

Classeur de liaison



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

Classeur de liaison

(version 2024)

Retrouvez sur notre **site Internet**, et sur l'application **RIFHOPOCHE** les fiches et pages de ce classeur, des compléments d'information et de nouveaux outils pour vous aider au quotidien : onglet **Outils** ou profil **Familles**.

www.rifhop.net



RiFhoPoche

En complément de ce classeur, nous vous invitons à télécharger notre application pour smartphones.

En accès libre et gratuit sur les stores :
Apple Store pour les I-Phones,
Google Play pour les Androïds



Ce classeur a été imprimé grâce au soutien de l'association ISIS et de plusieurs dons de parents. Le Rifhop les remercie tous chaleureusement.



Contacts Ville

Votre infirmière coordinatrice territoriale RIFHOP

 **NORD** / Tél : 06.18.64.42.27

 **EST** / Tél : 06.35.07.28.09

 **SUD** / Tél : 06.09.33.19.16

 **OUEST** / Tél : 06.42.96.82.23.....

 **Centre**/ Tél : 06.29.85.05.60.....

 **SITUATIONS COMPLEXES** / Tél : 06.25.11.81.15.....

Infirmiers à domicile

Laboratoire

Prestataire

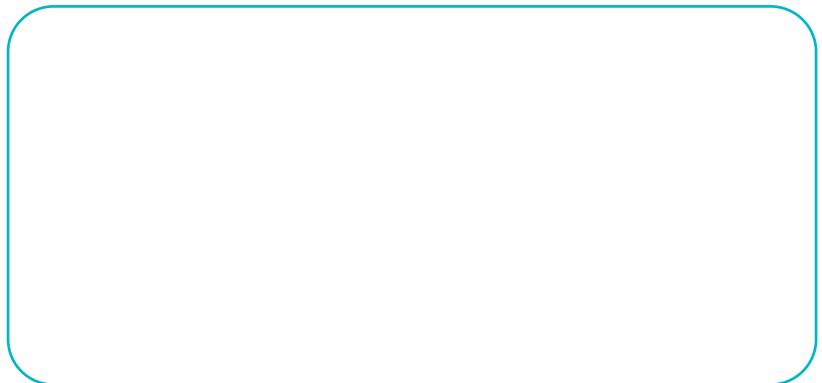
Pharmacie

Transporteur

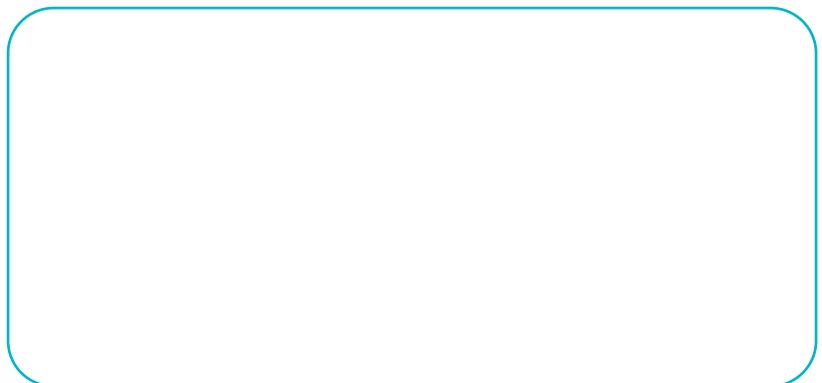
Médecin traitant / Pédiatre de ville

Autres contacts

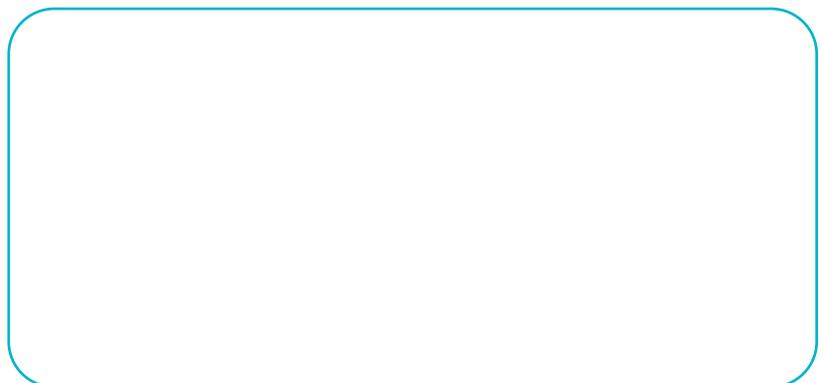
Associations



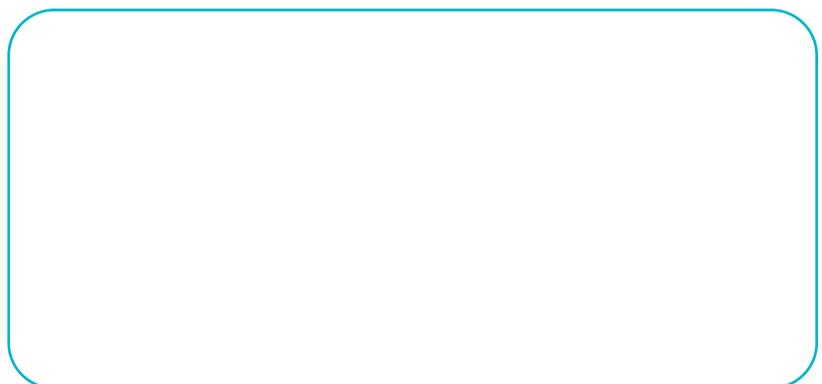
Bénévoles



Réseaux



Autre



NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

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

Téléphone du domicile:

Nom de famille du parent 1:

Son adresse :

Tél portable :

Tél travail :

Email :

Nom de famille du parent 2 :

Son adresse :

Tél portable :

Tél travail :

Email :

Prénom et âge des frères et sœurs :

-
-
-
-

-
-
-
-

Mode de garde :

Classe :

Langue(s) parlée(s) :

Pratiques religieuses et spirituelles :

Activités et loisirs :

Étiquette patient

Social

2/2

C H S :

Médecin référent :

Assistante sociale :

C H P ou SSR :

Médecin référent :

Assistante sociale :

Assistante sociale de secteur :

Autorité parentale conjointe mère père autre

Assuré Social :

100% oui non date demande : date accord :

AEEH oui non date demande : date accord
catégorie :

AJPP oui non date demande : date accord :

Autres :

Éléments complémentaires :

Photocopies

carte de
Sécurité
sociale

carte de
groupe
sanguin

Étiquette patient

Éducation thérapeutique

Suivi ETP

1/4

CHP:

IDEL :

SSR :

CHS:

HAD :

RIFHOP :

Diagnostic éducatif le :

Dates : JJ / MM / AA				
Lieu				
Diagnostic				
Action éducative				
Atelier				
Documents associés				
À poursuivre				
Commentaires				

Étiquette patient

Éducation thérapeutique

C'était comment ?

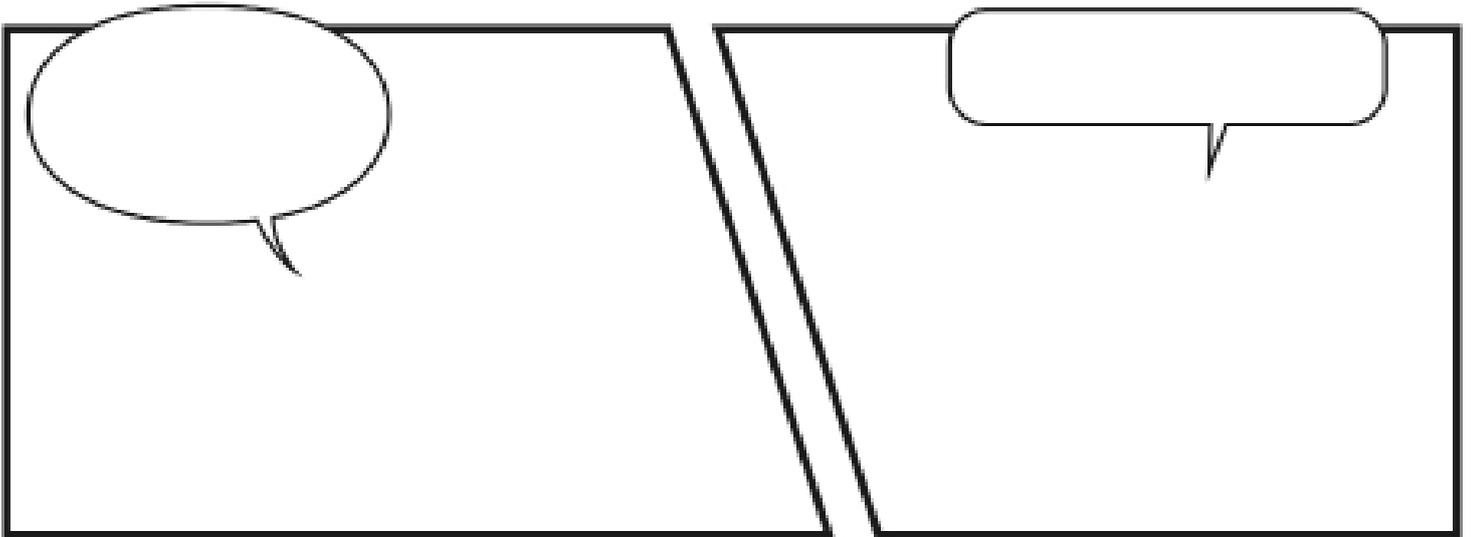
2/4

Ce que j'ai fait

Ce que j'en pense ?

ETP BD ©:.....

3/4



Fiche de consentement

4/4

(à remplir par l'enfant, l'adolescent ou l'un de ses parents)

Je m'appelle :.....

On m'a tout expliqué sur l'éducation thérapeutique et les ateliers...

J'ai compris que je fais partie du programme :.....
et j'accepte d'y participer.

Toutefois si pour une raison.....je pourrais m'abstenir ?

Ma signature :

Mémo médical 1^{ère} sortie 1/2

Étiquette patient

Fiche complétée par le médecin qui organise la sortie,
et à remettre dans le classeur RIFHOP

Voir également le verso



RCP faite programmée le :
Diagnostic : posé le : en attente

Protocole :
Centre spécialisé : Médecin référent :
Hospitalisation du : au : pour :
Résumé :

Voie d'abord : PAC KT ext Picc Line Autre Aucune
À la sortie :
Poids : HB : PI : Leuco : PNN :
Autre :

Centre de proximité : Tél : Fax :
Professionnel contacté avant la sortie du CHS :
Rendez-vous prévu le :
Points à surveiller :

Prochain rendez-vous au Centre spécialisé le : Unité de soins :
Date du bilan avant prochaine cure :
À faxer au :

Informations complémentaires

Mémo global 1^{ère} sortie

Étiquette patient

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

Complété par :

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

1- Organisation générale

Référents médicaux désignés
Contact coordinatrice Rifhop
Contact précoce

Médecin traitant identifié

<input type="checkbox"/> CHS	<input type="checkbox"/> CHP
<input type="checkbox"/> fait	<input type="checkbox"/> à faire
<input type="checkbox"/> CHP	<input type="checkbox"/> SSR <input type="checkbox"/> HAD
<input type="checkbox"/> IDE libérale	<input type="checkbox"/> prestataire
<input type="checkbox"/> fait	<input type="checkbox"/> à faire

2- Information aux parents et à l'enfant

Diagnostic donné et à qui :
PPS (projet personnalisé de soins) remis aux parents
Prochain rendez-vous

<input type="checkbox"/> parents	<input type="checkbox"/> enfant
<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> à venir
<input type="checkbox"/> pris <input type="checkbox"/> à prendre	<input type="checkbox"/> famille informée

3- Fratrie

<input type="checkbox"/> absente	<input type="checkbox"/> rencontrée	<input type="checkbox"/> rencontre prévue
----------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------------

4- Assistante sociale

<input type="checkbox"/> rencontrée	<input type="checkbox"/> rdv pris	<input type="checkbox"/> à prendre
-------------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------

5- Diététicienne

<input type="checkbox"/> rencontrée	<input type="checkbox"/> rdv pris	<input type="checkbox"/> à prendre
-------------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------

6- Pédopsychiatre et /ou psychologue

Rencontre	<input type="checkbox"/> Non indiquée	<input type="checkbox"/> faite
	<input type="checkbox"/> proposée et :	<input type="checkbox"/> acceptée <input type="checkbox"/> refusée

7- Scolarité

<input type="checkbox"/> non scolarisé	<input type="checkbox"/> école contactée	<input type="checkbox"/> Sapad contacté	<input type="checkbox"/> Sapad à contacter
----------------------------------------	------------------------------------------	-----------------------------------------	--------------------------------------------

II- La Sortie

1- Correspondants contactés par :

<input type="checkbox"/> téléphone	<input type="checkbox"/> fax	<input type="checkbox"/> mail
------------------------------------	------------------------------	-------------------------------

2- Documents remis aux parents à la sortie

a) Ordonnances de sortie	<input type="checkbox"/>
b) Rendez-vous et convocations	<input type="checkbox"/>
c) Classeur RIFHOP remis et complété	<input type="checkbox"/> fiche médicale <input type="checkbox"/> fiche VVC
	<input type="checkbox"/> fiche contacts <input type="checkbox"/> fiche paramédicale
	<input type="checkbox"/> carte de groupe
d) Documents spécifiques du service (livret d'accueil, consignes sorties...)	<input type="checkbox"/> donnés
e) Bon de transport (même si véhicule personnel)	<input type="checkbox"/> donné <input type="checkbox"/> proposé

Étiquette patient

Mémo douleur

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

Retenir la technique la plus efficace pour chaque soin

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

Liaison paramédicale

1/2

**Fiche établie à
chaque sortie
d'hospitalisation**

le :

le :

Par : nom et fonction

Nom de la structure
et service

Étiquette patient

Voir au verso



Date d'entrée

Date de sortie

Motif de
l'hospitalisation

bilan.....
 chimio.....
 aplasie.....
 autre.....

bilan.....
 chimio.....
 aplasie.....
 autre.....

Résumé de
l'hospitalisation

Enfant douloureux

NON OUI

NON OUI

Type d'échelle : laquelle ?

Technique en cours
(per os, IV, patch...)

PCA

NON OUI

NON OUI

Nutrition : poids de sortie

Sonde naso gastrique
posée le :
à changer le :

n°
.....
.....

n°
.....
.....

Régime alimentaire
spécifique

propre
 sans sel
 sans sucre
 hypercalorique

propre
 sans sel
 sans sucre
 hypercalorique

Modalités spécifiques

mixé
 stomie

mixé
 stomie

Liaison paramédicale

2/2

Date

Étiquette patient

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

**Transmissions
significatives**

Etiquette patient

Transmissions

Date
&
heure

Transmissions
des médecins
& infirmières

Nom, fonction
structure

Etiquette patient

Transmissions

Date
&
heure

Transmissions
des médecins
& infirmières

Nom, fonction
structure

Étiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

■ Site implantable

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

■ Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
Securacath : OUI NON
longueur extériorisée :

■ Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :

DATE					
longueur extériorisée					
CICATRICE ET / OU POINT D'ÉMERGENCE					
propre					
inflammatoire					
hématome					
allergie					
GESTE (sur site)					
pose aiguille Huber					
change ^t aiguille					
ablation aiguille					
réfection du pansement					
ENTRETIEN					
chgt ligne veineuse					
chgt de valve					
état cutané					
type pst					
antiseptique					
PERMÉABILITÉ					
bon reflux +/- bon débit					
absence de reflux					
débit irrégulier					
KT positionnel					
bouché					
AUTRES ACTES					
désobstruction fibrinolytique : F sérum phy : SPhy					
contrôle radio					
Bilan sanguin					
verrou antibiotique					
hémoc/écouvillons					
COMMENTAIRES & SIGNATURE					

Étiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

■ Site implantable

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

■ Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
Securacath : OUI NON
longueur extériorisée :

■ Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :

DATE					
longueur extériorisée					
CICATRICE ET / OU POINT D'ÉMERGENCE					
propre					
inflammatoire					
hématome					
allergie					
GESTE (sur site)					
pose aiguille Huber					
change ^t aiguille					
ablation aiguille					
réfection du pansement					
ENTRETIEN					
chgt ligne veineuse					
chgt de valve					
état cutané					
type pst					
antiseptique					
PERMÉABILITÉ					
bon reflux +/- bon débit					
absence de reflux					
débit irrégulier					
KT positionnel					
bouché					
AUTRES ACTES					
désobstruction fibrinolytique : F sérum phy : SPhy					
contrôle radio					
Bilan sanguin					
verrou antibiotique					
hémoc/écouvillons					
COMMENTAIRES & SIGNATURE					

Étiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

■ Site implantable

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

■ Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
Securacath : OUI NON
longueur extériorisée :

■ Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :

DATE					
longueur extériorisée					
CICATRICE ET / OU POINT D'ÉMERGENCE					
propre					
inflammatoire					
hématome					
allergie					
GESTE (sur site)					
pose aiguille Huber					
change ^t aiguille					
ablation aiguille					
réfection du pansement					
ENTRETIEN					
chgt ligne veineuse					
chgt de valve					
état cutané					
type pst					
antiseptique					
PERMÉABILITÉ					
bon reflux +/- bon débit					
absence de reflux					
débit irrégulier					
KT positionnel					
bouché					
AUTRES ACTES					
désobstruction fibrinolytique : F sérum phy : SPhy					
contrôle radio					
Bilan sanguin					
verrou antibiotique					
hémoc/écouvillons					
COMMENTAIRES & SIGNATURE					

Étiquette patient

V.V.C (Voie Veineuse Centrale)

Site implantable

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

Cathéter extériorisé

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
Securacath : OUI NON
longueur extériorisée :

Picc Line

cathéter posé le :
posé à :
type de cathéter :
longueur et (ou) repère :

DATE					
longueur extériorisée					
CICATRICE ET / OU POINT D'ÉMERGENCE					
propre					
inflammatoire					
hématome					
allergie					
GESTE (sur site)					
pose aiguille Huber					
change ^t aiguille					
ablation aiguille					
réfection du pansement					
ENTRETIEN					
chgt ligne veineuse					
chgt de valve					
état cutané					
type pst					
antiseptique					
PERMÉABILITÉ					
bon reflux +/- bon débit					
absence de reflux					
débit irrégulier					
KT positionnel					
bouché					
AUTRES ACTES					
désobstruction fibrinolytique : F sérum phy : SPhy					
contrôle radio					
Bilan sanguin					
verrou antibiotique					
hémoc/écouvillons					
COMMENTAIRES & SIGNATURE					

PRINCIPES DE L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

1. Évaluer et comprendre au plus près ce que l'enfant éprouve passe par la construction d'une **relation**, (abord empathique), puis par un **outil de mesure**.
2. Seule une évaluation avec un **outil fiable** et validé sera reproductible et permettra une prescription adaptée.
3. Pour que cette évaluation soit optimale dans le temps il est recommandé d'utiliser **un même outil** entre l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant.
4. Le **choix** de l'échelle revient en priorité à **l'enfant**, selon son développement et son état général.
5. Les parents restent un partenaire majeur dans l'évaluation.
6. Ce choix sera **consensuel entre les professionnels et les parents et tracé** dans le dossier de l'enfant.

CHOIX DE L'ÉCHELLE Toutes ces échelles sont téléchargeables sur le site du Rifhop : [www.rifhop.net / Outils](http://www.rifhop.net/Outils), et sur l'application **RifhoPoche** où l'on peut les remplir et enregistrer les résultats.

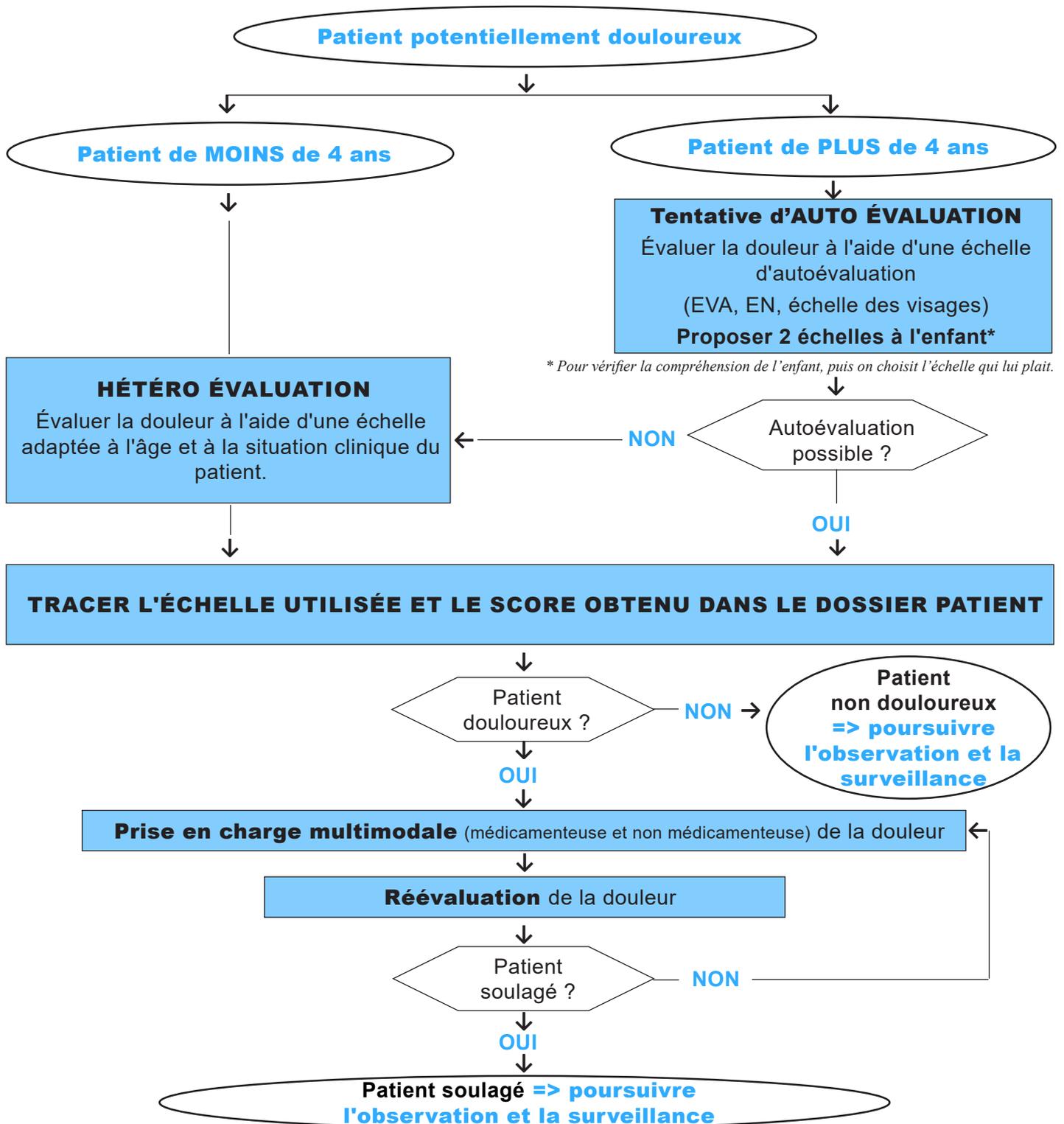
Profil de l'enfant	Hétéro évaluation 0 - > 6ans <small>Voire plus selon situation</small>		Auto évaluation > 6 ans (à tenter à partir de 4 ans) <small>Toujours à privilégier mais ne dispense pas de l'hétéroévaluation</small>	
	Échelle	Seuil de traitement	Échelle	Seuil de traitement
0 - 3 mois	EDIN (Douleur, Inconfort) DAN (Douleur Aiguë NNé)	≥ 5 / 15 ≥ 2 / 10		
0 - 18 mois	NFCS (Neonatal Facial Coding System)	≥ 1 / 4		
0 - 7 ans	EVENDOL : toutes situations d'urgence et post-op	≥ 4 / 15		
2 mois à 7 ans	FLACC : douleurs liées aux soins et post op	≥ 3 / 10		
2 - 6 ans	HEDEN : douleurs prolongées	≥ 3 / 10		
> 6 ans (à tenter à partir de 4 ans)			Échelle de Visages (traduite en plusieurs langues)	≥ 4 / 10
			EVA (Échelle Visuelle Analogique)	≥ 3 / 10
			EN (Echelle Numérique) : l'enfant cote sa douleur entre 0 et 10	≥ 3 / 10
			Schéma du bonhomme : permet à l'enfant de dessiner les zones douloureuses	
			DN4 (Douleurs Neuropathiques)	≥ 4 / 10
Enfant de 2 à 6 ans, calme en apparence mais avec pathologie complexe	DEGR HEDEN	≥ 10 / 40 ≥ 3 / 10		
Enfant polyhandicapé et/ou avec une déficience cognitive	FLACC modifiée : pour les soins et post op SAN SALVADOR : pour douleurs au quotidien	≥ 3 / 10 ≥ 6 / 40		
Enfants > 4 ans ne maîtrisant pas la langue			Échelle de Visages (traduite dans plusieurs langues)	≥ 4 / 10

ÉVALUATION de la douleur

**FICHE
SOIGNANTS**

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

ARBRE DÉCISIONNEL



Traçabilité de la douleur

lors des gestes invasifs en CHP et au domicile

Date et heure	Identité du soignant	Nature du soin	Durée du soin	Présence d'un parent	Technique utilisée à visée antalgique	Évaluation après	
						Douleur	Confort Comportement

Diététique

Synthèse de prise en charge

Date :



Entretien de sortie



Consultation

Fiche établie par :

Fonction : diététicien(ne)

Hôpital :

Téléphone :

Motif de la prise en charge

Données anthropométriques

Poids du jour :

Taille du jour :

IMC :

Score de Waterlow en % :

Historique du poids :

Supports nutritionnels actuels

Alimentation enrichie

Compléments nutritionnels oraux préciser :

Nutrition entérale préciser :

Nutrition parentérale

Couverture des besoins :

Ingesta évalués :

ATCD de supports nutritionnels préciser :

Conseils nutritionnels et fiches RIFHOP données :

Objectifs nutritionnels :

Diététique

Synthèse de prise en charge

Date :



Entretien de sortie



Consultation

Fiche établie par :

Fonction : diététicien(ne)

Hôpital :

Téléphone :

Motif de la prise en charge

Données anthropométriques

Poids du jour :

Taille du jour :

IMC :

Score de Waterlow en % :

Historique du poids :

Supports nutritionnels actuels

Alimentation enrichie

Compléments nutritionnels oraux préciser :

Nutrition entérale préciser :

Nutrition parentérale

Couverture des besoins :

Ingesta évalués :

ATCD de supports nutritionnels préciser :

Conseils nutritionnels et fiches RIFHOP données :

Objectifs nutritionnels :

Étiquette patient

Coordinations APADHE	
APADHE75	Tél : 01 47 34 48 24 sapad75@pep75.org
APADHE 77	Tél : 06 13 67 53 73 dorientne.prot@ac-creteil.fr
APADHE 78	Tél : 01 39 23 63 18 ce.ia78.sapad@ac-versailles.fr
APADHE 91	Tél : 01 69 47 84 47 ce.ia91.apadhe1@ac-versailles.fr ce.ia91.apadhe2@ac-versailles.fr
APADHE 92	Tél : 01 71 14 28 59 ce.ia92.sapadhe92@ac-versailles.fr
APADHE 93	Tél : 01 43 93 74 28 ce.93sapad@ac-creteil.fr
SAPEMA 94	Tél : 01 42 07 80 02 sapema@lespep94.org
APADHE 95	Tél : 01 79 81 21 27 ce.apadhe95@ac-versailles.fr

Liaison scolaire
maternelle et élémentaire

École d'origine :

Classe :

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

Évaluations nationales

OUI

NON

Niveau :

Projet d'orientation

OUI

NON

Lequel :

Dossier MDPH :

Étiquette patient

Coordinations APADHE

APADHE75	Tél : 01 47 34 48 24 sapad75@pep75.org
APADHE 77	Tél : 06 13 67 53 73 dorianne.prot@ac-creteil.fr
APADHE 78	Tél : 01 39 23 63 18 ce.ia78.sapad@ac-versailles.fr
APADHE 91	Tél : 01 69 47 84 47 ce.ia91.apadhe1@ac-versailles.fr ce.ia91.apadhe2@ac-versailles.fr
APADHE 92	Tél : 01 71 14 28 59 ce.ia92.sapadhe92@ac-versailles.fr
APADHE 93	Tél : 01 43 93 74 28 ce.93sapad@ac-creteil.fr
SAPEMA 94	Tél : 01 42 07 80 02 sapema@lespep94.org
APADHE 95	Tél : 01 79 81 21 27 ce.apadhe95@ac-versailles.fr

Liaison scolaire en secondaire

Établissement d'origine :

Classe :

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

Évaluations nationales

OUI

NON

Niveau :

Projet d'orientation

OUI

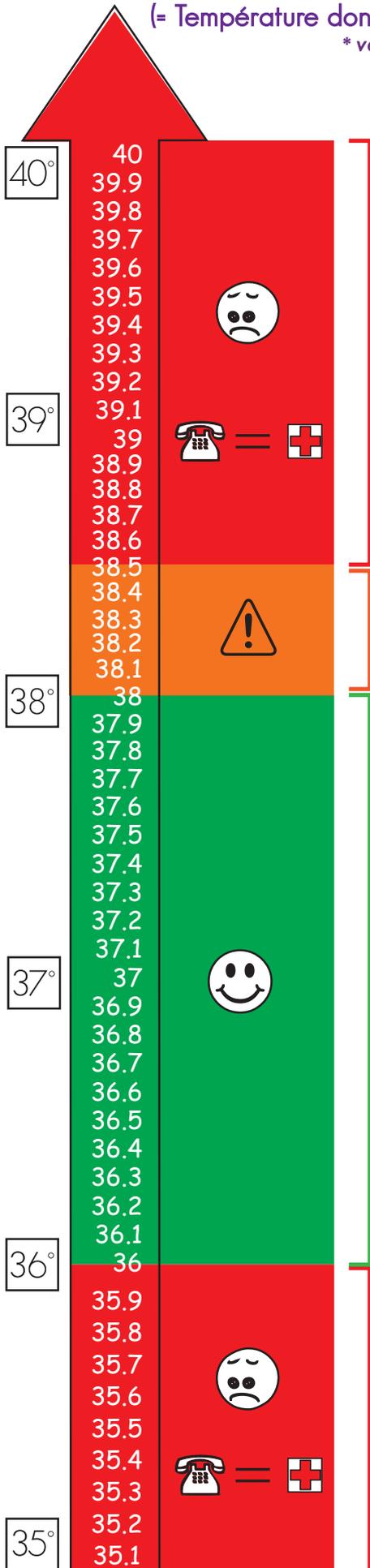
NON

Lequel :

Dossier MDPH :

TEMPÉRATURE AXILLAIRE CORRIGÉE

(= Température donnée par le thermomètre à laquelle il faut ajouter* :)
* valeur à rajouter en fonction du thermomètre



NON PRISE EN RECTAL

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

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

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

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

Surveillance de votre enfant à la maison

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

A- PRINCIPAUX EFFETS SECONDAIRES DES CHIMIOTHÉRAPIES

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

1- L'APLASIE

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

• GLOBULES BLANCS (= LEUCOCYTES)

Parmi ceux-ci, les Polynucléaires neutrophiles (PNN) sont les plus utiles contre les infections bactériennes. Un chiffre de **PNN inférieur à 0.5G/L (500/mm³)** signe une **neutropénie** et un risque infectieux élevé.

L'aplasie n'est pas toujours synonyme d'hospitalisation mais la fièvre avec une neutropénie (chiffre de PNN inférieur à 0.5G/L) est une urgence thérapeutique qui doit vous conduire à emmener rapidement votre enfant à l'hôpital pour la mise en route des perfusions d'antibiotiques. Avant de partir pensez à : prévenir le service par téléphone, mettre de l'EMLA sur le PAC et prendre le classeur de liaison.

→ SURVEILLER LA TEMPÉRATURE

Lorsque les PNN sont descendus en dessous de 0.5 G/L, il est recommandé de surveiller la température 2 fois par jour. On utilise un thermomètre électronique placé sous le bras, dans le creux axillaire. Corriger ensuite la température en fonction de la notice de votre thermomètre pour avoir l'équivalent de la température corporelle. Ne pas prendre la température par voie rectale car vous risquez de provoquer une fissure anale ou un saignement.

→ APPELER L'HÔPITAL SI :

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

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

• GLOBULES ROUGES (= HÉMATIES)

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

• PLAQUETTES

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

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

Surveillance de votre enfant à la maison

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

2- LA MUCITE

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

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

3- AUTRES SYMPTÔMES POSSIBLES

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

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

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

B- LA VOIE VEINEUSE CENTRALE

1- SURVEILLANCE LA PREMIÈRE SEMAINE

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

2- SURVEILLANCE TOUS LES JOURS

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

3- PRÉCAUTIONS

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

Vomissements lors de la prise d'un traitement oral

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

CONSEILS GÉNÉRAUX

- Absorber le comprimé ou la gélule avec le minimum d'eau
- Utiliser la forme lyoc si l'enfant le peut ou éventuellement le diluer avec un peu d'eau
- Lors de vomissements réitérés, penser à des causes physiopathologiques et consulter le médecin (gastroentérite, évolution méningée ...).

QUE FAIRE ?

Si vomissement immédiat ou rapide après la prise, vérifier la présence ou l'absence de la gélule ou du comprimé dans le rendu de l'enfant.

- Si présence du médicament : en redonner un autre
- **SINON :**

TRAITEMENT DE FOND

SPÉCIALITÉS		RECOMMANDATIONS
ANTICANCÉREUX	LANVIS®, TÉMODAL®, PURINÉTHOL®, CELLTOP®, ETOPOSIDE®, NAVELBINE®, METHOTREXATE, GLIVEC®, ETC...	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas reprendre le médicament • Attendre la prise suivante et ne jamais la doubler • CONTACTER LE MEDECIN
CORTICOÏDES		<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement dans les 30 minutes après la prise : reprise de la dose habituelle • Vomissement au-delà de 30 minutes après la prise : ne pas reprendre le médicament, attendre la prise suivante et ne jamais la doubler • CONTACTER LE MÉDECIN
IMMUNOSUPPRESSEURS	NEORAL®	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement dans les 30 minutes après la prise : reprise de la dose habituelle • Vomissement au-delà de 30 minutes après la prise : ne pas reprendre le médicament, attendre la prise suivante et ne jamais la doubler • CONTACTER LE MÉDECIN

Vomissements lors de la prise d'un traitement oral

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

TRAITEMENT ASSOCIÉ

SPÉCIALITÉS		RECOMMANDATIONS
ANTIÉMÉTIQUES	KYTRIL® , ZOPHREN® (hors forme lyoc)	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement dans les 30 minutes après la prise : reprise de la dose habituelle • Vomissement au-delà de 30 minutes après la prise : ne pas reprendre le médicament, attendre la prise suivante et ne jamais la doubler
	EMEND®	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement dans les 30 minutes après la prise : reprise de la dose habituelle • Vomissement au-delà de 30 minutes après la prise : ne pas reprendre le médicament, attendre la prise suivante et ne jamais la doubler
	PLITICAN®	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas reprendre le médicament • Attendre la prise suivante et ne jamais la doubler
ANXIOLYTIQUES	ATARAX®	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement dans les 30 minutes après la prise : reprise de la dose habituelle • Vomissement au-delà de 30 minutes après la prise : ne pas reprendre le médicament, attendre la prise suivante et ne jamais la doubler
ANTALGIQUES		<ul style="list-style-type: none"> • Pour les formes à libération prolongée : ne pas reprendre et réévaluer 3 heures après. • Pour les formes à libération immédiate : réévaluer 1h après le vomissement. Si persistance de la douleur, reprise d'une dose possible
ANTIBIOTIQUES	En prophylaxie BACTRIM®	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise 12h après, sauf la veille de la prise du Méthotrexate®
	En curatif	CONTACTER LE MÉDECIN

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



Bilans sanguins



& Suivi des Numérations Formules Sanguines

Comptes-rendus



Ordonnances



Autres...



Suivi des NFS

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Suivi des NFS

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Date					
GB					
PNN					
Hémoglobine					
Plaquettes					

Organisation et finalité du réseau

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

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

- **Suivi médical et chirurgical**

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

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

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

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

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

- **Suivi psychosocial**

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

- **Libre choix**

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

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

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

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

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

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

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

Vous disposez des droits suivants :

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

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

- **Consentement par écrit**

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

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

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

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

194 rue de Tolbiac
75013 Paris



Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net

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

Exemplaire à conserver par les parents

Les données recueillies au sein de ce formulaire font l'objet de traitements (collecte, analyse, conservation et destruction) par le réseau RIFHOP afin de poursuivre son intérêt légitime à coordonner le parcours patient. Sauf prescription légale particulière, vos données ne sont pas conservées plus de 20 ans à compter de la fin de la prise en charge. Les informations vous concernant ne sont transmises qu'aux seules personnes habilitées à intervenir dans la prise en charge de votre enfant. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement des données vous concernant ainsi que du droit de vous opposer au traitement de vos données par le RIFHOP ou de limiter ces traitements. Pour exercer vos droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter notre association ou son délégué à la protection des données (DPO) en écrivant à contact@rifhop.net et/ ou à RIFHOP 194 rue de Tolbiac 75013 PARIS, ou à dpo.rifhoppaliped@accens.net. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL.

Je soussigné(e),

Mme/M. (Nom, Prénom).....(Parent 1)

Mme/M. (Nom, Prénom).....(Parent 2)

Mère, père ou représentant de l'enfant (Nom, prénom de l'enfant).....

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

Nous acceptons d'être contactés par mail à l'adresse suivante:.....

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

Fait àle

Signature du Parent 1:
(ou représentant légal)

Signature du Parent 2
(ou représentant légal) :

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

194 rue de Tolbiac
75013 Paris



Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net

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

Exemplaire à remettre au Rifhop

Les données recueillies au sein de ce formulaire font l'objet de traitements (collecte, analyse, conservation et destruction) par le réseau RIFHOP afin de poursuivre son intérêt légitime à coordonner le parcours patient. Sauf prescription légale particulière, vos données ne sont pas conservées plus de 20 ans à compter de la fin de la prise en charge. Les informations vous concernant ne sont transmises qu'aux seules personnes habilitées à intervenir dans la prise en charge de votre enfant. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement des données vous concernant ainsi que du droit de vous opposer au traitement de vos données par le RIFHOP ou de limiter ces traitements. Pour exercer vos droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter notre association ou son délégué à la protection des données (DPO) en écrivant à contact@rifhop.net et/ ou à RIFHOP 194 rue de Tolbiac 75013 PARIS, ou à dpo.rifhoppaliped@accens.net. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL.

Je soussigné(e),

Mme/M. (Nom, Prénom).....(Parent 1)

Mme/M. (Nom, Prénom).....(Parent 2)

Mère, père ou représentant de l'enfant (Nom, prénom de l'enfant).....

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

Nous acceptons d'être contactés par mail à l'adresse suivante:.....

Fait àle

Signature du Parent 1:
(ou représentant légal)

Signature du Parent 2
(ou représentant légal) :