

Accompagnement lors des situations inconfortables et/ou douloureuses

A l'enfant :

Au cours de ta maladie ou des soins, tu pourras parfois ressentir de l'inconfort, des sensations plus ou moins agréables voir de la douleur. Dans tous les cas, si tu en as besoin, tes parents et les soignants seront là pour t'aider à modifier la manière dont tu ressens la douleur afin de retrouver du bien être.

La sensation de douleur peut varier si ton attention est captivée par autre chose : une histoire, un jeu, des marionnettes, une musique, un souvenir agréable, un endroit où tu te sens bien.

C'est un peu comme quand tu es concentré sur une activité ou un dessin animé, tu ne t'occupes plus de ce qui se passe autour.

Avec l'aide de tes parents et des soignants tu pourras utiliser tes capacités d'imagination, ces techniques de distraction, de relaxation et/ou d'hypno analgésie. Des soignants peuvent t'accompagner, si tu souhaites découvrir, apprendre ou perfectionner ces techniques.

A l'entourage :

Si vous le souhaitez vous pouvez être présent auprès de votre enfant lors des soins. Vous pouvez également choisir de sortir de la chambre, les soignants seront avec votre enfant pour l'accompagner.

Lors de certains soins, il est possible d'utiliser son doudou, un foulard imprégné de votre odeur, de lui faire un câlin, de chanter, de jouer, de donner une tétée ou une solution sucrée plus une tétine. Votre enfant peut également être gardé dans les bras ou sur les genoux lorsque c'est possible.

Dans toutes les situations, les soignants ont besoin de votre aide pour repérer et évaluer les signes d'inconfort de votre enfant.

Pour compléter toutes ces actions, des médicaments peuvent être prescrits :

- ❖ *l'emla* (cf : fiche pratique)
- ❖ *le MEOPA* : mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (cf : fiche pratique)
- ❖ *les antalgiques* : le paracétamol est prescrit en première intention, si c'est insuffisant le médecin pourra prescrire d'autres médicaments tel que le Codéfan, le Nubain, la morphine par voie orale (gélule, sirop) ou par perfusion (souvent avec un système de pompe appelé PCA).



Questionnaire pour mieux te connaître



Ce questionnaire nous permet de mieux te connaître pour te proposer un accompagnement plus personnalisé pendant les soins. N'hésites pas à le présenter aux différentes équipes soignantes qui t'accompagneront à l'hôpital ou à la maison.

As-tu des frères et sœurs non oui

Si oui, quels sont leurs prénoms et leurs âges : _____

Qu'est ce qui te fait le plus rire?

- les blagues les histoires drôles
 les bandes dessinées / les dessins animés aucun
 Autre : _____

Quel est l'endroit que tu préfères, en dehors de la maison ?

Pourquoi ? _____

Quelle activité préfères-tu, qu'aimes-tu faire ?

Pourquoi ? _____

Comment réagis-tu quand :

- Tu as peur ou tu es angoissé _____

- Tu es heureux(se), joyeux(se) : _____

- Tu es énervé(e): _____

Quelle est ta couleur favorite ? _____



Aimes-tu / aimes jouer à faire semblant de voir des choses ?

oui

non

Peux-tu imaginer :

▪ une odeur ?

oui

non

▪ une chanson ?

oui

non

▪ un goût ?

oui

non

▪ la sensation d'être dans l'eau ? oui

non

▪ la sensation de caresser un animal ? oui

non

Si oui, le ou lesquels ? _____

Quelle est la pièce de la maison où tu te sens le mieux ? _____

Peux-tu la décrire (couleurs, cadres...) _____

Quel est ton meilleur souvenir de vacances ? _____

Si tu le souhaites, tu peux compléter ce questionnaire : _____



Consignes avant une hospitalisation pour greffe de cellules souches hématopoïétiques

- ❖ Rendez-vous avec le médecin, le cadre du service ou la puéricultrice
- ❖ de programmation de greffe pour avoir les explications sur la greffe, son déroulement...
- ❖ Rendez vous avec la diététicienne pour établir la liste des aliments autorisés en fonction des goûts de votre enfant.
- ❖ Programmation des examens pré-greffe à J -30 de la greffe (voir avec l'hôpital de jour).
- ❖ Visite du secteur protégé avec votre enfant lors d'une hospitalisation avant la greffe.
- ❖ Trois semaines avant l'entrée en secteur protégé, prévoir l'approvisionnement en :
 - Vêtements : au moins 6 tenues 100 % coton (cf. liste)
 - Chaussons pour l'enfant et chaussons ou chaussures pour les parents
 - Doudous (sauf peluches)
 - Livres et crayons neufs selon l'âge de l'enfant
 - Vous pouvez rentrer des jeux multimédias.



Préparation du retour à domicile de votre enfant après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques



Lors de son retour à domicile, votre enfant est encore fortement immunodéprimé et donc particulièrement sensible aux infections bactériennes, virales et fongiques. Il est donc important de conserver certaines mesures d'isolement. Pour cela, il est nécessaire que vous prépariez votre maison et envisagiez votre organisation.

Les informations suivantes sont indicatives et se discutent avec l'équipe soignante. Lors de vos venues en hôpital de jour, les différentes mesures d'isolements prescrites seront progressivement levées par les médecins.

Avant le retour de votre enfant : Organiser la maison

❖ Sa chambre :

Durant plusieurs semaines, votre enfant sera isolé dans sa chambre. Il ne doit en aucun cas la partager avec un autre membre de la famille.

Afin de limiter les sources potentielles de contamination et de faciliter l'entretien de sa chambre :

- Le sol doit pouvoir être entretenu par lessivage ou essuyage humide, avec vos produits d'entretien habituels (la moquette est à éviter).
- Les murs doivent être sains (sans fissure ni trace de plâtre ou d'humidité) et lessivables (peints ou tapissés).

Nous vous conseillons :

- D'enlever tout objet inutile et de limiter le nombre de jeux, jouets, livres, multimédias... (qui devront être rangés à l'abri de la poussière).
- De nettoyer les rideaux, l'oreiller, la couette... d'aérer et d'aspirer le matelas.
- De prévoir un meuble fermé pour ranger les vêtements et le linge de lit de votre enfant.
- De prévoir, si besoin (selon l'organisation de la maison), un système pour que votre enfant puisse vous appeler de sa chambre.



❖ La salle de bains Plusieurs possibilités :

- Votre enfant se lavera dans sa chambre, à l'aide d'une bassine ou d'une baignoire en plastique.
- Votre logement dispose de plusieurs salles de bains et l'une d'elles, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservée.
- Votre enfant se lavera dans la salle de bains familiale (située à proximité de sa chambre), juste après que le ménage quotidien y ait été réalisé et que la pièce ait été aérée.

❖ Les WC Plusieurs possibilités :

- Votre enfant ira aux toilettes dans sa chambre, à l'aide d'un seau hygiénique ou d'un pot.
- Votre logement dispose de plusieurs WC et l'un d'eux, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservé.

❖ La cuisine

Votre enfant n'aura pas accès à cette pièce mais vous y préparerez ses repas. Afin de faciliter votre organisation et de limiter les sources potentielles de contamination, nous vous conseillons de réserver un placard (nettoyé avec vos produits d'entretien habituels) dans lequel vous rangerez la vaisselle et les aliments destinés à votre enfant.

Remarque : Le régime alimentaire de votre enfant est une prescription médicale. Il dépend à la fois de son traitement et de ses défenses immunitaires. (cf. rubrique alimentation).

❖ La voiture

L'intérieur de votre voiture devra être propre lors des déplacements de votre enfant.

Lorsque votre enfant est rentré à la maison :

Quelques conseils afin de limiter les sources potentielles de contamination...

❖ La chambre

- Veiller avant d'entrer dans la chambre :
 - A avoir une tenue propre (les frères et sœurs devront se changer en rentrant de l'école, les visiteurs occasionnels devront porter une surblouse)
 - A utiliser une paire de chaussons réservée à la chambre de votre enfant
 - A se laver soigneusement les mains au savon liquide
 - A mettre un masque



- Limiter à 2 le nombre de personnes présentes dans la chambre.
- Aérer (si possible en l'absence de votre enfant) la chambre tous les jours pendant une dizaine de minutes.
- Nettoyer la chambre (si possible en l'absence de votre enfant) avec vos produits d'entretien habituels :
 - 1fois/jour : le sol, le dessus des meubles, les accessoires multimédia
 - 1fois/semaine : l'intérieur des meubles et caisses de rangement, le lit, les jeux

❖ La toilette et l'entretien du linge

- Réaliser quotidiennement la toilette votre enfant.
- Changer chaque jour ses serviette et gants de toilette.
- Changer chaque jour ses vêtements et sous-vêtements.
- Changer 2fois/semaine son linge de lit (et plus fréquemment si besoin).

❖ Les repas

- Veillez à être attentifs au respect des mesures d'hygiène usuelles lors de la préparation des repas de votre enfant (nettoyage des mains soigneux, plan de travail et ustensiles de cuisines propres...).
- Veillez à servir son repas sitôt préparé.

❖ Les traitements et surveillances particulières

Donner les médicaments, surveiller la température, réaliser les soins de bouche... selon la prescription médicale.

Attention à ne pas laisser de médicaments dans la chambre, à portée de mains de votre enfant.

❖ Les sorties et déplacements

Mettre un masque à votre enfant lors de ses venues à l'hôpital (y compris pendant le temps de transport).

❖ Scolarité

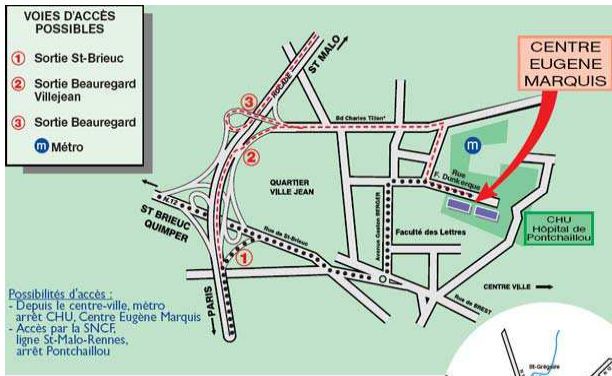
Prendre contact avec l'enseignant intervenant dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique afin de discuter et d'organiser le suivi scolaire à domicile.



Précautions et surveillance liées à la radiothérapie

1-Comment se rendre à la radiothérapie

Centre Eugène Marquis - bâtiment C
Avenue Bataille Flandres-Dunkerque - Rennes
Secrétariat : 02.99.25.30.57



2-Les indications de la radiothérapie

La radiothérapie locale peut-être réalisée dans le cadre de certains protocoles thérapeutiques.

Une radiothérapie de l'ensemble du corps (ICT : Irradiation Corporelle Totale ou TBI : Total Body Irradiations) peut-être prescrite avant une allogreffe de moelle.

3-Déroulement de la radiothérapie

a. Consultation : Dans tous les cas un médecin radiothérapeute rencontrera en consultation l'enfant et sa famille, avant le début du traitement, afin d'expliquer les modalités de celui-ci et les effets secondaires immédiats et tardifs. Il vous sera proposé après cette consultation de visiter avec votre enfant les salles de radiothérapie. Après cette consultation sera parfois réalisée la première partie du système qui servira à installer votre enfant à chaque séance (masque, matelas...); celui-ci est variable en fonction de l'indication et de l'âge de l'enfant et pourra être personnalisé selon ses goûts.



b. Scanner de simulation et finalisation de la contention : le scanner est indispensable pour repérer précisément les zones à traiter. Il ne s'agit pas d'un scanner de diagnostic. Le plus souvent, il n'est pas nécessaire d'injecter de produit de contraste.

c. Traitement :

Déroulement d'une séance de radiothérapie :

- ❖ La séance de radiothérapie est indolore. L'enfant est installé sur une table. L'appareil tourne autour de lui. La machine fait un peu de bruit (de la musique peut-être écoutée).
- ❖ Le patient doit rester le temps de la séance sans bouger.
- ❖ Durée d'une séance : 15 mn en moyenne (I.C.T. : 45 mn environ)
- ❖ Pendant la séance l'enfant est surveillé par une caméra et on peut communiquer avec lui par un micro.

N'hésitez pas à prévoir :

- ❖ Un doudou qui pourra accompagner l'enfant pendant le traitement.
- ❖ Des CD de musique ou d'histoires comptées afin de distraire votre enfant pendant la séance.
- ❖ Des images qui permettront à l'enfant de personnaliser son maque, matelas....



Photographie d'une salle de traitement de radiothérapie

4-Les surveillances de la radiothérapie

Des effets secondaires peuvent apparaître en fonction de la zone traitée. L'enfant sera vu au moins une fois par semaine en consultation de façon à prescrire les soins adaptés

