attention pour une alimentation adaptée et ajustée.

Mais que serait la nutrition sans le plaisir, celui que procurent tous nos sens? Une corvée tout au mieux. Le plaisir est essentiel pour assurer le développement de l'enfant. Le goût, l'odorat, la vue, le toucher, l'ouïe notamment, vont permettre dans les premières années de vie le «main-bouche», essentiel pour notre développement psychomoteur. Ces éléments soulignent l'importance d'une bonne nutrition et l'intérêt d'être accompagné par un diététicien nutritionniste durant ces étapes charnières, en particulier quand la maladie vient interférer avec le développement de l'enfant.

Quels risques en oncologie pédiatrique ?

Le premier risque est lié à la maladie en elle-même. Pour se développer la tumeur utilise les réserves de l'hôte, en muscles, en os et en tissus adipeux. Les besoins nutritionnels accrus du fait de la croissance, ajoutés aux consommations de la tumeur en elle-même provoquent une dénutrition globale. Le corps ne parvient plus à fonctionner et à se développer correctement. Cela engendre une perte de poids, et, si elle perdure, une cassure dans la courbe staturale de l'enfant.

Les seconds sont les traitements. Indispensables pour envisager la guérison de la maladie, ils impliquent malheureusement des effets secondaires à anticiper. La chirurgie demande une nutrition adaptée pour permettre une cicatrisation optimale. Les chimiothérapies et la radiothérapie, peuvent provoquer des dysgueusies (ou troubles du goût), une inappétence, des nausées, vomissements, diarrhées etc… Là encore le diététicien nutritionniste peut apporter son expertise afin d'accompagner au mieux l'enfant et ses parents et ainsi en limiter les effets.

Expertise et conseils

Certains régimes particuliers peuvent être mis en place dans des cas très précis. Ils seront alors prescrits par les médecins et mis en œuvre par les diététiciens nutritionnistes (régime dit «protégé» par exemple, contrôlé en certains nutriments, …).
Les enjeux nutritionnels en onco-pédiatrie sont donc considérables. Notre défi est d'assurer la croissance de l'enfant en le préservant de troubles psychomoteurs, de l'oralité, de troubles du comportement alimentaire tout en maintenant le plaisir de la table et le moment convivial du repas en famille, indispensable !

Le diététicien nutritionniste dispense des conseils diététiques à l'enfant et ses parents, en fonction de son état nutritionnel, de son âge, des spécificités de sa maladie et de ses traitements, tout en préservant au mieux sa croissance et son état de santé futur. En collaboration avec les médecins, il apporte son expertise quant au choix des supports nutritionnels (nutrition artificielle, complémentation orale).

Le diététicien nutritionniste est l'expert en nutrition qui s'inscrit dans un travail d'équipe pluridisciplinaire indispensable pour permettre la prise en charge globale du patient en cancérologie pédiatrique et optimiser ainsi les effets des traitements définis par les hémato-onco pédiatres.

C. Aladenise,
diététicienne nutritionniste,
Département de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy,
Unité Transversale de Diététique et Nutrition, DISSPO
et le groupe des diététiciennes du Rifhop

Auxiliaires de puériculture : UN RÔLE CLEF

En service d'hématologie, l'auxiliaire de puériculture a un rôle clé dans l'alimentation des enfants hospitalisés.

Connaitre l'enfant

Dès l'arrivée de l'enfant dans le service, elle recueille toutes les informations utiles sur son alimentation : suit-il un régime particulier, a-t-il des allergies ou des aversions alimentaires, quelles sont ses habitudes et ses goûts... ? L'enfant aura à sa disposition une feuille quotidienne de choix des menus. Cela lui permet, avec ses parents, de choisir parmi une liste d'aliments et de composer un repas selon ses préférences. La participation de l'enfant est alors recherchée et encouragée afin de favoriser la prise alimentaire. Selon l'âge et les habitudes du patient, le matériel adéquat sera mis à disposition : chaise haute, ou transat.

Sécuriser

Une fois le diagnostic posé, et le traitement débuté, de nombreuses règles sont instaurées et les apports extérieurs sont restreints afin de garantir à l'enfant la meilleure hygiène alimentaire possible. Les fruits apportés de l'extérieur, par exemple, devront être d'abord décontaminés dans de l'eau de javel par nos soins avant d'être donnés aux enfants, ou bien les gâteaux achetés en grande surface devront être en conditionnement individuel. Toutes ces contraintes seront également expliquées à l'enfant et à ses parents par les diététiciennes du service.

Des enfants affamés permanents

En hématologie, les enfants reçoivent des traitements qui peuvent jouer un rôle sur la perception des goûts, l'odorat et nécessitant parfois un régime spécial. La corticothérapie est un des traitements qui nécessite un régime pauvre en sel et en sucre, car elle peut provoquer un diabète, de l'hypertension et des œdèmes. Elle augmente également l'appétit des enfants et provoque généralement beaucoup d'incompréhension et de frustration pour l'enfant, qui a très faim et se retrouve contraint de ne manger qu'aux heures des repas et sans sel et sans sucre.

Il est souvent difficile pour l'enfant de comprendre l'intérêt de ce régime et nos refus de lui donner des aliments salés et sucrés à toutes heures de la journée. Notre rôle ici est donc d'expliquer à l'enfant et à sa famille la nécessité de respecter ce régime le temps de la corticothérapie, tout en essayant au maximum de trouver des compromis.

Le petit-déjeuner et le goûter restent inchangés et les enfants peuvent ainsi manger ce qu'ils souhaitent en quantité raisonnable. Lorsque l'attente est trop longue pour eux, il est possible de leur proposer une petite collation allégée en sucre même si ce n'est souvent pas le genre de proposition qu'ils auraient souhaité… Notre rôle est aussi de rester ferme et de veiller au bon respect de ces consignes par les enfants et leur famille.

D'autres enfants sans appétit

A contrario, certains enfants perdent l'appétit, ont la perception des goûts et l'odorat modifiés ou ont régulièrement la nausée à cause de la chimiothérapie. Dans cette situation, notre rôle est de favoriser l'alimentation dite « plaisir » afin de préserver les fonctions de l'appareil digestif, continuer à stimuler l'oralité et prévenir la perte de poids. La prise alimentaire de ces enfants est encouragée, et leurs envies sont respectées tant que les aliments demandés sont compatibles avec leur traitement. Dans ce cas, les enfants mangent ce qu'ils souhaitent à toutes heures de la journée, même si l'auxiliaire de puériculture continue à proposer les repas selon le rythme habituel de la journée. Les parents ont également un rôle important pour encourager l'enfant à manger et chercher avec nous les solutions et les propositions les plus adaptées.

L'auxiliaire de puériculture assure un accompagnement singulier et personnalisé selon l'état général de l'enfant et le régime prescrit. Elle doit alors s'adapter en permanence aux situations afin de pouvoir soutenir l'enfant dans ses efforts et rassurer les parents.

M. Lacroix
Auxiliaire de puériculture
Service hématologie-immunologie
Hôpital Robert Debré

Choisir un support nutritionnel Tableau d'aide à la décision

	Important	Faible	Indice de pondération
« Risque nutritionnel » élevé	G ou NP	SNG	3
Localisation ORL	G ou NP	SNG	3
Risque anesthésique	SNG ou NP	G	2
Aplasie longue et sévère	SNG ou NP	G	2
Vomissements	NP	SNG, G	2
ATCD d'infection de KTc	G ou SNG	SNG	2
Anxiété / SNG, reflexe nauséeux...	G ou NP	SNG	2
Diarrhée profuse	NP	SNG ou G	2
Impact de la cicatrice	SNG ou NP	G	1
Durée du traitement prévu	> 6 mois : G ou NP	< 6 mois : SNG	1

SNG : Sonde Naso Gastrique
G : Gastrostomie
NP : Nutrition Parentérale

Support nutritionnel : QUE CHOISIR, DANS QUELLE SITUATION ?

Combattre la dénutrition

Beaucoup des patients que nous prenons en charge en onco-hématologie pédiatrique sont dénutris et ont, ou auront besoin de nutrition artificielle

à un moment ou un autre de leur traitement. Les causes de dénutrition sont chez eux multiples : la maladie cancéreuse qui peut être inductrice de cachexie, la toxicité des traitements (vomissements, mucite, anorexie) et les hospitalisations prolongées avec des régimes ne correspondant pas toujours aux goûts de l'enfant. La dénutrition est par ailleurs reconnue comme un facteur pronostic majeur dans la tolérance au traitement, le confort, la qualité de vie et la durée de survie des patients en phase de traitement non curatif. Tous les moyens dont nous disposons sont donc à utiliser rapidement pour optimiser l'état nutritionnel des enfants.

Choisir la nutrition artificielle la mieux adaptée

Certaines équipes, font le choix de poser des gastrostomies d'emblée, dans le même temps opératoire que la pose de voie veineuse centrale, afin de débuter rapidement une nutrition entérale de support. D'autres attendent que la dénutrition soit avérée avant de prendre des mesures de renutrition agressives.

Nous nous sommes interrogés sur les avantages et les inconvénients des différentes techniques de nutrition artificielle et avons tenté de définir une grille d'aide à la décision qui nous permettrait de choisir au mieux la nutrition adaptée à chaque patient.

Si des prestations diététiques de qualité ne suffisent pas...

Comme nous l'avons vu à plusieurs reprises dans ce numéro, les initiatives qui poussent à l'amélioration de la qualité des prestations diététiques – autrement dit, à faire manger les enfants par tous les moyens disponibles à l'hôpital – sont nombreuses, le personnel faisant preuve d'une créativité fantastique. Par ailleurs, l'acquisition de souplesse dans les règlements intérieurs des services facilitant l'apport de nourriture adaptée aux enfants hospitalisés est une piste dont l'exploration est indispensable dans l'hôpital de 2018. Quand ces mesures s'avèrent insuffisantes, il nous reste 4 moyens médicaux pour lutter contre la dénutrition :

Les compléments nutritionnels oraux *(voir fiche Rifhop page 10)*

Moyen le plus facile, naturel et sans danger, mais dont l'ingestion est limitée par les vomissements, le sentiment de satiété rapide, la lassitude de l'enfant, l'absence d'appétit et la mucite.

La nutrition par sonde naso gastrique

Elle respecte les fonctions physiologiques de digestion et d'absorption, permet une nutrition continue sur le nycthémère* ou simplement nocturne, passive et indolore. Elle permet en outre l'administration des traitements «oraux» par la sonde, autorise la poursuite d'une alimentation orale, mais nécessite la pose répétée d'une sonde parfois traumatisante et anxiogène, douloureuse en cas de mucite, très désagréable en cas de vomissements. Le maintien de cette sonde visible par tous et potentiellement source de difficultés de déglutition peut être difficile sur le long cours.

La nutrition par gastrostomie conserve elle aussi les fonctions physiologiques de digestion et d'absorption mais nécessite un geste chirurgical réalisé sous anesthésie. Elle a cependant l'avantage d'être le plus souvent très bien tolérée, et de permettre une nutrition nocturne ou continue totalement indolore et passive, avec l'apport de volumes suffisants, qui peuvent s'ajouter à une alimentation «plaisir» par la bouche dépourvue de tout stress ou inconfort. Elle peut parfois, être source de douleurs ou, en particulier en cas d'aplasie prolongée, d'infection locale. Elle empêche certaines activités (natation…) et peut laisser, après son retrait, une cicatrice parfois inesthétique.

La nutrition parentérale sur voie centrale totalement artificielle, source potentielle de troubles métaboliques (hyperglycémie, cytolyse hépatique, …), d'infection du cathéter, mais permet une nutrition nocturne ou continue totalement indolore et passive, indispensable dans les dénutritions sévères ou en cas de vomissements incoercibles.

Notre outil d'aide à la décision *(voir page ci-contre))*

Si l'apport de compléments alimentaires doit être systématique chez tous les enfants soignés pour cancer, le choix entre les 3 autres techniques : sonde naso-gastrique (SNG), gastrostomie (G), ou nutrition parentérale (NP), dépend de chaque enfant et de chaque situation clinique et thérapeutique. Nous vous proposons ici un tableau d'aide à la décision, avec un indice de pondération qualifiant l'importance du critère, fondé sur nos expériences cliniques et sur les données de la littérature, qu'il conviendra de valider ultérieurement.

Drs J. Saulpic (Clinique Edouard Rist, FSEF), et Karine Garcette (gastro-pédiatre, Hopital Trousseau)

**alternance d'un jour et d'une nuit correspondant à un cycle biologique de 24 heures*

Diététicien en hospitalisation à domicile (HAD)

Tout enfant admis en HAD peut bénéficier d'une prise en charge nutritionnelle spécifique. Le diététicien d'HAD intervient, sur prescription médicale, à la demande du médecin hospitalier ou du médecin coordonnateur de l'HAD.

Différents régimes

Une prise en charge diététique est parfois initiée dès l'admission en HAD si un régime spécifique a déjà été mis en place par l'hôpital référent ou au cours du séjour en HAD dès lors que les puériculteurs/trices (ou tout autre professionnel) identifient un besoin ou une problématique en lien avec l'alimentation.

Lors de la prise en charge d'un enfant d'hémato-oncologie, le traitement spécifique s'accompagne de mesures complémentaires d'ordre hygiéno-diététique. Celles-ci sont prescrites à l'hôpital et appliquées par le personnel hospitalier. Aussi la préparation d'un repas pauvre en sel et en sucre du fait d'une corticothérapie ou la mise en place d'une alimentation protégée sont scrupuleusement respectés sans difficultés. Une baisse des apports nutritionnels est rapidement détectée et compensée.

Lors du retour à domicile, la mise en place de ces différents régimes peut s'avérer difficile pour le parent qui doit en assumer la charge ; le diététicien d'HAD intervient alors pour apporter une aide et adapter les conseils à la réalité singulière de chaque domicile.

Diététicien en HAD : pour quels objectifs ?

Malgré la maladie, l'enfant doit être en mesure de poursuivre sa croissance. Le suivi de son état nutritionnel tout au long de l'HAD est essentiel. À la maison, le diététicien, grâce à une enquête alimentaire, évalue les apports alimentaires de l'enfant, s'assure qu'ils sont en adéquation avec ses besoins nutritionnels et réajuste l'alimentation quand cela s'avère nécessaire.
Un de ses objectifs est de lutter contre la dénutrition en adoptant la bonne stratégie nutritionnelle : enrichissement de l'alimentation, compléments oraux, nutrition entérale en cas d'échec des supplémentations.
Un autre objectif est de limiter et/ou d'éviter les complications médicales en lien avec l'alimentation : risque infectieux dans le cas d'une alimentation protégée mal conduite, complications de la corticothérapie en cas de régime trop riche en sel ou en sucre, retard ou arrêt de croissance en cas d'alimentation insuffisante. Le diététicien de l'HAD aide l'enfant et sa famille à suivre les consignes diététiques adaptées à la situation rencontrée.

Son rôle est également d'aider les parents à s'autonomiser dans la réalisation de repas adaptés aux contraintes de régime. Le diététicien réexplique, ajuste, modifie au cas par cas les conseils alimentaires pour les rendre réalisables et acceptables au domicile en tenant compte de la singularité de la famille, de l'habitat, de l'environnement, des possibilités financières : proposer d'adapter une recette de tarte aux pommes dans le cadre d'un régime contrôlé en sucre et en sel, enrichir en calories la recette familiale de gratin dauphinois, encourager la consommation de crudités dans le régime protégé en respectant les consignes de nettoyage des végétaux pour un meilleur équilibre alimentaire, faciliter les achats en conditionnements familiaux dès que possible pour une meilleure gestion du budget.

Il veille autant que possible à ce que l'alimentation soit vécue par l'enfant et sa famille comme un moment agréable du quotidien, un moment de convivialité, de partage et ce, malgré les contraintes imposées par la maladie. Ce sera par exemple de répondre au souhait de l'enfant de manger un repas type «fast-food» avec hamburger-frites «maison» dans le respect du régime protégé.

Diététicien en HAD : s'adapter

S'adapter au domicile

Il s'agit de savoir s'adapter à chaque domicile : taille, équipement, composition de la famille, moyens d'approvisionnement, capacités financières, habitudes alimentaires, et savoir-faire culinaire. Il est important de s'appuyer sur cette dernière compétence et de la valoriser (il consomme difficilement la viande, le poisson ou les œufs; la maman va les lui proposer sous forme de brick et de tajine plus acceptable pour l'enfant). Respecter le seul moyen naturel qu'il reste aux parents pour soigner leur enfant, l'alimentation, est un objectif essentiel du diététicien en HAD.

S'adapter à l'état de l'enfant

Tout au long de la prise en charge, l'enfant peut rencontrer des complications cliniques ayant un impact sur son alimentation : dysphagie/odynophagie liée à des mucites, troubles digestifs (nausées, vomissements, dégoût alimentaire), problème lié au transit (diarrhée, constipation), pouvant entrainer une perte d'appétit et/ou une perte de poids. L'intervention du

diététicien à domicile vise à pallier ces complications en proposant des solutions adaptées au problème alimentaire rencontré. Ce sera inciter au fractionnement des prises alimentaires sur l'ensemble des 24 heures pour augmenter la consommation alimentaire journalière (voire favoriser le grignotage), adapter la texture de l'alimentation pour faciliter la phase de déglutition en cas de problème de bouche (texture lisse et onctueuse), jouer sur la température des aliments proposés (température froide qui génère moins d'odeurs), ou dans le choix des aliments pour limiter les dégoûts alimentaires.

Lorsque les besoins nutritionnels ne sont pas satisfaits, l'alimentation courante est enrichie : les fraises se transforment en fraises-sucre-chantilly, la banane en banana split, les pâtes au beurre en pâtes à la carbonara et les épinards en gratin béchamel.
Si les apports sont insuffisants la mise en place d'une complémentation orale s'avère nécessaire mais elle est suivie au plus près par le diététicien qui réévalue leur prise réelle et adapte les textures et les goûts («J'en ai marre du chocolat, t'en as pas un autre ? », « Je veux plus de tes boissons lactées ! Ok, ça te dirait d'essayer des jus ? »)

Le diététicien accompagne également l'enfant et ses parents dans la mise en place, le suivi et l'acceptation de la nutrition entérale lorsque l'alimentation per os ne suffit pas à couvrir les besoins nutritionnels. Ce travail se fait en étroite collaboration avec les puériculteurs/trices pour la partie technique, cela permet parfois une explication en deux temps, nécessaire à la bonne compréhension. De plus, en calculant les apports caloriques oraux restants, le diététicien de l'HAD est un excellent partenaire pour argumenter la diminution puis l'arrêt de la nutrition entérale.
Enfin, dans le cadre de soins palliatifs, sans objectif nutritionnel, le diététicien est présent pour écouter, soutenir, accompagner et améliorer autant que faire se peut le confort de vie de l'enfant sur le plan de l'alimentation : il s'agit là de proposer « une alimentation plaisir ».

Diététicien en HAD : et en pratique ?

Au contact des familles

Des visites sont programmées au domicile à un rythme qui varie selon les besoins de chaque enfant. Ces visites sont l'occasion de mesurer la capacité de l'enfant et sa famille à passer des conseils diététiques théoriques sur le papier à la mise en place pratique dans la vraie vie. Le succès de ces visites réside dans la capacité du diététicien à être accueilli au cœur des familles, à établir une relation de confiance plus propice aux échanges, à être à l'écoute. L'enfant et sa famille doivent être en mesure de poser librement leurs questions, de partager leurs inquiétudes, leurs difficultés en rapport avec l'alimentation. Le diététicien y apporte les réponses les plus individuelles et appropriées à l'environnement familial. Tout au long de la prise en charge, des consultations téléphoniques, des échanges de mail auront aussi lieu pour assurer le suivi, encourager et rassurer les enfants et leur famille. Le diététicien se tient disponible pour répondre aux questionnements des parents ou de l'enfant selon son âge.

Au contact des soignants

Parce ce que l'HAD est une structure hospitalière où les échanges entre professionnels sont indispensables pour assurer la qualité des soins, le diététicien participe aux staffs pluridisciplinaires sur les unités de soins et échange régulièrement avec les puériculteurs/trices en charge de l'enfant et le médecin coordonnateur. De plus, par ses liens avec les diététiciens des centres de références (échanges téléphoniques ou mail) le diététicien HAD coordonne le soin diététique en remontant les informations importantes et pertinentes pour un meilleur suivi et pour garantir la continuité des soins.

Diététicien en HAD : une nécessité

Sortie du cadre bien réglé de la prise en charge diététique hospitalière, la préparation d'un repas à la maison pour son enfant suivi en hémato-oncologie, peut s'avérer difficile. Le «bien manger» est poussé à l'extrême avec de nombreuses limitations et des interdits. Maintenir des apports caloriques, un régime et le plaisir de la table, n'est pas chose simple. Le parent veut régaler son enfant malade mais doit aussi respecter la consigne médicale. Le diététicien en HAD aide alors les parents à concilier ces injonctions qui semblent paradoxales lors du retour à domicile en adaptant les ressources qui font sens dans chaque foyer.

M.Blanchard, diététicienne HAD APHP
Dr D.Avran, pédiatre HAD APHP

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 : 07/06/2018
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Comité de rédaction

Juliette Saulpic, pédiatre à Edouard Rist
Valérie Souyri, cadre hygiéniste à Robert Debré
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Nouvelles fiches Rifhop

Du groupe de travail : Pratiques alimentaires

Consultation Diététique

Compléments nutritionnels
Conseils pratiques
Fiche pour les Parents
Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

ALIM 07

A- LES COMPLÉMENTS NUTRITIONNELS : C'EST QUOI ?

B- QUAND LES DONNER ?

C- COMMENT LES DONNER ?

D- COMMENT LES CONSERVER ?

CONSULTATION DIÉTÉTIQUE

Insérée dans le classeur de liaison des enfants

ALIM 07

Fiche Compléments Nutritionnels Oraux à destination des parents à télécharger sur : http://www.rifhop.net/outils

La version 2 réactualisée de la fiche **ALIM 01** (alimentation protégée) est en cours de réécriture

Nutri «AC» tion : Parcours de soins nutritionnels

Le Service d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de l'hôpital Trousseau prend en charge des enfants pour primo-diagnostic de cancer qui sont tous à risque de dénutrition.

Afin d'améliorer la prise en charge nutritionnelle au sein d'une équipe pluridisciplinaire, une réflexion multi professionnelle a été menée pour rédiger une procédure intitulée : Support nutritionnel en hémato-oncologie pédiatrique. Ce protocole décrit le parcours de soins nutritionnels des enfants hospitalisés afin d'optimiser leur prise en charge, en améliorant la reconnaissance et la prévention de la dénutrition dès l'arrivée du patient. Ce document de 20 pages étant inadapté à une diffusion large, un document simplifié sous forme de triptyque intitulé NUTRI «AC»TION a été élaboré. Cet outil s'adresse à tous les professionnels intervenants dans le parcours de soins nutritionnels dans le service. L'intitulé NUTRI «AC»TION et le format ont été pensés pour que l'outil puisse être personnalisable et utilisable dans d'autres spécialités.

NUTRI « AC »TION est constitué de 3 volets décrivant les 3 étapes du séjour hospitalier d'un enfant :

1. Arrivée du patient
2. Pendant l'hospitalisation
3. À la sortie

À chacune de ses étapes, les rôles de chaque professionnel (AP/AS, IDE, IPDE …) sont décrits selon 3 modalités :

Qui ? : quel professionnel est concerné ?
Fait Quoi ? : quelles sont les actions à mener ?
Où ? : quel outil est utilisé ? où tracer l'action menée ?
À ces 3 modalités, est ajoutée la notion de temps : Quand ?

Sur les autres volets on trouve un mémo sur le dépistage de la dénutrition ainsi que les numéros de téléphone et logiciels utiles. La procédure a été validée par le CLAN du groupe hospitalier et a fait l'objet de plusieurs communications (CLAN GH et CLAN central). NUTRI «AC»TION a pour objectif de favoriser l'intégration d'une prise en charge nutritionnelle responsable et partagée par tous les métiers impliqués autour de la prise en charge du patient hospitalisés.

L. Guérineau et B. Merle,Service diététique, Hôpital Trousseau

Activités Nutrition à l'Institut Curie

Chez les AJA

- 1 atelier cuisine tous les jeudis soirs (crêpe, croque-monsieur, raclette, pizza…) moment convivial qui rassemble les patients, les proches et les soignants
- 1 atelier cuisine avec un chef cuisinier extérieur qui propose de travailler autour d'une recette avec des produits bio de saison pour montrer qu'on peut se faire plaisir simplement (financé par l'association Petits Princes) ex : brochette de fruits, burger, légumes anciens…
- Tous les mercredis soir association « On Est Là », groupe de parole entre les patients actuels des AJA et d'anciens patients avec 1 psychologue pour échanger, suivi d'un repas convivial entre les jeunes
- Ateliers avec l'association Princesse Margot, variable mais parfois autour de la cuisine ex : pop cakes

En pédiatrie

- Atelier pâtisserie tous les mercredis matin (crêpes, cookies, gâteaux, ...) dégustés ensuite au moment du goûter
- Moment pour apprendre, se réconcilier avec la nourriture
- 1 intervenant extérieur, traiteur « La Poésie des sens » financé par l'APAESIC, 10 ateliers cuisine dans l'année
- Ateliers crêpes réguliers
- Jeux symboliques (dinette, faux aliments) pour réconcilier aussi avec la nourriture.

C. Dewavrin, Diététicienne
Département SIREDO, Institut Curie

Du changement dans l'assiette

Projet pour améliorer le quotidien des adolescents hospitalisés

Tel est le défi à l'hôpital Saint-Louis ! Cette idée émane d'un partenariat entre l'association Princesse Margot, Bristol-Myers Squibb avec les services d'hématologie AJA, restauration et diététique. À la rentrée 2018, un projet d'amélioration de la prestation alimentaire sera proposé aux adolescents hospitalisés.

Arguments

Des enquêtes de satisfaction nationales ont montré que des efforts restent encore à fournir sur les repas à l'hôpital. En effet, l'HAS indique que moins d'un patient sur deux juge la qualité et la variété des repas servis comme bons ou excellents (enquête e-satis 2017). De plus l'hospitalisation, indépendamment de la pathologie, est reconnue comme un facteur de dénutrition. L'état nutritionnel participe à la réussite du traitement et à la qualité de vie du patient. L'amélioration de l'offre alimentaire peut être un levier pour augmenter la prise alimentaire, limiter la dénutrition, lutter contre le gaspillage alimentaire et améliorer le bien-être des adolescents hospitalisés.

Un chef cuisinier dans le service

En pratique, notre projet porte sur la modification des déjeuners hospitaliers. Un choix alimentaire différent, adapté aux goûts des adolescents, sera proposé pour répondre à leurs attentes (pizza, frites..). Pour nous aider dans cette démarche, le célèbre chef cuisinier Grégory Cohen imaginera un jour par semaine deux plats élaborés spécifiquement pour les patients du service avec les contraintes qu'impose le régime protégé.
Autre défi, le projet doit être réalisé à coût constant avec un budget de 2.13 € pour le déjeuner (dont 1.40 € pour le plat principal) correspondant au coût moyen du repas pour les matières premières. Outre l'aspect gustatif, l'aspect visuel sera également pris en compte. Un travail sur la présentation des plats sera effectué par les aides-soignantes du service (remise en assiette, vaisselle adaptée).

Au-delà de la « nutrition »

Il est important de ne pas réduire l'alimentation à son simple aspect nutritionnel puisqu'elle va au-delà de l'acte thérapeutique. Il convient donc de prendre en compte les dimensions identitaire, culturelle, hédoniste et conviviale qui s'articulent autour du repas, nécessaires au bien-être du patient pour rendre l'hospitalisation plus agréable. Elle doit autant que possible rester un élément de plaisir malgré le contexte hospitalier et les traitements.

Ce type de projet nécessite une étroite collaboration entre les différents intervenants hospitaliers, notamment les personnels de cuisine et les aides-soignantes, ainsi que les partenaires associatifs et de la société civile. C'est grâce à l'investissement de tous ces acteurs, mais également à l'intérêt porté par ces jeunes patients aux questions de nutrition et de diététique que le succès sera au rendez-vous.

C. Grangé,
Diététicienne- Nutritionniste,
Service hématologie AJA,
Hôpital St-Louis

Atelier cuisine à Gustave Roussy : C'est tout bon !

L'atelier cuisine existe depuis plusieurs années dans le service, il a lieu un vendredi matin sur deux, dans la salle à manger. C'est l'occasion pour les enfants de 2 à 12 ans (et parfois plus grands) de se retrouver autour de l'élaboration d'une recette et de sa dégustation.
Mesurer, mélanger, façonner, goûter (chaque ingrédient), permet aux enfants de se ré-approprier le plaisir de faire à manger, d'aborder l'alimentation de manière ludique, et de faire sens. Partager le gâteau, la tarte ou le cookie que l'on a fait et le distribuer à tous fait partie d'un moment important de l'atelier : celui où les « petits chefs » sont à l'honneur !
C'est aussi un réel moment de convivialité lors duquel les parents participent spontanément, s'échangent des recettes, mettent la main à la pâte. C'est enfin faire le lien avec le quotidien car effectivement l'enfant et le parent sont en interactions dans une activité retrouvée « comme à la maison ».

É. Cuguen,
Éducatrice de jeunes enfants
Département du cancer de l'enfant et l'adolescent, G. Roussy

Margency : une offre alimentaire diversifiée

POUR STIMULER L'APPÉTIT DES PATIENTS

À l'Hôpital d'enfants de Margency, nous accueillons en moyenne chaque année 90 enfants dans les unités d'oncohématologie et de post greffe. Ces patients sont originaires pour la majorité de la région Île-de-France, mais aussi des DOM TOM et parfois de l'étranger. La durée moyenne de séjour est de 6 mois mais peut aller jusqu'à un an, voire plusieurs années pour certains patients post greffe. Il est important pour nous de prendre en compte ces critères dans notre prise en charge globale du patient afin de leur faire traverser cette épreuve d'hospitalisation dans les meilleures conditions possibles.

Contraintes multiples

Nous nous efforçons d'assurer une prise en charge nutritionnelle optimale mais aussi et surtout de favoriser une oralité souvent malmenée, chez des patients parachutés parfois loin de chez eux.
Devant cette population hétérogène, nous sommes confrontés à une grande disparité de pratiques et croyances alimentaires, souvent solidement enracinées. Le dépaysement peut être complet ! Nous avons de multiples anecdotes telles que pâté ou sardines au petit-déjeuner ou encore soupes chinoises…Ce qui est loin du petit déjeuner traditionnel servi dans nos hôpitaux. De plus, la maladie et le traitement perturbent le lien à l'alimentation de plusieurs façons : apparition d'anorexie, d'intolérance physique transitoire, altération du goût, nécessité de régimes (= interdits) imposés. La prise en compte des goûts, des aspects psychologiques et sociaux sont essentiels à l'acceptation du nouveau mode de vie imposé et non choisi, lié à la vie dans l'établissement. Ce sont de réelles contraintes avec un système de restauration collective hospitalière traditionnel.

Les atouts du « self »

Depuis plusieurs années déjà, les patients du service d'oncohématologie disposent d'un self. Cela permet d'offrir un large choix d'aliments et de préparations afin de satisfaire au mieux les préférences alimentaires de nos patients, leurs envies de l'instant, et de pouvoir adapter leur menu à l'appétence du moment et aux effets secondaires de la chimiothérapie (mauvais goût dans la bouche, adaptation des portions à l'appétit, adaptation des textures...). Nous proposons, pour les deux repas principaux, un choix multiple pour les différents composants du menu en y incluant régulièrement des plats « exotiques » comme par exemple le chili qui avec son association haricots rouges-riz est très prisé par nos patients. Nous privilégions la qualité en favorisant les préparations maison ainsi que la variété en disposant d'une liaison chaude qui nous permet de servir des plats comme

©Y. Berbère @ The eyes of children around the world

par exemple les frites, indispensable dans un menu destiné aux enfants ! Concernant le petit déjeuner et le goûter, nous mettons à disposition un large choix d'aliments sous la forme d'un buffet. Les patients peuvent aussi disposer de viennoiseries le dimanche et les jours fériés ou bien de crêpes, gaufres ou beignets de fabrication maison.

Plaisir et convivialité

Durant les périodes de vacances, nous organisons des goûters et repas à thème, choisi par les patients. Le dernier en date fut un repas « Kebab ». Le service diététique travaille alors en collaboration avec l'équipe éducative, qui en cette occasion, va adapter la déco de la salle à manger au thème choisi avec les confections réalisées par les enfants lors d'ateliers arts plastiques.
L'objectif est de redonner aux patients le plaisir de manger en les impliquant le plus possible. Durant les mois d'été, nous organisons aussi des barbecues dans le parc entourant l'hôpital. Nous mettons tout en œuvre pour que le repas ne soit plus une contrainte mais un moment de convivialité et de partage. Nous privilégions la prise de repas en salle à manger dans la mesure du possible en fonction de l'état clinique du patient.

Cuisiner à la Maison des parents

Malheureusement, ces adaptions ont leurs limites et nous ne pouvons pas prendre en compte et satisfaire l'ensemble des habitudes alimentaires de nos patients. Or, il est rassurant et réconfortant pour un patient de pouvoir déguster un plat familial. Pour ce faire, les parents qui sont logés à la Maison des parents ont la possibilité de préparer des repas pour leur enfant dans la cuisine de celle-ci, ce qui permet le maintien des habitudes alimentaires et surtout de conserver une identité familiale et culturelle.

Apporter de la nourriture

Et pour les autres, me direz-vous ? Et bien depuis l'année dernière nous autorisons l'apport de nourriture venant du domicile. Pour cela, nous avons écrit une procédure qui décrit les mesures d'hygiènes à respecter à la fois par les parents, mais aussi au sein du service par les personnels soignants et éducatifs, ainsi qu'un livret à destination des familles. Cette autorisation administrative et médicale a permis de répondre à un réel besoin des patients et de leurs familles.

© M. Ozcelik @ The eyes of children around the world

Pour exemple, nous avons actuellement un adolescent d'origine sri lankaise qui ne souhaite manger que les plats préparés par sa maman aux saveurs bien marquées. Nous n'avons pas la possibilité de satisfaire ce profil de patient avec notre prestation restauration. Sans cette offre, il aurait beaucoup moins bien mangé et aurait probablement bénéficié d'une nutrition entérale pour

conserver un bon état nutritionnel, indispensable pour optimiser sa prise en charge thérapeutique. Nous espérons ainsi permettre aux enfants de conserver leurs identités culturelles et familiales dans cet environnement hospitalier si étranger et hostile à leurs yeux.

Cuisiner dans le service

Nous sommes aussi confrontés aux problématiques des patients hospitalisés dans l'unité post greffe. Ils arrivent très souvent avec une perte d'appétit en lien avec l'isolement, les contraintes alimentaires de la greffe, les effets secondaires des traitements. Cela a été une évidence pour l'hôpital d'intégrer au sein de ce service une cuisine pour offrir la possibilité aux parents de cuisiner pour leurs enfants. Les parents sont alors formés à leur arrivée aux principes de l'alimentation dite protégée par le diététicien. Notre expérience quotidienne nous permet d' affirmer que la rééducation alimentaire de nos patients est bien plus aisée avec des petits plats aux saveurs familiales bien identifiées et reconnues.

Il faut savoir aussi que les journées peuvent paraître bien longues pour ces familles. Leur permettre de s'occuper est un atout majeur dans l'accompagnement quotidien de celles-ci. Une maman me raconte :
« Cela me fait du bien de préparer le repas pour mon fils car je sais que cela lui fait plaisir et que cela le met en appétit ». « Cela me permet aussi de rompre la solitude car les journées sont longues ».

Beaucoup de parents se sentent dépossédés de leur place de parent au cours de l'hospitalisation de leur enfant. Nous leur permettons de retrouver en partie leur place de parent auprès de leur enfant, mise souvent entre parenthèse depuis le diagnostic. La nourriture est indispensable à la vie. Nourrir son enfant reste un symbole fort pour un parent.

L. Brault, Diététicienne-Nutritionniste
Responsable service diététique
Hôpital d'Enfants Margency

Cuisiner pour manger comme à la maison

Cuisiner pour se restaurer, Cuisin' et hospitalité

Le voyage commence jeudi, notre chef du jour choisit 3 complices dans son service. Chacun aura le droit d'inviter une personne de son choix, patient ou professionnel. Ils se concertent pour créer un menu pour 8 à 10 personnes. Moment intense lorsqu'ils sont traversés par toutes leurs envies, leur gourmandise ; ils ont tout le week-end pour se rencontrer, fouiller dans les recettes, discuter, hésiter, harmoniser leur choix.

Lundi, la liste des courses est faite ! Au diner, ce mardi, nous aurons en entrée, des crevettes aux aubergines, en plat principal, un poulet Yassa «hallal» servi avec des bananes plantain et du riz, et pour finir, des choux à la crème caramélisés.

L'aventure se poursuivra pendant les courses. La grande surface du coin ne suffit plus, il faut s'éloigner un peu pour trouver les bonnes épices, les bons produits. «Bien choisir» ses produits comme leur a appris une tante, une mère, un père ou un enseignant. Nous voilà transportés dans des histoires de vie, des histoires de famille; la culture d'un pays nous apparaît tout à coup plus familière, le patient se révèle autrement.

Mardi, 17h30. La cuisine thérapeutique accueille une cuisine ethnique aux gestes fins et précis. On lave, on épluche, on coupe, on assaisonne, on commente, on apprend, on regarde, on goûte, on critique, on rectifie, on improvise, on se souvient, on se rencontre, on partage…Ça commence à mijoter. Par les sens se dressent de nouveaux paysages où chacun convoque son ailleurs familier; de délicieux parfums s'échappent, circulent et captivent.

Auteur inconnu @ The eyes of children around the world

Quelques curieux, par l'odeur alléchés se laissent guider jusqu'à nous. Quelle surprise de voir leurs patients ou leurs camarades acteurs, prendre possession des lieux ! Voir des corps animés au service des papilles peut parfois surprendre par le contraste très marqué avec le corps soigné. Nous sommes leurs invités, ils partagent les saveurs qui leurs sont chères ; le temps d'un repas c'est une immersion dans leur histoire, leur culture, leur région mais aussi dans leur plaisir, leur savoir-faire, leur goût des choses.
20h, après des heures de préparation, malgré les douleurs, malgré la fatigue, malgré les doutes, le défi est relevé.
Nous nous mettons à table après un passage express au poste de soins pour les constantes et les traitements. Les ventres gourmands se tendent, ce repas sera pour certains « le meilleur » depuis une greffe, les nausées de certains sont oubliées, chacun repart de ce moment convivial le regard satisfait et fier.

« Le bon vivant », qui mange et boit mais aussi sait à cette occasion « entrer dans une relation généreuse et familière, est une figure caractéristique contribuant à l'identité collective de ce groupe social.»* Ils ont mis une part d'eux même dans ce lieu qui accueille et soigne leur accident de la vie. Á ce moment précis leur appartenance au service d'Onco-hématologie est signifiée de manière active. Les singularités fondent un «Nous» structurant et rassurant. Dans notre service nous avons nos rituels, notre identité. Ces partages de saveurs sont des moments qui nourrissent également les lendemains, ils racontent … Ils auraient aimé partager avec d'autres, on envisage alors la prochaine fois !!!

Z. El Hassouni, animatrice,
Edouard Rist, FSEF (Fondation Santé des Étudiants de France)

**Extrait d'un article en ligne tiré de la revue Française de sociologie XXIX, 1988, pages 503-521, citant P. Bourdieu*

Régime cétogène, jeûne intermittent, ou autres alimentations particulières

Faut-il suivre un régime lorsque l'on est atteint d'un cancer ?

Nombreux sont les patients, les parents et les proches à chercher dans les différents médias, et essentiellement sur internet, des outils, des conseils, voir « des solutions miracles » afin de se nourrir correctement durant le traitement d'un cancer et pourquoi pas, grâce à l'alimentation, éradiquer définitivement la maladie. Ils ont pleinement conscience que la nutrition et la diététique influencent notre santé.

« Que ton aliment soit ta seule médecine »

Citation attribuée à Hippocrate (considéré comme le fondateur de la médecine occidentale, Vème siècle avant JC) démontre bien l'importance accordée à notre alimentation depuis toujours.

La nourriture n'est pas seulement ce qu'elle parait être. Elle rassemble, elle réconcilie, elle est offerte et se trouve au centre de toutes célébrations qu'elles soient religieuses ou non. Elle est le premier lien entre une mère et son enfant et la principale préoccupation lorsqu'elle n'est pas consommée correctement. Lorsque leur enfant est malade, les parents le confient au corps médical. Les pédiatres oncologues, experts dans leur domaine, sont à même de proposer les protocoles les plus adaptés à chaque type de cancer. Rares sont les familles à prendre le risque de soigner seules leurs enfants. En ce qui concerne l'alimentation, ils vont tout naturellement se fier à leur jugement. Le « bien manger » fait partie de leur rôle éducatif, c'est une transmission.

Mais comment nourrir son enfant lorsqu'il a un cancer ? Faut-il adapter son alimentation ?

Le sucre, poison ??

Il suffit de taper « régime anti-cancer » ou encore « alimentation et cancer » sur Internet pour être noyé d'informations. Essayons de comprendre. La cellule tumorale serait friande de sucre pour se développer, bien plus que la cellule saine. Le Dr Otto Warburg a été prix Nobel de médecine en 1931 pour ses recherches sur la respiration cellulaire tumorale. Son hypothèse est que la cellule tumorale est capable d'assimiler le glucose sans présence d'oxygène et générer ainsi sa propre énergie grâce à la fermentation du sucre. Plusieurs ouvrages affirment donc que le sucre est un poison pour les personnes atteintes d'un cancer. De cette hypothèse plusieurs régimes ou pratiques alimentaires ont vu le jour.

Tout d'abord la diète cétogène ou appelée régime cétogène ou encore retrouvée sous le nom de régime pauvre en sucre. Cette diète consiste à réduire de façon très importante les ingesta sous forme de glucides. L'objectif est de consommer la quantité de calories estimée par rapport à nos besoins avec la répartition suivante : 80 à 90% de lipides, moins de 10% de glucides (contre 55 à 60% habituellement), et 5 à 10% sous forme de protéines. Cette sous consommation glucidique aurait pour objectif de priver les cellules tumorales de leur principale source d'énergie. La production de corps cétoniques, engendrée par la dégradation des lipides, créerait un stress oxydatif détruisant les cellules malades.

Il existe aussi le jeûne total ou partiel qui implique des arrêts alimentaires en calories, vitamines et minéraux, allant de plusieurs jours avant à plusieurs jours après les traitements (chimiothérapies surtout). L'objectif serait d'affamer la cellule malade et de réduire ses capacités de prolifération et de croissance tumorale (par réduction de taux circulant d'IGF1). La liste est encore longue sur les supposés bienfaits de certains aliments « miracles », épices… ou sur d'autres pratiques alimentaires. Que penser de toutes ces informations ?

La difficulté réside dans la fiabilité des articles qui soutiennent ces propositions.

En novembre 2017, le réseau National Alimentation Cancer REcherche (réseau NACRE) a publié un rapport complet qui présente et analyse l'état actuel des connaissances scientifiques sur la relation entre le jeûne ou les régimes restrictifs et le cancer. Il bénéficie du label SFNEP (Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme). Le réseau NACRE a été créé en 2000 à l'initiative des chercheurs du domaine « nutrition et cancer », il est soutenu par l'INRA (Institut National de Recherche Agronomique) depuis sa création, par l'INCA depuis 2005 et la fondation ARC depuis 2014.

Balance Bénéfices / Risques : défavorable

La conclusion principale de ce rapport est qu'il n'existe aucune preuve de l'effet bénéfique de ces régimes au cours des traitements anticancéreux. La conclusion secondaire établit que la réduction des apports caloriques peut favoriser la dénutrition chez des patients présentant déjà de nombreux facteurs de risque de perte de poids et de sarcopénie. Ces régimes ne peuvent être recommandés, pour le moment, en l'absence d'études cliniques méthodologiquement satisfaisantes. Le rapport est consultable sur Internet* et une synthèse est disponible auprès des diététiciennes du Rifhop.

Alimenter son enfant dans une situation complexe comme celle du cancer implique des connaissances spécifiques. Les diététiciennes nutritionnistes s'inscrivent dans un travail pluridisciplinaire, pour accompagner les familles et les professionnels dans ce combat.

C. Aladenise, diététicienne nutritionniste, DISSPO, Gustave Roussy

**https://www6.inra.fr/nacre/Le-reseau-NACRe/Publications/Rapport-NACRe-jeune-regimes-restrictifs-cancer-2017*

Une oralité bien malmenée

EN HÉMATOLOGIE-IMMUNOLOGIE PÉDIATRIQUE…

L'ORALITÉ ENGLOBE L'ENSEMBLE DES FONCTIONS ET DES INVESTISSEMENTS DE LA SPHÈRE ORO-LINGUO-FACIALE

Elle inclut l'oralité alimentaire, verbale et le plaisir oral. La psychanalyse nous permet d'appréhender les fonctions de la bouche dans l'ontogenèse de la personne. Le stade oral convoque une fonction nourricière, non seulement nutritionnelle mais aussi relationnelle et affective où tous les canaux de communication (toucher, vue, ouïe, goût saveur/flaveur et odorat) sont sollicités.

Ainsi, le nourrisson doit d'abord, pour assurer sa survie, prendre le lait au sein ou au biberon mais il va rapidement découvrir d'autres sources de plaisirs que sont le toucher, la voix, l'odeur, le holding* de sa mère. Le stade oral est un temps de découverte du monde par la bouche, zone érogène par excellence. C'est le socle sur lequel vont s'appuyer les autres stades du développement. La bouche a un rôle essentiel dans l'établissement d'une limite entre dedans et dehors, soi et non soi. Lieu de sélection de l'aliment par la gustation, elle permettra son acceptation ou son refus et, à ce titre, est le siège des prototypes des mécanismes ultérieurs d'introjection et de projection. La théorie de l'attachement accorde une place centrale à la bouche, la succion et le cri constituant deux modalités d'attachement parmi d'autres.

LE SECTEUR STÉRILE : UNE SITUATION PARADIGMATIQUE

Le contexte d'hospitalisation en secteur stérile pour greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est paradigmatique des situations à risque d'oralité malmenée en raison de ses spécificités. L'isolement est souvent long et s'y ajoutent d'autres contraintes telles que l'absence des parents la nuit et la réduction des visites à quelques proches. Les intervenants portent une blouse stérile unicolore, une charlotte et un masque dissimulant en grande partie leur visage et leurs expressions. Le nourrisson se trouve ainsi privé d'imitation buccofaciale et du plaisir lié à cette activité motrice et sensorielle.

Une privation prolongée pourra freiner l'évolution du langage. L'alimentation est restreinte et décontaminée, ce qui contribue à diminuer le plaisir oral et visuel. L'oralité est également perturbée par le recours aux corticoïdes qui exacerbent la faim et par la toxicité des traitements (nausées, vomissements, parosmie*, dysgueusie*…).

L'alimentation deviendra entérale ou parentérale prolongée en cas de toxicités digestives ou d'anorexie. Les enfants prennent de nombreux médicaments pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Ils vivent une médicalisation des gestes de la vie courante et, en particulier, de la toilette qui est réalisée, pour les tout-petits, par les soignants. L'asthénie majeure de l'enfant peut modifier ses interactions avec son environnement.

Malgré toute l'attention des soignants, le poids des traitements et de leurs conséquences est générateur d'inconfort, de souffrance et au moment de la reprise alimentaire, il faudra composer avec ce qui est fréquemment évoqué dans l'après-coup, par les plus grands, à savoir une peur de la douleur en raison des grandes toxicités et des réactions du greffon contre l'hôte (GVH), des fantasmes d'étouffement faisant redouter la déglutition, et des représentations d'effractions corporelles.

LES TOUT-PETITS

Mais que peut-on dire des tout-petits dont la mémoire des expériences agréables de nourrissage est insuffisante ? Dans cette situation si éprouvante où le pronostic vital peut être engagé, il est nécessaire d'accompagner les parents, et notamment les mères, mal à l'aise pour investir corporellement leur bébé, en tentant de favoriser, voire restaurer des échanges relationnels irrigués de jeu. Lorsque les conditions le permettent, c'est à dire, sans mettre en danger somatique le tout-petit, des aménagements s'imposent pour s'ajuster à ses besoins et prévenir des difficultés extérieures. Les soignants n'hésitent pas à regrouper leurs soins afin de contribuer à rythmer les journées, à faciliter l'installation confortable de l'enfant et de sa mère pour favoriser les échanges. L'aménagement des chambres de greffe tient compte du développement psychomoteur. Psychologue, éducateur de jeunes enfants, psychomotricien contribuent à la prise en charge de l'enfant. Mais la réflexion est à poursuivre, dans une clinique difficile, aux parcours de soins singuliers où les nécessités de greffe laissent souvent peu de place à l'anticipation.

Repérer l'installation des troubles de l'oralité n'est pas une tâche facile et les prendre en charge encore moins. Pour tenter de les prévenir, les spécialistes de l'oralité nous invitent aux sollicitations olfactives, à faciliter l'exploration orale des objets, à se soucier de la saveur. Ils/elles nous fournissent des astuces pour favoriser la succion-déglution, maintenir ou éveiller la sensorialité de la zone orale, et créer ou entretenir le plaisir oral. Travaillons ensemble !

EN CONCLUSION

Penser le « futur » des tout-petits, c'est aussi relever, au quotidien, le défi de la prévention des troubles de l'oralité. Ceci exige une réflexion pluridisciplinaire où le Rifhop, promoteur de la santé, ayant à coeur d'harmoniser les pratiques dans les différents centres, a largement sa place.

A. Hagège Bonnefont, psychologue, Hôpital Robert Debré

Holding : *le fait de tenir, contenir selon Winnicott ou l'ensemble des soins de la mère donnés à l'enfant pour répondre à ses besoins physiologiques spécifiés selon ses propres sensibilités tactile, auditive, visuelle, sensitivité à la chute et qui s'adaptent aux changements physiques et psychologiques de l'enfant.*

***Parosmie :** sensation de dégoût en réaction aux odeurs.*

***Dysgueusie :** trouble de la perception normale du goût*

RiFhoP = odpc

N° 8442

Organisme enregistré par l'Agence nationale du DPC
Retrouvez toute l'offre du DPC sur www.mondpc.fr

8442 est le numéro d'agrément du Rifhop qui vient d'être reconnu comme organisme de formation DPC **(Développement Professionnel Continu)**. Qu'est-ce que ça change ? Plusieurs choses :

1. **Visibilité :** nos formations DPC seront publiées sur le catalogue de l'Agence Nationale du DPC
2. **Qualité :** les formations retenues sont gage de sérieux scientifique et pédagogique, répondant aux recommandations émises par l'HAS pour la formation continue des professionnels de santé.
3. **Validation du parcours DPC des salariés et des libéraux :** en vous inscrivant à nos formations agréées, vous validez votre formation continue et obligatoire.
4. **Rémunération :** les médecins et infirmiers libéraux recoivent une indemnité pour suivre nos journées ou demies journées. Si vous êtes salarié, nos formations DPC pourront être prises en charge par votre employeur via l'Organisme Paritaire Collecteur Agréé (OPCA) auquel il cotise.
5. **En savoir plus :** créez votre compte DPC sur **https://www.mondpc.fr**

Nouveau Vice-Président

Depuis l'Assemblée Générale du 27 mars dernier, Benoît Brethon, PH dans le service du Professeur Baruchel en Immunologie et Hématologie pédiatrique à Robert Debré devient le pilote du Rifhop. Il connait très bien notre réseau pour s'être investi dans de nombreux groupes de travail et au sein du Comité de Pilotage en qualité de trésorier depuis plusieurs années. Il succède à Daniel Orbach de l'Institut Curie qui a assuré cette fonction durant 5 années consécutives et prend maintenant le poste de Trésorier de notre association. Un grand merci à tous deux !

Nouveau COPIL

Constitué de 30 membres, le Comité de Pilotage a été renouvelé en partie au cours de cette même Assemblée Générale.
Derniers membres élus au COPIL :
Représentants des centres spécialisés :
Claudia Pasqualini remplace Christelle Dufour
Représentants des services de pédiatrie de proximité :
Placide Agbo rejoint Solesne Papillard et Pascale Trioche
Représentants des Assistantes sociales : Alessia El Ramly remplace Marie Givord et reprend la coordination du groupe de travail des Asssitantes sociales
Représentants des pharmaciens : Julie Roupret remplace Christine Plard et reprend la coodination du groupe de travail des pharmaciens.
Représentants de l'Éducation nationale : Nathalie Frey remplace Nathalie Labaye
Représentants des enseignants : Marie-Laurence Le Goff remplace Armance Jutteau et reprend la coordination du groupe de travail des enseignants.

Nouveau CPOM

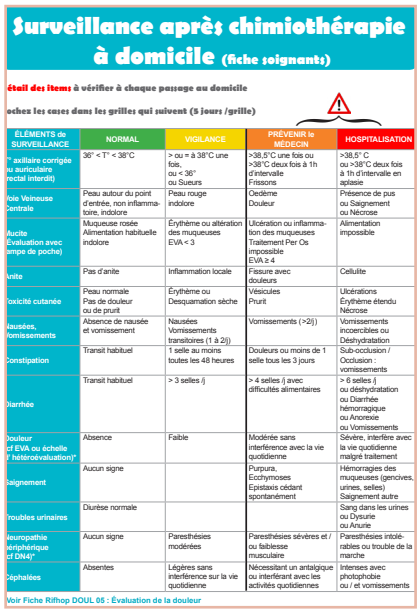
CONTRAT PLURIANNUEL D'OBJECTIFS ET DE MOYENS

Suite à notre rencontre à l'ARS le 04 mai dernier avec Me Calinaud, nous attendons l'arbitrage du financement pour l'année en cours...

ACTU

Classeur des enfants :

1 NOUVELLE PAGE



Surveillance après chimiothérapie à domicile (fiche soignants)

étail des items à vérifier à chaque passage au domicile

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

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

Voir Fiche Rifhop DOUL 05 : Évaluation de la douleur

Nouveauté dans la prochaine impression des classeurs de liaison : cette fiche pour surveiller les effets secondaires des chimios. Pour chaque fonction, 4 degrés (du normal au plus inquiétant) de symptômes sont décrits sur la grande grille bleue.

Au verso, 4 petites grilles correspondant chacune à 5 visites à domicile permettront aux infirmières libérales et aux soignants des HAD s'ils le désirent, de transmettre des données précises sur l'état de l'enfant en cas d'inquiétude. Il leur suffira de prendre une photo de cette grille avec leur portable et de l'envoyer au médecin référent qui aura ainsi une définition précise de l'état de l'enfant : douleur ? état cutané ? état de la VVC, etc, pour décider d'une éventuelle hospitalisation.