CENTRE DE REFERENCE

HOPITAL FEMME-ENFANT

Unité d'Hémato-Oncologie – Immunologie et Greffes de moelle

Service de Pédiatrie

Pôle Femme - Enfant

C.H.U DE RENNES

Chef du Pôle : Dr Lassel

Adresse : **HOPITAL FEMME-ENFANT**
16 Bd de Bulgarie
35203 RENNES Cedex 2

Tél. Standard : 02 99 28 43 21
Secrétariat : 02 99 26 58 35 - *Fax : 02 99 26 71 95*

LE SERVICE SE SITUE AU 3ème ETAGE

1 – EQUIPE MEDICALE

Médecin responsable de l'unité

Professeur GANDEMER

Autres Praticiens Hospitaliers

Dr BONNEAU
Dr PROBERT
Dr CORBEL
Dr PICARD
Dr PERTUISEL
Dr PUISEUX
Dr TAQUE
Dr _BIECHEL

Autres

Généticiens : Dr DENIZEAU - Dr PASQUIER -- Dr FRADIN
Tél : 02 99 26 67 44

Pharmacie de l'Hopital Sud : 02 99 26 71 30

2- COORDONNEES DU SERVICE

AILE 2

Secrétariat : 02 99 26 59 17
Fax : 02 99 26 67 02

HOPITAL DE JOUR :

Assure les soins de 8 h 30 - 19 h du lundi au vendredi

Infirmière programmation : 02 99 26 67 34
Internes : poste : 63 913
Infirmiers : 02 99 26 71 35

HOSPITALISATION AILE 2

IDE : 02 99 26 59 96 (24h/24h)
Internes : 02 99 26 59 68

AILE 3

Secrétariat : 02-99-26-58-35
Fax : 02 99 26 71 95

HOSPITALISATION AILE 3

Secteur conventionnel : 02 99 26 71 93 (24h/24h)

Secteur protégé : poste : 63 819
Internes : poste : 63 816

3- EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Cadre de santé _ 02 99 26 67 19

Le cadre est responsable de l'organisation des soins de l'unité ; il est l'interlocuteur des familles tout au long du séjour de l'enfant.

Puéricultrices

Elles assurent l'accueil, les soins et la surveillance des enfants hospitalisés et établissent le lien entre les médecins et la famille.

Puéricultrices de programmation à l'hôpital de jour _ _ _ _ _ _ 02 99 26 67 34

Elles planifient et organisent l'accueil de l'enfant et ses parents venant en Hôpital de jour pour des traitements ou des examens en lien avec son suivi thérapeutique.

Puéricultrices de coordination _ (compétence greffe)_ _ _ _ _ 02 99 26 58 57
puerhemato.coord@chu-rennes.fr

_ (compétence réseau poho) _ _ _ 02 99 26 59 36
puerhemato.poho@chu-rennes.fr

Deux puéricultrices sont présentes chaque jour. Elles assurent les consultations paramédicales du dispositif d'annonce (éducation à l'aplasie, surveillance et soins quotidiens à domicile…).

En collaboration avec les médecins, elles organisent le parcours de soins des enfants ainsi que le retour à domicile. Elles assurent le bon suivi du PPS.

Ces puéricultrices ont également pour mission la coordination du réseau POHO (*Pédiatrie Onco-Hémato Ouest) ou* la coordination des greffes.

IPA : infirmière de pratique avancée ou infirmière clinicienne chargée de l'examen clinique, du suivi et du renouvellement d'ordonnances de certains patients encadrés par un protocole défini de soins

Auxiliaires de puériculture

Elles assurent l'accueil, les soins de nursing au quotidien, auprès des enfants, en collaboration avec la famille.

Educatrice de jeunes enfants : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ 02 99 26 39 16

Elle accompagne par le jeu l'enfant malade et sa famille dans les différentes phases de la maladie : éveil, socialisation, propositions d'activités ludiques adaptées, écoute et présence.

Psychologue : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ 02 99 26 59 77

Pédopsychiatre : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Ils proposent à l'enfant et à sa famille une dimension d'écoute et d'aide pour leurs permettre de traverser au mieux cette étape de la maladie.

Enseignante : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ poste : 63 809

Elle fait classe aux élèves des cycles 2 et 3 et à ceux relevant de l'éducation spécialisée (S.E.G.P.A.)

Elle organise les cours et les examens pour les collégiens et lycéens hospitalisés.

Elle assure les liens avec l'école d'origine et avec les structures d'aide à la scolarisation à domicile : le SAPAD (02 99 86 13 38).

Ses objectifs sont de permettre à l'enfant de conserver ses capacités de réflexion, d'autonomie, de l'accompagner dans sa progression et de lui permettre de garder sa place sociale d'élève.

Kinésithérapeute : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ 02 99 26 71 32

Il réalise sur prescription médicale une kinésithérapie adaptée à chaque enfant.

Diététicienne : _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ 02 99 26 71 56

Elle prend en charge les régimes alimentaires particuliers. Elle est à la disposition des familles pour tout conseil.

Enseignant en activité physique adaptée: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Elle propose aux enfants et adolescents des séances de sport et d'activité physique adaptée.

Socio-esthéticienne: *_ _ 02 99 26 35 17_ _ _ _ _ _ _ _ _*

Elle intervient auprès des enfants et adolescent le lundi après-midi de 13h à 16h45.

Ob'Aja

L'équipe régionale OB'AJA (Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes) participe à l'accompagnement des jeunes (15-25 ans) suivis ou ayant été suivis pour un cancer

Cette équipe se compose d'un médecin, d'une infirmière, d'une psychologue et d'une conseillère d'orientation

L'une des principales missions d'OB'AJA est d'aider les jeunes à organiser leur quotidien (apprentissages et insertion professionnelle, loisirs, vie affective et sexuelle…), souvent perturbé par la maladie et les traitements

OB'AJA propose également aux jeunes de se rencontrer, d'échange lors d'ateliers mensuels

Pour plus d'informations : www.obaja.fr
Pour contacter l'équipe OB'AJA : 02.99.26.67.69 - 06.43.31.85.54
obaja@chu-rennes.fr

La Brise : Equipe ressource de soins palliatifs pédiatriques Bretagne :

Informe, oriente et intervient dans l'organisation des parcours des enfants en soins palliatifs pédiatriques pour en assurer la coordination.
Secrétariat
Rennes : 02 99 28 41 70 - reseau.labrise@chu-rennes.fr
Brest : 02 29 02 01 33 - errspp.labrise@chu-brest.fr

Soutien et spiritualité

Des informations sont disponibles dans livret d'accueil du CHU

Les associations sont présentes dans le service, elles proposent et organisent des activités en intra ou extrahospitalier, un accompagnement des familles et des patients à différents niveaux (soutien matériel, distractions pour les enfants…) ; Vous trouverez des informations en fin de classeur.

Assistante socio-éducative: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Poste : 67 108 Ligne directe : 02 99 26 71 08

Une rencontre systématique avec l'assistante socio-éducative est proposée aux parents d'enfants admis dans le service hémato oncologie.

Ce premier échange permet

a. D'informer et de faciliter l'accès aux droits :

-Pour les soins :

A.L.D. – affection de longue durée

Transports en rapport avec l'A.L.D.

Mutuelle, CMU complémentaire

-Pour l'évaluation de vos besoins en termes de disponibilité auprès de l'enfant

Changement de mode de garde de l'enfant

Arrêt d'activité partiel ou total d'un parent

Les informations concernant l'existence des différents congés facilitant une disponibilité auprès de l'enfant, des allocations et compensations vous seront alors transmises

b. De proposer une aide à la rédaction des dossiers administratifs

Cette 1ère rencontre permet ainsi d'appréhender la question de l'hébergement de l'accompagnant pour les familles éloignées de leur domicile.

Les orientations en matière d'hébergement tiennent compte de la durée d'hospitalisation de l'enfant et donc de l'accompagnement d'une participation ou non de la mutuelle ; des ressources de la famille et des disponibilités en matière d'hébergement – mises à disposition et gestion assurée par différentes associations.

c. Indépendamment de cette mission d'information et d'accompagnement, le service social hospitalier peut intervenir dans le cadre de la prévention (incluant l'enfance en danger), de la coordination (autres services sociaux ; maintien de la scolarité…), du conseil et de l'orientation vers les dispositifs d'action sociale.

Selon l'évolution des besoins, l'assistante socio-éducative pourra rencontrer les familles à différents moments du parcours de soin afin d'adapter les différents dispositifs en tenant compte de la nouvelle situation médicale, familiale et sociale de l'enfant et de sa famille.

4 - LA VIE DANS L'UNITE

Votre enfant vient d'être accueilli dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, quelques règles de vie sont nécessaires pour le bon fonctionnement du service,

CHAMBRE

Les chambres sont individuelles. Un tableau magnétique est à votre disposition pour déposer des messages ou personnaliser la chambre.
Dans l'aile 3, le service est équipé d'un système de ventilation, qui oblige à laisser les fenêtres fermées.
Les W.C. de la chambre sont réservés aux enfants. Pour la famille et les visites, les toilettes sont situées au niveau de la salle de jeux.

VETEMENTS

Notre choix de vêtements étant limité, il est souhaitable que vous apportiez les vêtements de votre enfant. L'entretien de son linge est réalisé par vos soins.

RESTAURATION

Un choix de menus pour le lendemain est proposé à votre enfant par une auxiliaire de puériculture au cours de la matinée. L'état nutritionnel de votre enfant est évalué quotidiennement, et peut faire l'objet d'une adaptation alimentaire.
Nous encourageons des que cela est possible, les enfants à se restaurer en salle à manger.
Si vous apportez des aliments pour votre enfant, il est important de consulter une auxiliaire de puériculture avant, un régime particulier pouvant être mis en place.
De même, nous vous demandons de ne pas vous servir dans les placards et le réfrigérateur de la salle à manger.
Pour des raisons sanitaires (risque de rupture de la chaine du froid), il est interdit d'apporter des aliments frais de l'extérieur à votre enfant.

CADEAUX

Préférer les jeux et jouets faciles à nettoyer (plastique, bois vernis).
Certains cadeaux ne peuvent être donnés à votre enfant à l'hôpital en raison du risque infectieux : journaux (sauf en papier glacé); plantes ou fleurs coupées.
Limiter les peluches (sauf doudou en velours ras ou en éponge)
Votre enfant peut également recevoir du courrier à l'adresse du service.

SCOLARITE

L'activité scolaire est conservée pendant l'hospitalisation en collaboration avec l'école d'origine.

JEUX ET JOUETS

L'éducatrice de jeunes enfants propose des activités en salle de jeux et dans les chambres des enfants et adolescents. Elle gère la distribution des jouets, jeux et DVD en fonction des âges. Nous comptons sur votre collaboration pour ranger les jeux après utilisation.
Diverses activités proposées par des intervenants extérieurs (associations) rythment la semaine (musique, petits spectacles, clowns...).
Un prêt de console et d'ordinateur portable est possible.

CONSIGNES POUR LES VISITES

Il s'agit pour nous de prendre en compte le niveau d'immunité de chaque enfant, c'est la raison pour laquelle dans chaque secteur d'hospitalisation les visites peuvent différer.
Pour limiter les risques de contamination microbienne :

- toute personne présentant des signes d'infection (nez qui coule, rhume fièvre, troubles digestifs…) ne doit pas entrer dans le service.
- il est indispensable de vous passer les mains au produit hydro-alcoolique avant de rentrer dans le service et des que nécessaire.

Aile 2

2 personnes à la fois peuvent rendre visite à l'enfant ou l'adolescent.
Les frères, sœurs, amis de moins de 15 ans sont autorisés à venir dans le service hors période hivernale soit du 1er mai au 30 septembre.

Aile 3

En secteur conventionnel :
Les frères et sœurs **de moins de 15 ans** ne peuvent venir **qu'après accord préalable du médecin**. Le jour et l'heure de cette visite seront organisés avec l'équipe.
Deux personnes par jour (les deux mêmes) peuvent rendre visite à l'enfant ou adolescent, tout en respectant son rythme de sommeil.
En secteur protégé ou sous flux:
Certaines précautions sont à prendre qui vous seront expliquées lors de l'entrée de votre enfant.

PRESENCE D'UN PARENTS DANS LE SERVICE LA NUIT

« Comme le stipule la Charte de l'Enfant Hospitalisé, vous avez la possibilité de rester dormir la nuit auprès de votre enfant. Une fiche explicative est à votre disposition dans sa chambre. Votre décision de rester ou non dormir est avant tout votre choix. N'hésitez pas à en parler régulièrement avec l'équipe au cours de l'hospitalisation. Voici quelques éléments qui peuvent vous aider dans votre choix, vous pouvez les lire avec votre enfant et en discuter ensemble. Vous pouvez décider de rester dormir ou non et changer d'avis à tout moment.

Avantages que le parent reste dormir à l'hôpital	**Avantage que le parent dorme à domicile ou à la maison des parents**
Pour l'enfant	**Pour l'enfant**
-Conserver son rituel d'endormissement -Le rassurer par ma présence -Conserver certains moments avec mon enfant (couches, soins de bouche, biberons…)	-Le laisser un peu seul comme à la maison, au quotidien : "je ne suis pas 24/24h avec lui", mon enfant/ ado grandit aussi sans moi et avec d'autres personnes (école, loisirs…) -Développer son autonomie et lui permettre de conserver ses moments d'intimité -Lui permettre de pouvoir partager des temps avec les soignants s'il le souhaite
Pour le parent	**Pour le parent**
- Me sentir rassuré - Rencontrer l'équipe de nuit et avoir confiance en elle pour les prochaines nuits que mon enfant pourra passer seul (quoi qu'il arrive, j'ai le droit d'appeler même en pleine nuit pour prendre des nouvelles de mon enfant) - Limiter les trajets domicile - hôpital qui peuvent être longs et fatigants	- Pouvoir me reposer dans mon environnement habituel afin de mieux me ressourcer et revenir en forme auprès de mon enfant - Éviter d'avoir un sommeil entrecoupé par les passages répétés des soignants dans la chambre d'hôpital (de nombreux soins et surveillances sont dispensés la nuit, un passage a lieu au moins toutes les 2 heures) - Pouvoir profiter du reste de ma famille et maintenir le lien avec mes enfants et/ou mon conjoint - Me changer les idées, m'aider à penser à autre chose

PRESTATIONS ACCOMPAGNANTS

Hébergement des parents

Vous pouvez être hébergés à ***la maison des parents***, dans l'enceinte de l'hôpital, moyennant une participation financière de votre part. Une réservation avant la date d'hospitalisation est nécessaire.
Pour toute demande d'information ou réservation, contacter l'association LES AJONCS, de 8H30 à 21H30 7J/7 au 06-50-79-41-98
ou par mail : maisonparentshopsud@lesajoncs.fr

L'assistante socio-éducative reste l'interlocuteur privilégié pour vous accompagner sur votre mode d'hébergement. L'assistante sociale pourra selon la situation vous proposer un hébergement par l'association Myosotis.

Restauration

Nous vous invitons à prendre vos repas à l'espace parents situé dans chacune des salles de jeux. Cet espace vous est réservé, vous y trouverez un réfrigérateur, un four micro-ondes, une cafetière, une bouilloire et de la vaisselle.

Accueil fratrie

Il est assuré par l'équipe bénévole des Blouses Roses et proposé à la fratrie de plus de 3 ans à des jours et des horaires précis. Le personnel du service pourra vous donner les informations concernant cet accueil.

5 – CONTACTS A DOMICILE

MEDECIN TRAITANT Nom : Tél : Fax :	Adresse :
INFIRMIERE A DOMICILE Nom : Tél : Fax :	Adresse :
PHARMACIE DE VILLE Nom : Tél : Fax :	Adresse :
LABORATOIRE D'ANALYSES Nom : Tél : Fax :	Adresse :
AMBULANCE Nom : Tél : Fax :	Adresse :
PRESTATAIRE DE SERVICE Nom : Tél : Fax :	Adresse :
AUTRES	

6 - INFORMATIONS PATIENT

Vous retrouverez vos droits et vos devoirs dans le livret d'accueil du CHU

Dossier médical

Depuis la loi du 4 mars 2002, il peut être demandé sans passer par l'intermédiaire de votre médecin traitant. Les démarches à suivre pourront vous être données par un médecin ou le cadre du service.

Commission des usagers

La commission des usagers veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. Pour plus d'informations, consulter le livret d'accueil ou la plaquette « commission des usagers »

Personne de confiance

Article L1111-6 : Ordonnance n°2018-20 du 17 janvier 2018 - art. 2
Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et consignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.
La personne de confiance n'a pas de pouvoir de décision ; elle ne peut avoir accès au dossier médical à sa propre demande.

L'autorisation de soins

L'admission d'un mineur est prononcée, sauf nécessité, à la demande d'une personne exerçant l'autorité parentale ou l'autorité judiciaire.
Hors les cas d'urgence, l'autorisation de soins est donnée par écrit avec signature par le ou les titulaires de l'autorité parentale en fonction de l'acte que l'enfant doit subir.
Pour un Acte usuel : acte de la vie quotidienne (ex vaccination, soins sur plaie superficielle…) : le consentement d'un seul parent suffit.
Pour un Acte non usuel : acte considéré comme lourd dont les effets pourraient engager le devenir du malade (intervention chirurgicale par ex…) : le consentement des deux titulaires de l'autorité parentale est obligatoire (même en cas de séparation).
Si la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risquent d'être compromises par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir son consentement, le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent.