

Les soins de support en onco hématologie pédiatrique

Sandra Poulard

Aurélie Debray

Solen Le Deun

INTRODUCTION

Avant la préparation de cette présentation, la définition des soins de supports était un peu vague pour nous. En travaillant sur ce projet, nous avons réalisé que les soins de support font partie de notre quotidien, sans pour autant en avoir conscience.

DEFINITION ET OBJECTIFS

- Traduit de l'anglais « supportive care »
- Il s'agit de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, parallèlement aux traitements spécifiques (oncologiques ou hématologiques). »
- L'objectif des soins de supports est d'améliorer la qualité de vie physique, psychologique, sociale du patient.
- Les soins de supports visent à diminuer ou à aider à mieux supporter les effets indésirables de la maladie ou des traitements.
- Ils permettent d'anticiper les besoins des patients et non de les gérer à posteriori.

LEGISLATION₁

- **Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie
- 1.6.2 l'accès aux soins de support :

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support.

Plan cancer 2014-2019, objectif 7 : assurer des prises en charge globales et personnalisées

« L'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches demande encore à être amélioré...Les soins de support doivent être organisés dès le début de la prise en charge puis tout au long du parcours...ils doivent être intégrés au sein des programmes personnalisés de soins et de l'après cancer. »

SPECIFICITES DES SOINS DE SUPPORTS EN PEDIATRIE

Diversité des soins de support dans notre service : liée à l'accueil des enfants allant de 0 à 18 ans et aux soins d'onco-hématologie.

Evolution des besoins et adaptabilité des soins à chaque âge de la vie.

L'enfant hospitalisé reste une personne en développement qui nécessite en priorité de bénéficier d'une prise en soins médicale, mais qui demande un accompagnement global.

Intérêt d'un accompagnement pluridisciplinaire.

LES DIFFERENTES PRISES EN SOINS

La douleur

- Une évaluation systématique pour la prise en charge de la douleur est mise en place dès l'arrivée de l'enfant et durant toute son hospitalisation. Le traitement de la douleur sera adapté en fonction des évaluations des soignants en collaboration avec l'enfant et sa famille selon les prescriptions médicales.
- La prise en soins de l'enfant douloureux est complétée par un aménagement de son confort et de son environnement (pancarte « je me repose », bouillote, installation dans le lit...)
- Des massages (toucher-massage), séance de relaxation, hypnose peuvent également être proposés, la diversité de ces propositions permet de trouver ce qui convient le mieux à l'enfant pour l'accompagner. Il est également important pour les soignants de pouvoir proposer des solutions complémentaires aux médicaments.

Difficultés alimentaires

- Les traitements par chimiothérapie peuvent engendrer des difficultés alimentaires
- Un traitement médical préventif des nausées et vomissements est mis en place à chaque cure, il est adapté en fonction de la tolérance de l'enfant.
- Des soins de bouche sont prescrits en prévention des mucites.
- La mise en place d'alimentation entérale peut être effectuée sur prescription médicale pour éviter une perte de poids trop importante.

Difficultés alimentaires

- La diététicienne rencontre les enfants et leurs familles pour la mise en place de régime particulier (hypercalorique, sans gluten, sans lactose...) ou de questions spécifiques liées à l'alimentation.
- La psychologue du service peut également être sollicitée dans ce cadre.
- En complément les soignants font attention à ne pas majorer les difficultés (odeurs, commandes de repas, préférences alimentaires...) et essaient de maintenir la notion de plaisir lors des repas (partage de plateaux repas, participation aux ateliers cuisine, goûters conviviaux...).
- L'éducatrice propose des ateliers culinaires le mercredi et le vendredi

Anxiété

- Les professionnels sont à l'écoute de l'enfant et de ses proches.
- la psychologue du service se présente aux enfants et à leurs famille et propose un suivi. En fonction de la situation, un pédopsychiatre peut suivre l'enfant et/ou ses parents.
- D'autres techniques peuvent être proposées pour gérer cette anxiété : les massages, dans le cadre du toucher- massage., l'hypnose ou la distraction peuvent également être de bons moyens pour diminuer l'anxiété, notamment pendant les soins.
- L'aromathérapie à visée relaxante peut être utilisée, selon le protocole établi par l'infirmière d'unité mobile de soins palliatifs adulte.
- Le maintien des activités en lien avec les intérêts de l'enfant et de l'adolescent permet de les distraire et minorer l'anxiété.

Besoin de socialisation

- L'isolement liée à l'hospitalisation et à la maladie engendrent une diminution des liens sociaux habituels pour l'enfant et sa famille.
- Pour continuer à grandir et à évoluer, l'enfant doit maintenir une vie sociale.
- L'éducatrice de jeunes enfants contribue au quotidien à maintenir des interactions sociales entre pairs, à proposer un accompagnement éducatif individuel et adapté à leur état de santé. L'objectif étant de les socialiser, de maintenir le lien social et de les aider à poursuivre leurs apprentissages, pour grandir dans un environnement adapté.

Besoin de socialisation

- Pour les enfants à partir de 6 ans, l'institutrice du service assure le relais en prenant contact avec l'école de l'enfant. Pour les collégiens et lycéens, des professeurs se déplacent au sein du service.
- Les associations intervenants au sein du service contribuent également au maintien du lien social et à l'épanouissement de l'enfant. (Blouses roses, Euphonie, clowns, magicien...)

Diminution de mobilité et de la motricité

- La pathologie de l'enfant a des conséquences plus ou moins importante sur sa mobilité et sa motricité (hospitalisation de longue durée, amputation, amyotrophie/alitement, isolement , état cutané.....),
- Le kinésithérapeute ou le psychomotricien interviennent auprès de l'enfant sur prescription médicale.
- Notre rôle est d'encourager l'enfant à se mouvoir selon son état et ses capacités afin de maintenir une certaine activité physique et d'éviter une fonte musculaire trop importante (accompagnement lors de ses déplacements, proposition d'un pédalier ou d'un vélo d'appartement).

Diminution de mobilité et de la motricité

- En cas de difficultés lors des déplacements de l'enfant, les soignants aménagent la chambre avant l'arrivée de l'enfant pour faciliter ses transferts et/ou faciliter sa mobilité.
- Nous espérons qu'un projet d'activité physique adaptée (APA) pourra se mettre en place, grâce à l'intervention d'un éducateur. Ce projet fait suite à une étude sur la possibilité de maintenir une activité physique en milieu hospitalier.
- Les soignants incitent les enfants à sortir de leur chambre dès que cela est possible pour aller en salle de jeux, à l'école.

Perturbation de l'image corporelle

- Perte de cheveux : différentes propositions pourront être faites : le port d'une prothèse capillaire, d'une casquette, de bandeaux. Certains soignants proposent de réaliser une coupe de cheveux intermédiaire.
- Des ateliers de socio-esthétique sont proposés régulièrement par la Ligue 35 pour les adolescent(e)s suivis dans le service.
- Une socio-esthéticienne intervient dans le service à la demande.
- Des massages sont également proposés dans ce cadre par les soignants

Dynamique familiale perturbée

- La famille du patient est souvent soumise elle aussi à l'impact de la maladie, à l'incertitude, à l'angoisse, à la tristesse et aux bouleversements des repères. C'est pourquoi, l'accompagnement des parents et de la fratrie est important.
- Les visites de la fratrie sont autorisées ponctuellement si l'état général de l'enfant le permet.
- Des ordinateurs équipés de web-cam peuvent être prêtés aux familles pour permettre de garder un lien avec l'extérieur.
- La psychologue du service peut rencontrer les parents et les frères et sœurs.
- Médecins, infirmières coordinatrices, personnels soignants, psychologue, assistante sociale, associations accompagneront les parents tout au long de la prise en soins médicale de l'enfant.

conclusion

Les soins de support font partie intégrante de la prise en soins de l'enfant et de sa famille. Ils visent à garantir aux patients la meilleure qualité de vie possible et à faciliter son quotidien en prenant en charge les effets secondaires des traitements.

Pour se faire il faut:

- ⌘ Une équipe pluridisciplinaire
- ⌘ De l'anticipation
- ⌘ Une bonne communication
- ⌘ De la coordination
- ⌘ La formation des professionnels

Les soins de support dépendent de la volonté de chacun pour améliorer le quotidien de l'enfant et de sa famille par des moyens spécifiques et suffisants mais aussi par la créativité et l'expérience, à l'initiative de chaque professionnel.

Mais aussi nous pensons que de la qualité de cet accompagnement pluridisciplinaire dépendra l'insertion familiale, scolaire et sociale de chaque enfant,