



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Le réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) : une structure au service des enfants et des professionnels de santé



The RIFHOP: A pediatric oncology network dedicated to children and health-care professionals

L. Méar^{a,*}, L. Benard^a, M. Calandreau^a, L. Desille^a,
I. Ambroise^a, S. Lohezic^a, M. Gioia^a, S. Gorde^a,
D. Orbach^{a,b}, B. Pellegrino^{a,c}

^a Réseau RIFHOP, 3-5, rue de Metz, 75010 Paris, France

^b Département de pédiatrie, adolescent, jeunes adultes, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^c Hôpital de pédiatrie, centre hospitalier inter-régional Poissy–Saint-Germain-en-Laye, CS 78082, 78303 Poissy cedex, France

Reçu le 28 novembre 2015 ; accepté le 23 décembre 2015
Disponible sur Internet le 27 janvier 2016

MOTS CLÉS

Cancer ;
Enfant ;
Réseau ;
Coordination de
soins ;
Formation

Résumé Le réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) a pour principal objectif d'aider les familles lors de leur premier retour au domicile après le diagnostic d'un cancer pédiatrique, mais intervient aussi auprès des professionnels de soins autour de formations spécifiques et de l'harmonisation des soins aux enfants. Après 8 années d'exercice sur le terrain, l'équipe de coordination fait le point sur ces différentes actions. Partant de ses objectifs initiaux, elle s'interroge sur ce qu'il lui a été possible de réaliser avec les familles et les professionnels de santé. Entre les visites à domicile auprès des familles, les formations des professionnels et la création de nombreux outils, c'est, au-delà de l'équipe de coordination, tout un réseau de professionnels qui s'impliquent au quotidien pour améliorer la qualité de vie et faciliter les soins des enfants soignés pour cancer à travers les nombreux groupes de travail et dans l'administration du réseau. Depuis la mise en place de ce réseau régional, de réelles avancées sont visibles même si des actions complémentaires restent à finaliser.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [lucie.mear@RIFHOP.net](mailto: lucie.mear@RIFHOP.net) (L. Méar).

KEYWORDS

Cancer;
Children;
Network;
Care management;
Training

Summary The pediatric hematology and oncology network of Île-de-France (RIFHOP) main objective is to help families when they first return home after the diagnosis of childhood cancer, but also works with health-care professionals about specific training and harmonization of care for children with tumors. After eight years of practice in this field, the coordination team takes stock of these actions. Based on their initial objectives, they summarized what was possible to achieve with families and health professionals. Between home visits with families, professional trainings and the creation of many tools, that is, beyond the coordination team, an entire network of professionals who are involved daily to improve quality of life and facilitate the care of children treated for cancer through the many working groups and the network administration. Since the establishment of this regional network, real progresses are visible even if further actions remain to be finalized.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Abréviations

RIFHOP	réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique
ARS	Agence régionale de santé
DRASSIF	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Île-de-France
CHS	centres hospitaliers spécialisés en cancéro-hématologie pédiatrique
CHP	centres hospitaliers pédiatriques de proximité
SSR	établissements de soins de suite et de réadaptation
HAD	hospitalisation à domicile
CT	infirmière coordinatrice territoriale
VAD	visite à domicile
PALIPED	équipe ressource régionale pédiatrique de soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France
ETP	éducation thérapeutique du patient
IDE	infirmières diplômées d'État
CTP	centre thérapeutique pédiatrique
HPR	hôpital de pédiatrie et de rééducation
ERRSPP	équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques
SAPAD	service d'assistance pédagogique à domicile
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PAI	projet d'accueil individualisé
APAD	assistance pédagogique à domicile
VVC	voies veineuses centrales
HDJ	hôpital de jour
AJA	adolescents – jeunes – adultes
PTAC	plateformes territoriales d'appui à la coordination

Introduction

La création du réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) est le résultat d'un travail collectif débuté en 2004, effectué par des pédiatres et des soignants paramédicaux de l'ensemble des services référents en cancérologie pédiatrique d'Île-de-France, des services de pédiatrie de proximité, des établissements de soins de suite et de soins à domicile, ainsi que des représentants des associations de parents. Sous la houlette de l'ARH (actuelle ARS, Agence régionale de santé) d'Île-de-France et de la DRASSIF (Direction régionale des

affaires sanitaires et sociales d'Île-de-France), ces professionnels et associations se sont réunis pour mettre en place une structure de coordination des soins commune à tous, concernant la prise en charge des enfants et des adolescents (< 18 ans) atteints de cancers (tumeurs solides ou hématologiques). Le réseau régional nommé le RIFHOP est à la fois un réseau de coordination de soins autour des enfants atteints de pathologies malignes et un réseau territorial. Celui-ci est originellement et principalement tourné vers l'organisation des soins auprès des familles lors du premier retour au domicile des enfants et adolescents atteints de cancer, par l'intervention d'infirmières coordinatrices au domicile. La spécificité de la région d'Île-de-France concernait le nombre important de structures hospitalières impliquées dans les soins des enfants et adolescents, soit 5 centres spécialisés en cancéro-hématologie pédiatrique (CHS) et 25 centres hospitaliers pédiatriques de proximité (CHP), 6 établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR), 3 structures d'HAD (hospitalisation à domicile), de très nombreux cabinets d'infirmiers libéraux et de médecins généraux et plusieurs associations de parents. Avec une telle configuration, l'harmonisation des pratiques dans toute la région devenait incontournable et s'est vite révélée au cœur des priorités du réseau. En effet, les services des CHP accueillant des enfants pris en charge dans chacun des 5 différents centres spécialisés (institut Curie, Gustave-Roussy, hôpital A.-Trousseau, R.-Debré ou St-Louis), il est apparu nécessaire d'harmoniser le maximum de soins de support pour faciliter les soins au quotidien.

Les objectifs du réseau s'articulent sur trois niveaux :

- auprès des enfants et des familles (niveau du « domicile »), il favorise la prise en charge globale, la qualité et la sécurité des soins dès le premier retour des enfants en cours de traitement oncologique à la maison par l'intervention au domicile d'une infirmière coordinatrice. Le RIFHOP a pour objectifs de coordonner le parcours de soins du diagnostic jusqu'à la fin des traitements ou le décès de l'enfant, tout en favorisant au maximum le respect des projets familiaux ;
- pour les équipes soignantes (niveau du « secteur territorial »), il cherche à développer la qualité des soins et l'harmonisation des pratiques par des formations professionnelles et la production de documents harmonisés,

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3333189>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3333189>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)