

GUIDE POUR LES FAMILLES

Unité d'onco-hématologie
pédiatrique



Sommaire

Introduction	5
Présentation de l'équipe	6
Le secteur d'hospitalisation	9
Le secteur ambulatoire	12
Les offres d'activités	13
Informations pratiques	15
Adresses utiles	16
Diagnostic et traitements	17
Le cancer	18
Diagnostic	19
Planification des soins	24
La chimiothérapie	26
Les effets secondaires de la chimiothérapie	29
La radiothérapie	35
Le traitement de la douleur	36
La fin du traitement, et après ?	39
Alimentation	41
Alimentation	42
Organisation des repas pris à l'hôpital	44
Organisation des repas à la maison	46
Comment aider votre enfant ?	49

Hygiène et environnement	51
Prenez l'habitude de vous laver les mains	52
L'hygiène corporelle à l'hôpital	54
Les mesures particulières à l'hôpital	55
L'hygiène corporelle à la maison	56
L'élimination des fluides corporels	58
Recommandations pour l'environnement	59
Le quotidien	61
Les contacts avec les autres	62
Sport et activités physiques	65
L'école	66
Autres conseils utiles	68
Conseils pour les adolescents	70
Soutien de votre enfant et de la famille	71
Parler du cancer à votre enfant	72
Peurs et émotions face à la maladie	75
Gérer la maladie de votre enfant	77
Comment soutenir les frères et sœurs?	79
Lexique des termes médicaux	81
Affiliation de l'unité	88
Aliments à exclure	89
Vos notes	90
En rabat:	
Quand demander de l'aide?	
Surveillance de la température	
Régime SAS : aliments autorisés à la maison / à l'hôpital	



Introduction

Votre enfant est hospitalisé suite au diagnostic d'une maladie cancéreuse ou hématologique grave. Cette situation nouvelle est déstabilisante et peut générer des inquiétudes bien compréhensibles. Cependant, sachez que d'importants progrès ont été réalisés ces dernières années, en particulier dans la prise en charge des jeunes patients et ceci grâce au regroupement des compétences dans des centres spécialisés reconnus au niveau national et international.

Un guide pour vous

Spécialement conçu pour les familles d'enfants hospitalisés dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, ce guide vous apporte toutes les informations et conseils utiles pour comprendre les thérapies, le suivi, et les règles de la vie quotidienne pendant toute la durée du traitement. Son contenu vous indique comment participer aux soins de votre enfant et vous aide à relever, avec l'équipe soignante, le défi de la maladie. Ce guide ne s'adresse pas aux enfants greffés.

Nous vous encourageons à lire ce document, à en parler avec les soignants de votre enfant et à nous transmettre toutes vos questions ou suggestions pour l'améliorer.

Les termes médicaux sont expliqués dans le lexique à la fin de la brochure.

Un centre de référence

L'unité d'onco-hématologie a pour mission d'offrir une prise en charge diagnostique et thérapeutique aux enfants et adolescents présentant des maladies oncologiques et hématologiques. L'unité se divise en deux secteurs de soins : un secteur d'hospitalisation et un secteur ambulatoire.



LE SAVIEZ-VOUS

L'accréditation pour toute la Suisse romande depuis 2007 de l'unité permet aussi d'offrir aux enfants qui en ont besoin, le bénéfice d'une transplantation allogénique de cellules souches hématopoïétiques.



Présentation de l'équipe

La prise en soins optimale d'un enfant atteint de ce type d'affection nécessite la collaboration de plusieurs disciplines. L'équipe d'onco-hématologie pédiatrique est constituée de professionnels qui œuvrent de manière coordonnée et en réseau pour lutter contre la maladie et assurer la meilleure qualité de vie possible.

Les médecins

Ils coordonnent l'ensemble de la prise en charge et établissent le protocole thérapeutique. Ils prennent les décisions en équipe, sous la supervision du responsable d'unité. L'équipe médicale compte dix médecins dont deux médecins adjoints et quatre chefs de clinique qui ont soit terminé leur formation de spécialiste en oncologie et hématologie, soit sont en cours de finalisation. Selon la maladie de votre enfant, des médecins référents sont désignés. Ils sont vos interlocuteurs principaux.

Le médecin responsable de l'unité, le Pr Marc Ansari, répond à vos sollicitations pour tout problème rencontré dans votre parcours. Pour ce faire, vous pouvez contacter sa secrétaire au ☎ 022 372 47 31.

Les médecins de l'unité travaillent en étroite relation avec les meilleurs spécialistes nationaux et internationaux.

Un médecin pédopsychiatre est également à disposition pour vous aider ainsi que votre enfant à faire face aux difficultés psychologiques que peut entraîner la maladie. Il offre un soutien et une écoute spécialisée. La demande d'intervention peut venir de la famille ou de l'enfant mais une rencontre systématique est proposée dès le début de l'hospitalisation. Lui et son équipe assurent un suivi au sein de l'unité le mardi et le vendredi après-midi.

Les infirmières

Elles sont chargées des soins et de la mise en application des traitements, dans le cadre de l'hospitalisation ainsi que dans les suivis ambulatoires. Les équipes infirmières sont composées d'un infirmier responsable d'unité, Mr Cristiano Giacomo, qui est garant de la qualité et de la coordination des soins, d'infirmières expérimentées en pédiatrie, et d'infirmières spécialisées en oncologie.



INFO

Les infirmières se relayent de jour et de nuit. Des temps de transmissions sont prévus entre 7h et 7h30 et entre 19h et 19h30.

Les infirmières possèdent non seulement des compétences techniques, mais elles sont aussi directement impliquées dans l'éducation sur la santé, l'enseignement et la prévention. Elles jouent un rôle essentiel de soutien, d'accompagnement et d'écoute, de l'enfant et de sa famille, dans le cadre d'une prise en charge globale. Les infirmières référentes de votre enfant sont vos interlocutrices privilégiées. Elles sont également le relais entre vous et les médecins : n'hésitez pas à leur poser vos questions ou à les solliciter pour des informations complémentaires en cas d'incompréhension.

Les aides-soignantes

Elles travaillent en binôme avec les infirmières dans les soins auprès de votre enfant. Elles assurent le nettoyage et le réapprovisionnement du matériel pour les soins quotidiens dans les chambres. Avec les agents de service hospitalier, elles contribuent à l'entretien de l'environnement de votre enfant. Plusieurs fois par semaine, elles aident votre enfant à choisir ses menus.

Les diététiciennes

Lors des chimiothérapies notamment, les enfants souffrent souvent de manque d'appétit, de nausées et décrivent parfois un changement de goût. Une diététicienne est là pour évaluer la situation nutritionnelle et vous donner des conseils sur le régime approprié. Une rencontre avec elle est organisée au début du séjour.

Les physiothérapeutes

Pendant les traitements, les enfants ressentent souvent de la fatigue et se mobilisent peu. Ils peuvent avoir besoin de l'intervention d'un physiothérapeute pour les stimuler et prévenir une fonte musculaire. Dans certains cas, des séances de physiothérapie respiratoire peuvent être prescrites.

Les ergothérapeutes

Ils interviennent lorsqu'un enfant doit réapprendre les gestes de la vie quotidienne. Ils imaginent avec lui d'autres manières de faire, ou aménage son environnement pour faciliter son autonomie.

Les logopédistes

Si votre enfant présente des troubles du langage, les médecins peuvent faire appel à une logopédiste afin d'établir un bilan et éventuellement recevoir des conseils pour le suivi.

L'assistante sociale

Son rôle est d'accompagner, de soutenir et d'informer les familles. Elle intervient en particulier pour favoriser les contacts entre la famille, les institutions et les acteurs du réseau sur le plan administratif, économique, juridique et scolaire.

L'assistante sociale est là pour vous :

- ▶ renseigner sur les prestations de l'ensemble du réseau médico-social et vous accompagner dans vos démarches
- ▶ informer sur les prestations institutionnelles en cas de longue maladie, d'infirmité ou de perte de revenus. Elle vous aide par exemple dans vos démarches auprès de l'AI (Assurance Invalidité) et des assurances sociales ou auprès des centres sociaux régionaux
- ▶ soutenir en cas de problème avec votre assurance
- ▶ orienter pour les demandes à formuler aux différentes associations et organisations de soutien proposant des activités aux enfants.



INFO

L'assistante sociale passera vous voir au début de l'hospitalisation de votre enfant. Vous pouvez aussi la joindre au ☎ 079 553 31 91 ou au ☎ 022 372 45 26 ou par l'intermédiaire d'une infirmière.

Les aumôniers

Une hospitalisation représente souvent un bouleversement pour l'enfant et sa famille, suscitant de nombreux questionnements. Une équipe œcuménique d'aumôniers, soumise au secret professionnel et partenaire des équipes soignantes, offre un espace centré sur la personne et son vécu à l'hôpital.

L'aumônière en pédiatrie vient à la rencontre des parents et des enfants sur la demande de la famille et/ou des équipes soignantes. Elle propose un espace d'écoute et la possibilité d'une réflexion sur les besoins spirituels et religieux, les ressources personnelles et communautaires dans le respect des convictions de chacun. L'aumônière peut aussi établir un lien avec un représentant de la communauté religieuse de l'enfant et de sa famille.

+ INFO

Le service d'aumônerie est situé au rez-de-chaussée de l'hôpital principal. Vous pouvez joindre l'aumônière de la pédiatrie en composant le numéro interne 26582 ou le ☎ 079 553 37 47.

Le secteur d'hospitalisation

Le secteur d'hospitalisation dit « protégé » ou « Unité d'onco-hématologie » est situé au rez-de-chaussée (étage 0) et comporte 8 chambres individuelles. Il est dévolu à l'activité de diagnostic, chimiothérapie et à la gestion des complications de la chimiothérapie. Il possède également deux « isolettes » qui accueillent les enfants greffés.

Lors de la première hospitalisation de votre enfant, il est nécessaire de bien établir le dossier administratif au bureau des admissions à l'accueil de l'Hôpital des enfants.

Les chambres

Toutes les chambres bénéficient d'un système de flux positif (ventilation à air purifié renouvelé Hepa Filter) et sont équipées d'un sas d'entrée pour chacune d'elles, avec une double porte s'ouvrant en alternance. L'enfant bénéficie d'une vue sur le parc à travers les baies vitrées qui sont fermées pour assurer le fonctionnement du système de flux.

Des placards sont à votre disposition pour entreposer vos affaires personnelles en dehors de l'unité.

La présence des parents

Les visites sont autorisées sans restriction d'horaire. Le réconfort et le soutien quotidien que vous apportez à votre enfant sont essentiels pour l'aider à vivre le mieux possible la maladie et l'hospitalisation. La durée et le rythme des visites relèvent de votre choix personnel et de vos contraintes professionnelles ou familiales. Votre présence continue n'est pas toujours nécessaire et l'équipe soignante vous encourage à prendre en compte votre fatigue et votre vie familiale et personnelle. Les grands-parents ou d'autres proches peuvent aussi vous relayer s'ils ont des relations privilégiées avec votre enfant en votre absence.

Les autres visiteurs doivent s'annoncer au personnel soignant et venir de préférence entre 14h et 19h.

Pour limiter le risque de transmission d'agents infectieux, merci de respecter certaines recommandations.



CHECK - LIST

Consignes à respecter lors des visites

- ▶ Limitez à deux le nombre de personnes dans la chambre de votre enfant.
- ▶ Les visites des frères et sœurs sont autorisées, sans restriction d'âge.
- ▶ Les autres enfants visiteurs doivent être âgés de plus de 10 ans et le médecin doit être informé de leur venue.
- ▶ Veillez à ce que l'entourage de votre enfant soit correctement vacciné.
- ▶ Lavez-vous les mains dès l'arrivée dans l'unité ou frictionnez-les avec la solution hydro-alcoolique mise à disposition.
- ▶ Evitez d'activer les portes du sas inutilement.
- ▶ Renoncez à rendre visite à votre enfant si vous êtes malade. Consultez votre médecin traitant dès que possible ou parlez-en avec le médecin de l'unité.

En cas d'aplasie supérieure à 10 jours, veuillez suivre les instructions données par le personnel médico-soignant.



INFO

L'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer assure une permanence une fois par semaine.

L'hébergement pour les parents

La présence d'un des parents la nuit est possible. Un lit d'accompagnant est installé dans chaque chambre sauf dans les isolettes. Son rangement vous incombe. Si vous avez une demande particulière, vous pouvez en parler avec l'infirmière qui est en charge des soins de votre enfant.

Si vous habitez loin de l'hôpital, vous pouvez bénéficier d'un hébergement à la maison McDonald située à proximité. Ce lieu de vie est équipé de plusieurs petits appartements. Les parents ont ainsi la possibilité d'être à la fois auprès de leur enfant malade et de recréer leur univers familial à leur propre rythme.

Pour en savoir plus, consultez le site www.ronaldmcdonald-house.ch ou contactez l'assistante sociale. Certaines associations participent à la prise en charge des frais d'hébergement.

Espace pour les parents

L'unité met à votre disposition une tisanerie située dans le secteur ambulatoire. Cet espace autogéré et dédié aux parents vous permet de vous ressourcer ou d'échanger avec d'autres familles autour d'un café. Pour le bien-être de tous, il appartient à chacun de nettoyer le matériel après usage (vaisselle, cafetière...).

Les toilettes et la douche réservées aux parents sont également situées dans le secteur ambulatoire. Une infirmière vous montre ces différents locaux dès votre arrivée.

L'utilisation de votre téléphone portable est possible dans l'unité.



INFO

L'unité d'onco-hématologie est ouverte 24H/24H et 7j sur 7j. Vous pouvez joindre l'équipe soignante au ☎ 022 372 30 83 ou au ☎ 079 553 54 36.

Le secteur ambulatoire

Ce secteur dispose de 9 lits pour les soins ambulatoires. Toutes les chambres sont aménagées avec une grande baie vitrée (sans ouverture possible) qui donne vue sur le parc.

Fonctionnement

En dehors des phases aiguës de traitement nécessitant une hospitalisation, votre enfant est suivi pour des contrôles ou des traitements ponctuels à la consultation ambulatoire de l'unité. Celle-ci fonctionne comme un hôpital de jour. Les soins dispensés sont de durée variable, soit quelques heures le matin ou l'après-midi, soit toute la journée.

Les rendez-vous sont programmés et transmis par l'équipe soignante. Dès votre arrivée, vous vous annoncez à l'accueil. Vous êtes ensuite guidés par l'infirmière en charge de votre enfant. En attendant qu'une chambre vous soit attribuée, une salle d'attente est mise à votre disposition.

L'équipe soignante travaille conjointement avec celle du secteur d'hospitalisation.



INFO

La consultation ambulatoire est ouverte du lundi au vendredi de 8h à 18h30. Vous pouvez appeler l'équipe soignante au ☎ 079 553 54 37.

Pour la prise de rendez-vous, les appels sont à faire du lundi au vendredi de 8h à 11h et de 13h30 à 15h au ☎ 022 372 47 12.

En dehors de ces heures, le week-end et les jours fériés, vous pouvez contacter l'unité d'onco-hématologie au ☎ 022 372 30 83 ou au ☎ 079 553 54 36.

Les offres d'activités

Même à l'hôpital, les enfants restent des enfants et ils ont besoin d'activités pour continuer à grandir et à se divertir. Les professionnels et les bénévoles qui œuvrent au sein de l'unité sont particulièrement attentifs à leur offrir des animations adaptées à leur âge et leurs possibilités.

Un planning avec les différentes activités est remis chaque semaine à votre enfant.

Les intervenants ludiques

Plusieurs activités à choix :

- ▶ une art-thérapeute de la Fondation Children Action vient une fois par semaine proposer un espace d'expression et de création
- ▶ une musicologue organise deux fois par semaine une découverte de l'activité musicale : en fonction des désirs des enfants, elle propose une initiation aux différents instruments, ou encore des chants
- ▶ l'association « les pinceaux magiques » offre aux enfants hospitalisés des moments colorés grâce à la peinture sur soie
- ▶ des hôpiclowns viennent animer l'unité et, au gré de leur imagination, invitent à un moment d'évasion dans la bonne humeur et dans les éclats de rire
- ▶ des ateliers bricolage offerts par l'association « courir ensemble » sont organisés pour égayer le vendredi après-midi. Ceux-ci permettent à votre enfant de fabriquer un collier de perles pour la fête des mères ou un verre décoré à la main par exemple
- ▶ des contes... « *Il était une fois, une fée qui contait des histoires abracadabrantes sous les yeux des enfants ébahis...* ». Votre enfant bénéficie de la présence d'une conteuse plusieurs fois par semaine grâce au soutien de l'association.

L'enseignement

Deux enseignantes accompagnent votre enfant dans des exercices appropriés à son âge, à son niveau scolaire et à son état de santé. Des liens peuvent être créés entre les enseignantes de l'hôpital et ceux de l'école de votre enfant.

Pour les hospitalisations de très longue durée, il est possible de mettre en place un enseignement interactif par ordinateur/visioconférence en accord avec le professeur de l'école de votre enfant.

L'espace sportif

En complément de la physiothérapie, le coach sportif compose un programme personnalisé d'exercices d'entretien de la forme physique. Des vélos d'appartement sont mis à disposition des enfants dans les chambres.

Ludothèques ambulantes

Pour répondre au besoin de jouer et de rêver des enfants, le système de ludothèques ambulantes mis en place dans toute l'unité propose aux jeunes patients des jeux répondants à des tranches d'âge différentes.

Les jeux sont soumis à des règles d'hygiène très strictes (plastification, pièces en plastique ou métal pour désinfection...) et leur usage est strictement réservé à l'unité.

Informatique et vidéo

Une petite vidéothèque, des Nintendo et des jeux vidéos sont mis à la disposition des enfants. Grâce à l'aide d'associations, l'unité s'est équipé d'ordinateurs, d'Ipad et de Wii. Toutes les chambres bénéficient d'une connexion internet. N'hésitez pas à demander à un soignant d'organiser le prêt d'un de ces appareils pour occuper les journées de votre enfant.

Par ailleurs, grâce à la Fondation Children Action, des jeunes étudiants en médecine viennent régulièrement proposer des jeux sur ordinateur aux enfants.

Le password pour le Wi-Fi vous est communiqué sur votre téléphone portable.

Ateliers de beauté

Une fois par mois, les ateliers « Look good...feel better » sont proposés gratuitement, aux patientes adolescentes. Les participantes y apprennent à mettre en valeur leur beauté et ramènent chez elles des produits de grande qualité qui leur sont offerts.

Inscription et renseignements auprès de l'infirmière spécialiste clinique au ☎ 022 372 61 25.



INFO

L'utilisation d'internet est placée sous la seule responsabilité des parents.



LE SAVIEZ-VOUS

À l'occasion de la fête de la musique, une journée est organisée dans le parc de la pédiatrie. Les enfants sont invités à se joindre aux festivités, à découvrir des artistes et à partager un goûter si leur état physique le permet.

Informations pratiques

Le plan de traitement (protocole thérapeutique) de votre enfant vous est remis à chaque phase de traitement pour vous permettre de concilier votre présence à l'hôpital avec vos obligations familiales et professionnelles.

Transports publics

Éviter les transports en commun aux heures d'affluence avec votre enfant quand il est en aplasie c'est-à-dire quand son nombre de globules blancs (polynucléaires neutrophiles) est bas (<500g/l). Si vous ne pouvez pas faire autrement, il doit alors porter un masque.

Parking

Du fait d'un nombre de places de stationnement restreint autour de la pédiatrie, un système de macarons à retirer à l'accueil a été mis en place. Les macarons sont à changer chaque jour.

Bons de taxis

La Ligue genevoise contre le cancer met à disposition des bons de taxis pour les parents qui en ont besoin. N'hésitez pas à en parler à l'infirmière qui est en charge votre enfant ou à l'assistante sociale. Ces bons sont à retirer directement à la Ligue, 11 Rue Leschet à Genève (à 5 minutes à pied de l'hôpital).



INFO

Pour les frères et soeurs, garderie gratuite Tom Pouce.

 022 372 43 99

Repas

Par mesure d'hygiène, les repas des parents ne peuvent être pris dans les chambres avec les enfants. Ils ont à leur disposition une cafétéria située au rez-de-chaussée de la pédiatrie.

La garde d'enfant

Des personnes de différentes associations (*Chaperon Rouge, Happykids...*) peuvent venir auprès de votre enfant et vous permettre de prendre un peu de temps pour vous. La demande est faite par l'assistante sociale.

Interprètes

En cas de difficultés de communication, l'équipe soignante peut à tout moment faire appel à des interprètes.



INFO

Horaires d'ouverture de la cafétéria de la pédiatrie :


- ▶ pour une petite collation :
du lundi au vendredi, 7h30 - 18h30
- ▶ pour les repas :
du lundi au vendredi, 11h20 - 13h30 puis 17h - 18h30.
Week-ends et jours fériés, 8h30 - 10h et 10h50 - 16h
(paiement uniquement en espèces).

Adresses utiles

Afin de vous apporter aide et soutien dans cette période difficile, il existe de nombreuses associations dont les actions vont de l'aide pratique ou financière à la recherche, en passant par la formation pour les aidants, l'hébergement à proximité de l'hôpital, les groupes de paroles, les activités à l'hôpital et à domicile, les cours et le prêt de fournitures.

Vous trouverez toutes les adresses utiles sur ces associations, leurs domaines d'action et les cantons où elles opèrent sur

 www.hug-ge.ch/onco-hemato-ped



Comment aider mon enfant lors des examens ?
Comment se déroule la chimiothérapie ? Quels
sont les effets secondaires des traitements ?

Le cancer

Il n'y a pas un cancer, mais des cancers. Chaque type a son propre nom, son traitement et ses chances de guérison.

Pour appréhender cette maladie, vous devez d'abord comprendre le rôle des cellules qui sont les éléments constitutifs de tous les tissus et les organes du corps. Les jeunes cellules se divisent pour en créer de nouvelles afin de remplacer celles qui sont endommagées ou trop vieilles. Chaque cellule contient le matériel génétique (ADN) qui lui indique quand se diviser et quand mourir. Un cancer se déclare quand l'ADN est endommagé et donne alors de mauvaises instructions aux cellules. Elles se divisent et restent



INFO

Un médecin de l'unité est à votre disposition afin de vous expliquer précisément de quel type de cancer votre enfant souffre. Vous pouvez profiter de sa visite quotidienne auprès de votre enfant pour aborder certains sujets et lui poser toutes vos questions.

en vie plus longtemps qu'elles ne le devraient. Elles peuvent aussi prendre la place des cellules normales et former une masse appelée tumeur : celle-ci est dite maligne car les cellules se développent rapidement et ont tendance à se propager. Il existe aussi des tumeurs bénignes qui se développent lentement, ne se propagent pas et ne sont donc pas considérées comme un cancer.

Les cancers pédiatriques peuvent être classés en trois groupes :

- ▶ les leucémies qui sont des cancers des cellules sanguines
- ▶ les lymphomes qui sont des cancers du système lymphatique
- ▶ les tumeurs solides qui sont des cancers des os, des organes, des muscles, du cerveau ou d'autres tissus du corps.

Selon l'état actuel de nos connaissances, rien de ce que vous ou votre enfant avez pu faire n'a causé ou aurait pu empêcher ce cancer.

Très peu de cancers pédiatriques sont liés à des facteurs héréditaires. Dans ces cas-là, cela signifie que l'enfant est né avec une modification de son ADN qui influe sur le développement des cellules qui vont dégénérer et devenir cancéreuses.

Le diagnostic

Au début et tout au long du traitement, votre enfant doit passer des examens et suivre des procédures pour diagnostiquer sa maladie et ensuite la soigner.

Certains de ces examens sont rapides et indolores pour votre enfant tandis que d'autres peuvent provoquer de l'anxiété et/ou de la douleur. Vous êtes informés de la raison de l'examen, des sensations qui y sont liées et des éventuels risques associés. Chaque enfant vit cette expérience d'une façon différente, c'est pourquoi il est important de parler avec l'équipe soignante du meilleur moyen de le soutenir.

+ INFO

Les résultats des examens vous permettent en cours de traitement de connaître les périodes d'aplasie, d'anémie ou de thrombopénie et d'appliquer les mesures préventives pour éviter les complications.

Comment aider votre enfant pendant les examens ?

L'équipe soignante peut proposer une des techniques suivantes pour diminuer l'anxiété et la douleur de votre enfant liées à l'examen, et l'aider à rester immobile lors de la réalisation de la procédure.

▶ Anesthésie locale avec une crème ou un patch

Elle entraîne une insensibilisation de la peau et des tissus superficiels. Pour de nombreux enfants ce produit anesthésiant suffit pour un examen avec aiguille. Il doit être posé au moins une heure avant et rester en place au maximum deux heures.

▶ Prémédication

Elle consiste en l'administration avant l'examen d'un médicament afin de diminuer l'anxiété de l'enfant.

▶ Gaz hilarant

Pendant l'examen, l'utilisation d'un gaz hilarant (protoxyde d'azote ou MEOPA) peut être associée à une anesthésie locale pour diminuer la douleur. L'enfant inhale ce gaz pendant quelques minutes au moyen d'un masque. Il doit être à jeun deux heures avant pour éviter les fausses routes (avaler de travers).

▶ Sédation ou anesthésie générale

Si l'anesthésie locale ne suffit pas, une sédation peut être proposée. Elle consiste à donner un ou plusieurs médicaments pour aider l'enfant à se calmer ou à s'endormir pendant l'examen. Des explications complémentaires vous seront apportées si une sédation est envisagée par l'équipe.

Les examens biologiques

De nombreux examens sont en mesure de détecter la présence de cellules cancéreuses dans le corps. En voici les principaux :

▶ La formule sanguine complète (ou FSC)

L'analyse de sang permet de dénombrer les différents types de cellules sanguines, soit les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Une augmentation ou une diminution d'un ou plusieurs de ces éléments peut orienter la prise en charge.

► L'analyse d'urine

La récolte d'une petite quantité d'urine sert à examiner l'éventuelle présence de globules blancs, de globules rouges, de protéines, de bactéries et de sucres. Parfois, des tests plus spécifiques peuvent être effectués sur les urines recueillies pendant 24h (recherche des catécholamines).

► La ponction de la moelle osseuse (myélogramme)

La moelle osseuse est la partie spongieuse de l'os (au cœur de l'os) : c'est l'usine qui fabrique les cellules sanguines. La ponction a pour objectif d'évaluer si les cellules contenues dans la moelle osseuse sont saines ou malades. Grâce à elle, il est possible de diagnostiquer un certain nombre d'hémopathies (maladie des cellules sanguines) comme une leucémie.

Sous anesthésie générale, une aiguille est introduite dans un os (généralement celui de la hanche) de l'enfant et une petite quantité de moelle osseuse est aspirée au moyen d'une seringue. Elle est ensuite analysée afin de dépister la présence éventuelle de cellules malignes. Ce test présente un risque minime de saignement sous la peau ou d'infection à l'endroit où l'aiguille est insérée. Votre enfant revient du bloc opératoire avec un pansement qu'il garde au minimum 24 heures.

► La biopsie de la moelle osseuse

Cet examen est couplé le plus souvent avec la ponction de moelle osseuse. La biopsie de la moelle osseuse permet quant à elle d'étudier la structure de la moelle osseuse. Une aiguille est introduite dans un os (généralement l'os de la hanche) et, à l'aide d'un emporte-pièce miniature, une petite « carotte » de moelle osseuse et d'os est retirée. Ce prélèvement est ensuite analysé. Ce test présente un risque minime de saignement sous la peau ou d'infection à l'endroit où l'aiguille est insérée. Votre enfant revient du bloc opératoire avec un pansement qu'il garde au minimum 24 heures.

► La ponction lombaire

Elle détecte la présence de cellules cancéreuses ou d'une infection dans le liquide céphalo-rachidien (qui entoure le cerveau et la moelle épinière). Cet examen, pratiqué sous anesthésie générale, est souvent réalisé en même temps que la ponction de moelle osseuse. Après une ponction lombaire, des maux de tête ou de dos peuvent apparaître. Pour les prévenir, il est important de rester allongé sans oreiller pendant au minimum deux heures après le geste.

Les examens radiologiques

Votre enfant et vous-même êtes accompagnés par une infirmière sur les lieux des examens.

▶ La radiographie

Une radiographie est une photographie de l'intérieur d'une partie du corps utilisant les rayons X. Elle est indolore et utilise de faibles doses de radiations. L'enfant doit cependant rester immobile durant cet examen.

▶ L'échographie

Elle consiste à réfléchir des ultra-sons sur certaines parties du corps. L'échographie est indolore et sans irradiation. Un gel transparent est réparti sur la partie du corps à examiner. Une petite sonde est ensuite posée sur la peau afin d'obtenir une image précise du tissu ou de l'organe.

▶ Le Scanner (appelé aussi CT-Scan ou tomodensitométrie)

Muni d'un tube à rayons X, cet appareil permet d'obtenir une image sous forme de coupes de la partie du corps à examiner. L'appareil tourne lentement autour de l'enfant. Même s'il est volumineux et impressionnant, et la table d'examen étroite et inconfortable, le scanner est indolore et sans risque d'irradiation. Il peut durer de quelques minutes à une heure. Votre enfant doit rester immobile tout au long de la procédure.



LE SAVIEZ-VOUS

Le service de radiologie de la pédiatrie dispose d'un IRM fictif destiné à préparer les enfants de 3 à 6 ans à cet examen en le dédramatisant. L'objectif de l'IRM en jeu vise à diminuer le recours à la sédation ou à l'anesthésie générale pour garantir une immobilité totale de l'enfant pendant l'examen.



INFO

Votre enfant doit être à jeun 6 heures avant l'examen.

► L'imagerie par résonance magnétique (IRM)

Cette technique est identique à celle du scanner, mais un champ magnétique remplace les rayons X. L'image obtenue représente l'intérieur du corps. Si cet examen est parfaitement indolore, il est toutefois impressionnant : en effet, il se déroule dans un appareil en forme de tunnel avec un bruit assourdissant. Selon l'âge de l'enfant, le médecin peut décider d'une anesthésie générale brève. Au préalable, les accessoires en métal (bijoux, ceinture...) sont enlevés. Ensuite, votre enfant est allongé et ne doit pas bouger pendant la prise des images.

Il n'est pas toujours possible de rester dans la même pièce que votre enfant durant cet examen.

► Le PET-Scan ou PET IRM

Ils captent des images qui montrent l'activité et le fonctionnement des cellules, en particulier les tumorales. Du glucose marqué (sucre radioactif) est injecté à l'enfant par voie intraveineuse. Les cellules cancéreuses vont absorber et utiliser ce sucre provoquant des radiations détectées par l'appareil. Ceci permet de localiser précisément les cellules cancéreuses en activité. Selon la zone explorée, l'examen dure entre 15 minutes et 30 minutes.

► La scintigraphie par MIBG

Elle détecte certaines tumeurs malignes touchant le système nerveux sympathique, appelées neuroblastomes. Après une série de tests biologiques sanguins, urinaires et radiologiques, la scintigraphie est réalisée afin de confirmer le diagnostic et de déceler la tumeur. Un traceur marqué avec de l'iode radioactif (Iode 131 – Méta-iodobenzylguanidine (MIBG)) est injecté en petite quantité dans une veine, puis fixé par la tumeur, et permet ainsi sa localisation. Cet examen nécessite une préparation stricte : avant et après, un médicament appelé Lugol® est administré par voie orale à l'enfant afin de protéger sa glande thyroïde de la substance radioactive.

Planification des soins

Le plan de traitement

Les résultats des examens vous sont transmis par le médecin de l'unité lors d'une de vos visites. Ils ne sont pas donnés par téléphone. Ils sont revus par l'équipe médicale le jeudi après-midi et discutés afin d'évaluer la meilleure prise en charge de votre enfant lors d'un colloque multidisciplinaire, « le tumeur board » le mardi. Chaque situation est revue au niveau de toute la Suisse romande. Elle peut être également évaluée au plan national et ou international suivant sa complexité.

Le médecin vous convie ensuite à un entretien. Il vous informe alors du diagnostic posé et vous propose un programme personnalisé de soins. Il décrit le parcours thérapeutique choisi en fonction du type de maladie, de son intensité, de son étendue et de l'âge de votre enfant. Plusieurs traitements peuvent être combinés tels que la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Le médecin vous remet ensuite une feuille de route ou « protocole » spécifiant la fréquence des traitements, les doses et le mode d'administration.

Gardez bien à l'esprit que chaque patient est unique et que le programme de traitement transmis est spécifique à votre enfant, en fonction de son âge, du type de cancer et de son étendue. En cours de traitement, des changements peuvent survenir. Ils sont liés soit à l'état général de votre enfant (mucite, fièvre), soit aux conditions hématologiques requises pour administrer le traitement.

Dans les situations où le traitement prévu est à haut risque d'entraîner des troubles sévères de la fertilité, différentes options vous sont proposées. Celles-ci dépendent de l'âge et des souhaits de votre enfant.

+ INFO

Vous pouvez garder les documents importants concernant les différentes étapes du traitement de votre enfant, tels que les protocoles de chimiothérapie, les documents de consentement et les résultats des différents examens.

Le consentement éclairé

Une fois que le médecin vous a présenté le plan du traitement, il vous demande de signer une autorisation de commencer les chimiothérapies. On parle de « consentement éclairé ». Ce document vous renseigne sur les risques et les bénéfices du traitement ainsi que les autres traitements disponibles. En signant ce document, vous déclarez avoir compris les explications données par le médecin et vous l'autorisez à débiter le traitement.

Si votre enfant est en âge de comprendre, le médecin et/ou l'infirmière lui expliquent le plan de traitement en utilisant des termes qu'il comprendra. Le consentement éclairé est un processus qui ne se termine pas après avoir signé le formulaire. Chaque jour, avant chaque examen, lors d'une intervention ou encore de l'introduction d'un médicament, le médecin discute avec vous de ses intentions.

Une infirmière est disponible pour reprendre avec vous les informations données par le médecin et les clarifier. A tout moment, vous pouvez poser vos questions et donner votre accord ou votre désaccord.

Les résultats des examens biologiques

Pendant l'hospitalisation ou lors des consultations ambulatoires, les valeurs hématologiques de votre enfant sont contrôlées régulièrement. Vous pouvez demander à l'infirmière une photocopie des résultats de ces examens afin de suivre l'évolution de ses valeurs.

Réunion de fin du traitement

Un entretien médical a lieu à la fin du traitement, pendant lequel les différents aspects de la maladie et de son traitement sont repris. Le suivi médical concernant la surveillance oncologique et les possibles effets secondaires à long terme est expliqué.

La chimiothérapie

Qu'est ce que la chimiothérapie ?

Elle consiste en l'administration de médicaments destinés à guérir le cancer ou à en soulager les symptômes. Ces substances détruisent les cellules cancéreuses ou les empêchent de se multiplier. Toutefois, la chimiothérapie agit aussi sur les cellules saines de l'organisme, entraînant des effets secondaires. Ces derniers sont en général réversibles et disparaissent complètement après l'arrêt du traitement, car les cellules ont une capacité à « s'auto-guérir ».

Les cellules saines les plus touchées sont : les cellules des follicules pileux (cheveux, poils...), les muqueuses (bouche, tube digestif...) et la moelle osseuse. Les effets apparaissent au début du traitement, entre quelques jours et quelques semaines après l'administration des chimiothérapies.

Comment est-elle administrée ?

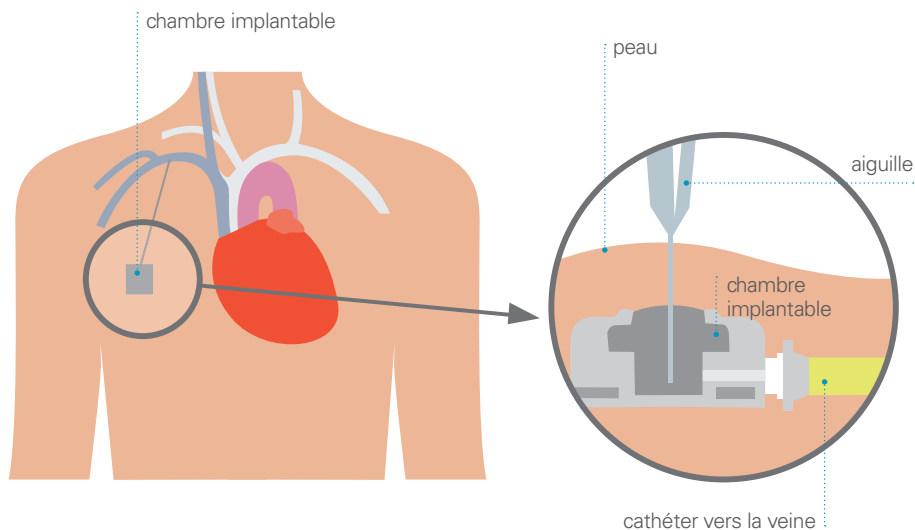
La chimiothérapie est administrée sous forme de cures qui durent entre un et plusieurs jours.

Le médicament peut être pris par la bouche (per os) sous forme de comprimé ou de sirop. Il peut être donné par injection intramusculaire ou dans le liquide céphalo-rachidien (traitement intrathécal), toutefois la voie intraveineuse est la plus courante. Pour ce faire, votre enfant est alors équipé d'un dispositif d'accès veineux central dès le début du traitement.

Le dispositif d'accès veineux implantable (DAVI)

► Pourquoi une chambre implantable ?

Le DAVI permet d'administrer les traitements à votre enfant et de réaliser les prises de sang nécessaires. Il s'agit d'une petite « boîte » en titane avec une membrane en silicone placée sous la peau et raccordée à un fin tuyau (cathéter) introduit dans une veine près de la clavicule jusqu'à l'oreillette droite du cœur.



INFO

En l'absence de traitement, l'aiguille est retirée.

► Comment s'effectue la pose ?

Vous rencontrez le chirurgien qui vous explique l'intervention. Une consultation anesthésique est organisée au minimum 48 heures avant la pose. Le DAVI est mis en place sous anesthésie générale en même temps qu'une aiguille spéciale dite « surecan » permettant d'accéder au dispositif. Après la réalisation du geste opératoire, votre enfant séjourne en salle de réveil avant de regagner sa chambre où il est surveillé pendant 24 heures.

L'aiguille est ensuite changée tous les 10 jours dans l'unité. Les infirmières utilisent alors une crème anesthésiante locorégionale, et selon l'âge de l'enfant, le gaz MEOPA.

► Est-ce douloureux ?

La pose en elle-même est indolore, car elle est effectuée sous anesthésie générale. Après le réveil, votre enfant peut ressentir une douleur modérée, ou une gêne pendant les 24 premières heures. Pendant cette période, un traitement contre la douleur lui est systématiquement prescrit. L'administration de chimiothérapie ne provoque pas de douleur au niveau de la chambre implantable.

► Y a-t-il des précautions à prendre ?

Oui, elles visent à éviter que le dispositif ne s'infecte ou ne se bouche.

Respectez une hygiène rigoureuse. Les douches et les bains sont autorisés sauf 24 heures après le retrait de l'aiguille : c'est le temps nécessaire pour que le petit trou laissé par l'aiguille cicatrise.

Évitez les sports de combat ou de contact.

L'infirmière vous transmet un petit carnet dans lequel sont consignés tous les éléments utiles concernant l'usage de la chambre implantable. Gardez-le précieusement et présentez-le aux soignants.



ATTENTION

En cas de rougeur locale ou de fièvre, contactez l'unité dans les plus brefs délais.

Si votre enfant vous signale une douleur lors de l'administration de la chimiothérapie au niveau de la chambre implantable, signalez-le immédiatement à une infirmière.

L'élimination des chimiothérapies

Les chimiothérapies sont éliminées par les urines, les selles, la transpiration et parfois lors des vomissements. Il convient de prendre certaines précautions car les produits éliminés peuvent être toxiques pour votre enfant et son entourage. Ces mesures sont décrites à la page 58.

Les effets secondaires de la chimiothérapie

Selon le type de chimiothérapie, divers effets secondaires peuvent survenir. Cela est dû au fait que la chimiothérapie affecte aussi les cellules saines.



VRAI OU FAUX

« Si les effets secondaires sont nombreux, c'est que le traitement marche »

Faux. En général, il n'y a aucun lien entre l'effet du médicament sur la maladie de votre enfant et les effets secondaires éventuels.

La survenue des effets secondaires est très variable en fonction des personnes. Ils peuvent se manifester à l'hôpital mais aussi au domicile. Dès l'apparition d'un signe inhabituel, n'hésitez pas à en parler avec l'oncologue qui suit votre enfant.

Les troubles digestifs

► **Des nausées ou des vomissements** sont désagréables et malheureusement fréquents, ils peuvent aussi réapparaître à la maison. Votre enfant reçoit un traitement préventif antiémétique.

Si les vomissements persistent plus de 24h, prenez contact avec l'unité d'onco-hématologie car la pose d'une perfusion peut s'avérer nécessaire.

► **La constipation** est parfois liée à certains traitements comme la Vincristine. Elle peut être favorisée par l'alitement et aussi par certains médicaments antidouleur (morphine et ses dérivés). Elle se définit comme une difficulté d'aller à selle, pendant trois jours ou plus, et par l'émission de selles dures. Des conseils diététiques sont présentés en page 49.

Pour améliorer le transit le médecin prescrit, si besoin, des laxatifs mais les suppositoires ou des micro lavements sont proscrits. Les substances irritantes pour les intestins sont interdites.

N'hésitez pas à contacter la diététicienne pour plus de conseils.

- ▶ **L'inflammation des muqueuses (mucite)**, en particulier de la bouche, est due à certains médicaments. Dans ce cas prenez contact avec l'équipe médicale afin de débiter un traitement antalgique et éventuellement antibiotique. Si la mucite gêne l'alimentation de l'enfant, une hospitalisation peut être envisagée.

Les soins de bouche sont recommandés 4 fois par jour avec une solution adaptée à sa sévérité.

En cas d'aplasie, le lavage des dents avec une brosse douce et les soins de bouche avec une solution de rinçage préconisée pour prévenir les infections sont essentiels.

- ▶ **Les diarrhées** sont aussi un effet secondaire fréquent des chimiothérapies en raison de l'atteinte des muqueuses digestives. Des conseils diététiques sont présentés en page 58.

Si votre enfant est déshydraté (urines foncées, bouche sèche, yeux cernés) ou si les diarrhées persistent (plus de six selles liquides par jour), contactez l'hôpital car votre enfant doit être examiné rapidement et, si besoin, éventuellement mis sous perfusion.

La fatigue

Bon nombre d'enfants atteints d'un cancer sont fatigués pendant leur traitement. Spontanément, ils diminuent leurs activités physiques. Cette sensation de fatigue peut s'exprimer aussi par de la faiblesse ou de la tristesse. De nombreux facteurs sont source de fatigue : le traitement, la baisse éventuelle des globules rouges, une alimentation insuffisante, la fièvre, la douleur, le manque de sommeil, ou un sommeil de mauvaise qualité, des difficultés d'endormissement, le souci ou parfois l'envie de trop en faire.

La perte des cheveux

La perte partielle ou totale des cheveux (alopécie) est un effet secondaire très fréquent de la chimiothérapie. Dans certains cas, les cils, les sourcils, les poils pubiens, les poils sous les aisselles ainsi que les poils des bras et des jambes tombent également.

La perte des cheveux varie d'une personne à l'autre. Elle n'apparaît pas immédiatement au début du traitement mais après 2 à 4 semaines. De même, les cheveux repoussent en général 2 à 4 semaines après l'arrêt du traitement. Les nouveaux cheveux peuvent être de couleur et de texture différentes.



CHECK-LIST

La perte des cheveux génère souvent une anxiété chez l'enfant. Vous pouvez l'anticiper de la façon suivante :

- ▶ expliquez à votre enfant le caractère provisoire de cet effet secondaire
- ▶ suggérez-lui, avant le traitement, des coupes de cheveux par étapes pour l'habituer. Toutefois, certains préfèrent se raser la tête pour éviter la chute progressive
- ▶ proposez-lui le port de foulards, casquettes, chapeaux ou perruques en attendant la repousse. Chaque enfant trouve son style
- ▶ n'hésitez pas à demander le soutien d'une infirmière pour aborder ce sujet si besoin.

L'équipe soignante vous communiquera des adresses de perruquier. L'assurance invalidité rembourse les perruques.

Une styliste propose des bandanas personnalisés, parlez-en avec l'infirmière.

Les ongles fragiles

Les ongles deviennent cassants et fragiles pendant les traitements de chimiothérapie. Des conseils sont présentés en page 55.

Les modifications des composants du sang

La chimiothérapie agit aussi sur la moelle osseuse qui produit les différentes cellules sanguines. Elle provoque une baisse de la production et de la concentration sanguine des globules rouges (anémie), des plaquettes (thrombopénie) et des globules blancs (neutropénie).

► **L'anémie** est une diminution du nombre de globules rouges dans le sang (baisse du taux d'hémoglobine) qui amènent l'oxygène aux organes. Elle se traduit par une pâleur, une fatigue, un essoufflement et nécessite parfois une transfusion de globules rouges.

Si l'anémie est importante (taux d'hémoglobine < 70-80g/l) ou si elle entraîne une fatigue ou un essoufflement inconfortables, des transfusions de globules rouges peuvent être indispensables. Elles seront répétées jusqu'à ce que votre enfant puisse fabriquer ses globules rouges en quantité suffisante.

► **La thrombopénie** est une baisse des plaquettes, qui jouent un rôle essentiel dans la coagulation. Elle peut se manifester par des petites taches rouges sur la peau (pétéchies), un saignement de nez (épistaxis), un saignement au niveau des gencives ou la présence de sang dans les urines.



INFO

En cas de saignement de nez, mettez votre enfant assis tête droite et appuyez sur la partie molle du nez juste en dessous de l'arête en pinçant cette zone entre votre pouce et votre index. Maintenez la pression pendant 10 minutes.

Si le saignement persiste ou en cas de petites taches rouges sur la peau appelez l'unité d'onco-hématologie.

Il est nécessaire d'effectuer une transfusion de plaquettes si :

- l'enfant présente un saignement actif (qui ne se s'arrête pas spontanément)
- les plaquettes sont entre 10 et 20g/l car il existe un risque d'hémorragie spontanée
- les plaquettes sont < 50g/l (50 000/mm³) et si un geste tel que la mise en place d'un cathéter ou une fibroscopie est indiqué. Il existe alors un risque d'hémorragie provoquée.

+ INFO

Si l'enfant n'a pas de fièvre et est en bon état général, les critères de transfusions sont les suivants :

- ▶ pour les globules rouges si le taux d'hémoglobine est $< 70-80\text{g/l}$ d'hémoglobine
- ▶ pour les plaquettes, si le taux de plaquettes est $< 10-20\text{g/l}$ plaquettes ($10\,000-20\,000/\text{mm}^3$) ou $< 50\text{g/l}$ ($50\,000/\text{mm}^3$) plaquettes dans certaines circonstances.

Les transfusions seront répétées jusqu'à ce que votre enfant puisse fabriquer ses plaquettes en quantité suffisante.

Les transfusions de plaquettes et/ou de globules rouges sont réalisées en respectant toutes les procédures légales garantissant une sécurité et une efficacité maximales. Ce sont des actes médicaux non dénués de risques, en particulier en cas de transmission d'un germe encore inconnu. C'est pourquoi de nombreuses précautions entourent l'acte transfusionnel permettant une sélection rigoureuse des produits sanguins.

- ▶ **La neutropénie** désigne la diminution des globules blancs ce qui augmente le risque infectieux. Ce risque est significatif lorsque le nombre d'une catégorie des globules blancs (les polynucléaires neutrophiles) est $< 500\text{g/l}$: on parle alors d'aplasie. Il convient dans ce cas de surveiller la température de votre enfant 3 fois par jour sous les aisselles (en axillaire - ajoutez 0.5°C au chiffre indiqué par le thermomètre pour calculer la température).

Au cours du traitement, le médecin peut prescrire à votre enfant un facteur de croissance des polynucléaires neutrophiles pour réduire la période de neutropénie. Ce médicament s'administre à l'hôpital ou à domicile une fois par jour et de préférence en sous-cutané après la pose d'une crème anesthésiante.

**ATTENTION**

La fièvre est définie selon les critères suivants :

- ≥ $38,5^\circ\text{C}$ une seule fois
- ≥ 38°C deux fois à 1 heure d'intervalle

En cas de fièvre sans aplasie, appelez l'unité d'onco-hématologie qui vous indiquera la marche à suivre.
En cas de fièvre avec aplasie, appelez aussi l'unité et amenez votre enfant aux urgences de la pédiatrie.

La diminution des défenses immunitaires

Indépendamment du nombre de globules blancs, la chimiothérapie diminue les défenses contre les infections. Votre enfant est particulièrement sujet à certaines maladies causées par des virus ou parasites.

En l'absence de prévention, il risque de développer une pneumonie à un germe habituellement peu dangereux (*pneumocystis jirovecii*) mais qui le devient lorsque le système immunitaire est affaibli. C'est pourquoi votre enfant reçoit un traitement préventif par le Bactrim® trois fois par semaine, le lundi, mercredi et vendredi.

Ce traitement par Bactrim® ne doit pas être interrompu sauf sur indication médicale.

De même, si votre enfant venait à contracter la varicelle, ceci serait particulièrement grave dans sa situation. Il est donc important d'éviter tout contact direct avec des personnes atteintes.

Si un contact a eu lieu avec une personne atteinte de varicelle, informez-en immédiatement l'équipe médicale afin de mettre en place un traitement adéquat.



INFO

Dans le cas où votre enfant n'a pas eu la varicelle, suite à un contact avec une personne atteinte, et après vérification par des tests sanguins, il doit recevoir impérativement dans les 48 heures des anticorps antivarielle. Si malgré ces précautions votre enfant développe la varicelle ou un zona, il convient de l'hospitaliser pour lui administrer un traitement antiviral.

La fragilité de la peau et une sensibilité accrue au soleil

Avec les traitements, la peau devient plus fragile.

En cas de blessure superficielle, désinfectez soigneusement la plaie avec la chlorexidine® aqueuse tous les jours jusqu'à la cicatrisation complète.

La peau est aussi plus sensible aux agressions du soleil (photosensibilisation). Les précautions à prendre sont décrites en page 54.

Les effets secondaires d'un traitement par corticoïdes

En fonction des cas, ces médicaments sont prescrits pour quelques jours ou pour une période plus longue et doivent être pris de préférence au milieu du repas. Ils peuvent provoquer certains effets secondaires : maux d'estomac, œdèmes, modification du comportement, difficultés d'endormissement et une augmentation de l'appétit occasionnant une prise de poids.

Des conseils vous sont donnés en page 50. A la fin de la corticothérapie, votre enfant retrouvera son poids et son humeur (caractère) habituels.

La radiothérapie

La radiothérapie est une méthode de traitement locorégional utilisant des rayons pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation a pour but de détruire toutes les cellules tumorales tout en épargnant les tissus sains qui sont autour. Ses indications sont liées au type de la tumeur, à sa localisation, à son stade, à l'âge de l'enfant et à son état général. Elle peut être réalisée en ambulatoire, c'est-à-dire sans hospitalisation, car les séances sont de courte durée et les effets secondaires moindres que lors d'une chimiothérapie. Elle peut être utilisée seule ou associée à la chirurgie et à la chimiothérapie.

Si le traitement de la maladie de votre enfant nécessite de la radiothérapie, l'équipe soignante vous transmet des explications complémentaires.

Le traitement de la douleur

Chez les enfants atteints d'un cancer, la douleur peut avoir de nombreuses causes. Les cellules cancéreuses présentes dans le sang ou les tumeurs solides peuvent entraîner des douleurs dans les os ou les tissus. Certains effets indésirables associés aux traitements comme la mucite, la chirurgie ou les soins peuvent aussi provoquer des douleurs chez votre enfant.

Le bien-être de votre enfant avant tout

Chacun vit et ressent sa douleur de manière personnelle. Il existe plusieurs sortes de douleur (piqûres, brûlures, crampes...), de différentes intensités (faible, forte, insupportable), déclenchées ou favorisées lors de certains événements (comme la marche). Il existe de nombreuses façons d'aider votre enfant à se sentir le mieux possible. Pour cela, il est primordial de dépister la douleur rapidement, de l'évaluer, d'en rechercher les causes et de la traiter dès son apparition.

En tant que parents, c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Si votre enfant vous décrit une douleur, il est primordial que vous en avertissiez l'équipe soignante sans attendre.

La prise en charge de la douleur est une des priorités de l'équipe soignante de votre enfant. Elle dispose de moyens spécifiques pour l'aider à gérer aussi bien les aspects physiques que psychologiques et émotionnels de la douleur. Pour surveiller son évolution et l'efficacité des moyens mis en place, des échelles appropriées sont utilisées au quotidien par l'équipe soignante. Le bien-être de votre enfant passe avant tout.

+ INFO

Votre présence, les chants, les jeux, l'hypnose, les massages et la relaxation peuvent aussi soulager votre enfant. L'équipe soignante sollicite, si besoin, les infirmières d'anesthésie pédiatrique pour une consultation spécialisée « douleur ».

Les médicaments antidouleur

Le type et la dose de médicaments antidouleur ainsi que leur mode d'administration dépendent de plusieurs facteurs : type de douleur, poids de votre enfant et sa capacité d'avaler ou non les médicaments.

Des analgésiques locaux, comme la crème EMLA® et le gaz hilarant MEOPA®, des solutions orales, telles que la Saccharose 20 % et le paracétamol, ou encore d'autres médicaments administrés par voie intraveineuse (dérivés morphiniques) peuvent être prescrits.

Ne donnez jamais à votre enfant de l'aspirine, de l'ibuprofène ou tout autre anti-inflammatoire non stéroïdien car ces médicaments favorisent les saignements.

La morphine

Lorsque la morphine est administrée pour soulager la douleur, votre enfant n'a aucun signe de dépendance (besoin incontrôlé de prendre de la morphine). La prescription de cette substance respecte des règles très strictes, connues des professionnels qui s'occupent de votre enfant.

Elle peut être prescrite soit par voie orale sous forme de sirop, de comprimés, de gouttes, soit par voie transdermique (patch autocollant), soit par voie intraveineuse par l'intermédiaire d'une pompe dite PCA. L'utilisation de cette pompe permet de l'administrer soit en continu à faible dose, lors de douleur ininterrompue, soit en dose ponctuelle lors de douleur aiguë. Dans ce dernier cas, vous ou votre enfant, selon son âge, pouvez gérer la fréquence des doses en utilisant le push.

La morphine peut présenter des effets secondaires tels que de la constipation, des nausées et/ou des vomissements, une fatigue ou une somnolence, une sécheresse de la bouche et des démangeaisons (prurits).

Tous ces symptômes sont réversibles dès l'adaptation ou l'arrêt du traitement.

Il est important de signaler tout effet indésirable observé chez votre enfant afin que celui-ci puisse rapidement être soulagé ; le traitement pourra être adapté ou remplacé par un autre antalgique.



LE SAVIEZ-VOUS

La gestion de la douleur est une priorité pour nous ! Pour optimiser l'efficacité de la prise en charge de la douleur de votre enfant, nous avons besoin de votre aide.

La fin du traitement, et après ?

La plupart des familles ont hâte que le traitement de leur enfant se termine, mais lorsque le jour arrive enfin elles éprouvent parfois des sentiments partagés. Le souci et l'anxiété sont fréquents à la fin du traitement de chimiothérapie avec notamment la crainte de la réapparition du cancer. Cette nouvelle étape signifie une réadaptation pour reprendre la vie «comme tout le monde». Ce livret a justement été créé pour vous accompagner tout au long du parcours thérapeutique de votre enfant, mais aussi après son retour à la maison.

Pendant combien de temps l'enfant doit-il prendre son traitement par Bactrim® ?

Afin d'éviter une infection à *Pneumocystis Jirovecii* (PCP) qui peut être mortelle, une antibiothérapie préventive par Bactrim®, est mise en place d'emblée dès le début de l'immunosuppression. Le risque d'infection est lié à la durée et à l'intensité de l'immunosuppression ainsi qu'à la prise prolongée de corticoïdes. La prévention par Bactrim® débutée précocement et poursuivie au moins 6 mois après la fin du traitement, en cas de chimiothérapie, est la meilleure arme contre cette infection. Dans tous les cas, pour que le Bactrim® puisse être stoppé, il faut que les lymphocytes CD4+ soient > 500g/l.

Quand le dispositif d'accès veineux implantable sera-t-il retiré ?

Le dispositif est retiré 6 à 12 mois après l'arrêt du traitement, quand il n'est plus utilisé pour les prises de sang de contrôle effectuées pour la surveillance des effets de la chimiothérapie. Le dispositif est enlevé au bloc opératoire sous anesthésie générale.

Combien de temps mon enfant sera-t-il suivi ?

Les divers traitements utilisés pour guérir les enfants atteints de cancer peuvent parfois avoir des effets secondaires plusieurs années après la fin du traitement. Pour cela les enfants sont suivis en pédiatrie jusqu'à la fin de l'adolescence et un relai est prévu soit avec un onco-hématologue adulte, soit avec votre médecin traitant en fonction de la pathologie initiale et des particularités de chaque enfant.

Lors de la réunion suite à la fin du traitement, l'équipe soignante vous remet un document dans lequel figurent les noms et les doses des chimiothérapies reçues (mais également la radiothérapie si indiquée), ainsi que les recommandations pour le suivi à long terme de votre enfant. Grâce à ce dossier, les autres professionnels de la santé sauront quels effets indésirables à long terme rechercher.

Trois à six mois après la fin du traitement, un bilan immunitaire et un dosage d'anticorps sont réalisés, afin d'évaluer le niveau de protection par les vaccins. Si la couverture vaccinale est insuffisante votre enfant sera revacciné.

Que faire si mon enfant a de la fièvre ou s'il est malade ?

Le médecin de l'unité vous indique, en fonction des circonstances (date d'arrêt du traitement, surveillance à moyen et long terme), qui contacter en cas de fièvre ou de maladie de votre enfant. Selon ses indications, un relai pourra être pris par votre médecin de famille qui aura été informé régulièrement de la prise en charge et du suivi de votre enfant.



Quelles précautions faut-il prendre concernant l'alimentation ?
Comment privilégier le moment du repas ? Mon enfant peut-il manger en dehors de la maison ?

Alimentation

Manger répond avant tout au besoin d'apport quotidien d'éléments vitaux pour un bon fonctionnement de notre corps. Au-delà de cette nécessité, le fait de se nourrir peut prendre d'autres significations. Pour le jeune enfant cela peut signifier la satisfaction d'un besoin, la chaleur, l'intimité, et pour le plus grand le partage entre copains.

Pourquoi certaines précautions ?

En cours de traitement, l'appétit de l'enfant se modifie. Les chimiothérapies peuvent changer son sens du goût et de l'odorat ainsi que son sentiment de satiété. Les ballonnements, les nausées, les vomissements, la diarrhée, la constipation ou encore la fatigue sont susceptibles de diminuer son appétit.



INFO

Il est important, que l'enfant conserve une alimentation saine afin d'aider son corps à se développer, guérir et fonctionner correctement malgré la maladie. Il a besoin de protéines, de lipides, de glucides, de vitamines et de sels minéraux.

Le déséquilibre entre les apports alimentaires quotidiens et la consommation d'énergie de son corps, s'il persiste de façon prolongée, peut engendrer une perte de poids ayant pour conséquence une baisse d'énergie et de sa vitalité.

L'alimentation de votre enfant durant le traitement nécessite quelques adaptations liées à sa perte d'appétit, mais aussi liées aux risques de transmission de germes par les aliments en cas de neutropénie transitoire générée par les chimiothérapies.

L'alimentation et le poids de votre enfant sont une préoccupation constante. Toute l'équipe soignante est présente à vos côtés pour vous aider par des conseils appropriés. N'hésitez pas à faire appel à la diététicienne si vous avez des questions ou des besoins spécifiques.

Quels sont les aliments interdits ?

Pendant toute la durée du traitement de sa maladie, certains aliments sont strictement interdits en raison de leur contamination par des germes habituellement inoffensifs, mais pouvant être très dangereux pour votre enfant.



CHECK - LIST

Les aliments à exclure sont :

- ▶ produits laitiers : lait cru, fromage au lait cru, fromage avec des moisissures (bleu, roquefort, gorgonzola...)
- ▶ viandes : crue, saignante, hachée, fumée ou séchée
- ▶ charcuteries : jambon cru, pâté, terrine, foie gras (sauf si bien cuit)
- ▶ poissons : fumé, séché, cru, fruits de mer crus
- ▶ œufs : en omelette baveuse, à la coque, au plat, crus
- ▶ fruits : pamplemousse (du fait de ses interactions avec certains médicaments), kiwi (sauf si lavé et épluché par un adulte)
- ▶ matières grasses : beurre au lait cru, mayonnaise maison, crème fraîche non pasteurisée
- ▶ produits sucrés : préparation à base d'œuf cru ou de crème non pasteurisée (tiramisu, mousse au chocolat, certaines crèmes pâtisseries...).

Organisation des repas pris à l'hôpital

Pendant l'hospitalisation de votre enfant, des plateaux-repas sont à sa disposition (à 8h, 11h30 et 18h).

Les locaux

Par mesure d'hygiène, il n'est pas possible de partager le repas avec votre enfant dans sa chambre. Vous pouvez prendre votre repas à la cafétéria ou à la tisanerie, situé dans le secteur ambulatoire, dans laquelle vous trouvez :

- ▶ un congélateur pour stocker des aliments ou des desserts glacés
- ▶ un frigo à compartiments individuels pour placer des aliments dans une boîte hermétique pendant au maximum 24h
- ▶ des plaques de cuisson, un four et un four à micro-ondes (pour réchauffer les plats uniquement, et non pour cuisiner !).

Nous vous invitons à lire attentivement les consignes d'utilisation du matériel à l'entrée de la tisanerie.

Choix des menus

Si le repas proposé ne convient pas à votre enfant, il a la possibilité de choisir parmi d'autres mets et de composer lui-même ses menus avec l'aide-soignante ou l'infirmière. De plus, si aucun menu ne convient à votre enfant, nous mettons à votre disposition des plats cuisinés testés à réchauffer au four à micro-ondes. La liste se trouve dans l'unité de soins. Des desserts et des boissons sont aussi à sa disposition dans le frigo de l'unité.

Il est formellement interdit de stocker des aliments dans les chambres. Seules les boissons ouvertes depuis moins de 24h peuvent rester dans la chambre près de l'enfant.

Le régime dit «SAS» (aplasie > 10 jours)

Il est prescrit par le médecin pour votre enfant si celui-ci a un taux de polynucléaires neutrophiles < 500g/l depuis plus de 10 jours. Il s'agit d'un régime plus strict prévoyant une alimentation décontaminée afin d'éviter toute infection. La liste des aliments interdits et autorisés est affichée dans la cuisine de l'unité. Un exemplaire se trouve à la fin de cette brochure.



CHECK-LIST

- ▶ Votre enfant ne doit manger que des plats cuisinés par le service restauration de l'hôpital.
- ▶ Les plats cuisinés par les proches des patients ne sont pas autorisés, sauf exception validée par le médecin responsable du patient.
- ▶ Les plats cuisinés « régime SAS » sont conditionnés en petite portion et doivent être mangés dans les 24 heures.
- ▶ Les restes sont systématiquement éliminés.
- ▶ Toute nourriture non cuite est strictement interdite, notamment les fruits et les légumes.

Si votre enfant est en aplasie depuis moins de 10 jours, un régime SAS n'est pas recommandé même s'il a de la température.

De même, si votre enfant n'est pas en aplasie, il peut manger normalement, mais il subsiste toutefois des aliments interdits en tout temps pendant le traitement (voir page 89).

Organisation des repas à la maison

Les achats

- ▶ Privilégiez les achats alimentaires emballés industriellement plutôt que ceux servis au comptoir ou en vrac.
- ▶ Choisissez des aliments en portions couvrant la consommation journalière (2 jours au maximum).
- ▶ Assurez-vous de la fraîcheur des produits en vérifiant et en respectant les dates de péremption.
- ▶ Évitez l'achat de produits dont l'emballage a été déformé (bosselé ou bombé), de viandes non inspectées fraîches ou décongelées ou de gibier.
- ▶ Choisissez des produits pasteurisés (produits laitiers, jus de fruits).
- ▶ Utilisez un sac isotherme lors de l'achat d'aliments réfrigérés afin de respecter la chaîne du froid.
- ▶ Pour les aliments congelés, servez-vous d'une glacière ou d'un sac isotherme avec des blocs réfrigérants ou optez pour la livraison à domicile.

Préparation des repas

- ▶ Respectez toujours la liste des aliments interdits.
- ▶ Lavez-vous les mains avant chaque manipulation d'aliments ou de vaisselle avec votre savon habituel.
- ▶ Utilisez plutôt des ustensiles en plastique et métal, évitez le bois.
- ▶ Lavez soigneusement les ustensiles et la vaisselle
 - soit à la main avec de l'eau chaude et du produit vaisselle (puis séchez-les avec un torchon propre)
 - soit au lave-vaisselle à 60°.
- ▶ Rangez les ustensiles et la vaisselle dans un placard propre et fermé.

- ▶ Pensez à nettoyer fréquemment votre plan de travail avec votre produit habituel.
- ▶ Lavez et épluchez les légumes et les fruits.
- ▶ Lavez aussi les canettes et les boîtes de conserve avant ouverture.
- ▶ Cuisez bien les produits.

Le régime dit «SAS» (aplasie > 10 jours)

Si votre enfant a un taux de polynucléaires neutrophiles < 500 g/l depuis plus de 10 jours, un régime SAS est indiqué. En plus des recommandations habituelles, suivez les indications ci-dessous.



CHECK-LIST APLASIE

- ▶ Référez-vous à la liste des aliments permis et interdits qui se trouve à la fin de cette brochure.
- ▶ Privilégiez les portions individuelles (petits pots de confiture, sachets de ketchup, sauce à salade).
- ▶ En cas de préparation de poisson, viande crue ou de légumes ayant été en contact avec la terre : nettoyez et désinfectez votre plan de travail avec de l'eau de Javel diluée et laissez agir 5 minutes avant de rincer à l'eau.
- ▶ Ajoutez les fines herbes, condiments aromates et épices en début de cuisson.
- ▶ Pendant les périodes d'aplasie, il est conseillé de ne pas aller au restaurant.

Conservation et conditionnement des aliments

- ▶ Cuisez les aliments congelés sans décongélation préalable.
- ▶ Ne recongelez pas un aliment décongelé.
- ▶ Éliminez après 24h les préparations cuites et les aliments emballés ayant été ouverts.
- ▶ Ne réchauffez pas un aliment d'un repas à l'autre mais congelez immédiatement les restes dans une boîte hermétique.
- ▶ Consommez les restes dans les 3 mois après congélation.
- ▶ Nettoyez le réfrigérateur une fois par semaine.
- ▶ Vérifiez sa température (comprise entre 4 et 6°C).

Repas au restaurant

La nourriture de restaurant n'offre aucune garantie de fraîcheur tant au niveau de la préparation que de la conservation.

- ▶ Évitez les bars à salade, les bars laitiers et les buffets.
- ▶ Choisissez les chaînes de restauration connues et renoncez aux légumes crus, en optant pour des menus et des sandwiches sans crudités (tomate, salade, chou...).

A table !

- ▶ Essayez de manger en famille ou en présence d'autres personnes pour plus de convivialité.
- ▶ Favorisez les plats préférés de votre enfant en lui préparant ce dont il a envie.
- ▶ Proposez-lui des repas trois fois par jour ainsi qu'une collation au moment du goûter.
- ▶ Proposez-lui de petites quantités à la fois et fréquemment sans forcer.
- ▶ Diversifiez son alimentation.
- ▶ Soyez compréhensif s'il se contente de picorer dans vos plats.
- ▶ Aérez les pièces avant le repas pour atténuer l'odeur des aliments.
- ▶ Dressez un joli couvert et ne lui parlez pas de ce qu'il mange ou de son poids.
- ▶ Préparez des petits plats que vous congelez à l'avance afin de répondre à sa faim à tout moment.

+ INFO

L'enfant qui a des nausées préfère souvent manger froid.

Les promenades quotidiennes aident votre enfant à lutter contre la constipation.

Pour les petits, en cas de diarrhées, changez régulièrement les couches et pensez à utiliser les crèmes protectrices.

Comment aider votre enfant ?

En cas de nausées et de vomissements

- ▶ Donnez-lui régulièrement à boire en petites quantités.
- ▶ Pensez au coca ou autres sodas dégazéifiés et bien frais qui permettent une bonne hydratation avec un apport en sucre essentiel pour limiter les nausées.
- ▶ Faites-lui aussi sucer des glaçons.
- ▶ Après un vomissement, demandez-lui de se rincer la bouche et encouragez le à sucer des bonbons sans sucre « pour changer le goût dans la bouche ».

En cas de constipation

- ▶ Préférez un régime riche en fibres en respectant la liste des aliments autorisés selon s'il est en aplasie ou non.
- ▶ Favorisez des aliments complets (pain complet, pâtes complètes,...), les fruits épluchés, les légumes verts et les jus de fruits frais.
- ▶ Faites-le boire suffisamment et régulièrement.

En cas de diarrhées

- ▶ Faites-lui boire régulièrement des petites quantités afin d'éviter la déshydratation.
- ▶ Préparez-lui des aliments doux (non épicés).
- ▶ Privilégiez les pommes de terre, le riz, les pâtes, les flocons d'avoine, le maïs et le pain grillé.
- ▶ Pensez aux œufs bien cuits, aux pommes râpées, aux carottes cuites et aux bananes, moins irritants pour les intestins, tout en respectant le type de régime prescrit.

Appelez l'unité d'onco-hématologie au ☎ 022 372 30 83
ou au ☎ 079 553 54 36 en cas de :

- ▶ vomissements répétés
- ▶ selles liquides et fréquentes
- ▶ incapacité de votre enfant à boire.

En cas de prise de poids (lors d'un traitement par corticoïdes)

Sous corticoïdes, votre enfant a faim à des horaires inhabituels et a tendance à manger souvent.

- ▶ Pensez à offrir à votre enfant des collations équilibrées plusieurs fois par jour.
- ▶ Essayez de limiter les aliments trop salés et ne resalez pas les plats au moment des repas.
- ▶ Évitez les aliments trop sucrés.

Mesures en cas de perte de poids importante

Pendant les périodes d'hospitalisation et en ambulatoire, votre enfant fait l'objet d'une surveillance attentive afin d'éviter qu'il ne perde trop de poids.

Si cela devait arriver, plusieurs solutions seront proposées par le médecin après discussion avec votre enfant et vous-même.

- ▶ **Des suppléments nutritifs oraux**: des boissons hypercaloriques peuvent être prescrites en complément du régime de votre enfant pour l'aider à conserver un poids stable. Il en existe avec des parfums variés.
- ▶ **L'alimentation entérale**: Si votre enfant ne peut pas absorber suffisamment de nourriture par voie orale, une sonde est placée dans son nez jusqu'à l'estomac pour lui administrer une formule nutritive spéciale. C'est une solution transitoire qui sera discutée préalablement avec lui et vous.

Cette formule nutritive apporte à votre enfant des liquides, des calories, des protéines, des lipides, des glucides, des vitamines et des sels minéraux. Le médecin prescrit ce qui est le plus approprié pour votre enfant afin qu'il retrouve un poids qui lui permette de continuer à se développer correctement.

Cette sonde ne limite en rien votre retour à domicile, et l'équipe soignante vous apprend à l'utiliser à la maison. Si cette solution est difficile à envisager pour vous, une équipe d'infirmières à domicile peut se rendre quotidiennement chez vous afin de vous aider.



Les mesures d'hygiène revêtent une grande importance pendant la maladie de votre enfant. Quelles précautions prendre à l'hôpital? Et à la maison? Quels soins du corps appliquer?

Prenez l'habitude de **vous laver les mains**

Pour les patients qui reçoivent des traitements de chimiothérapie, le lavage des mains d'usage (avant de manger, après la toilette...) devient encore plus important. Il doit devenir une habitude et être pratiqué plus souvent, surtout après les activités où il y a possibilité de se contaminer ou de se salir les mains (jeux, nourriture, toilette, sorties, etc.)

Avant le premier contact journalier

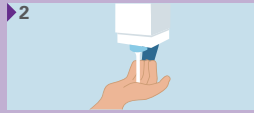
Pendant la chimiothérapie, lavez-vous toujours les mains à l'eau et au savon avant votre premier contact journalier avec votre enfant. Ensuite au cours de la journée, vous devez vous désinfecter les mains avant d'entrer et à la sortie de la chambre de votre enfant avec une solution hydro alcoolique. En cas de contact avec des liquides biologiques, tels que les urine, le sang, les selles, vous devez toujours vous laver les mains à l'eau et au savon.

A la maison, la solution hydro alcoolique n'est pas indispensable. Par contre, lors des sorties sans points d'eau, pensez à l'utiliser.

Comment bien se laver les mains ?



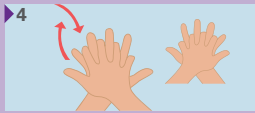
▶ 1
Humidifier les mains avec de l'eau



▶ 2
Appliquer suffisamment de savon pour couvrir les deux mains



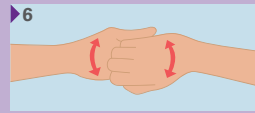
▶ 3
Frotter les paumes des mains entre elles



▶ 4
Frotter la paume droite sur le dos de la gauche en entretenant les doigts et vice versa



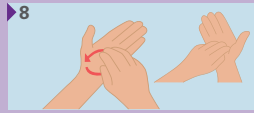
▶ 5
Frotter la paume contre la paume en entretenant les doigts



▶ 6
Frotter le dos des doigts contre la paume de la main opposée en serrant les doigts



▶ 7
Frotter le pouce gauche avec un mouvement de rotation en le prenant avec la paume de la main droite et vice versa



▶ 8
Frotter la pointe des doigts de la main droite contre la paume de la main gauche avec un mouvement de rotation et vice versa



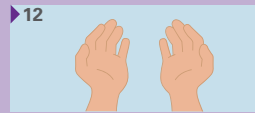
▶ 9
Se rincer les mains à l'eau



▶ 10
Les sécher avec un chiffon à usage unique



▶ 11
Utiliser le chiffon pour fermer le robinet



▶ 12
Les mains sont maintenant sûres

Selon les indications de l'OMS, validé par le service de prévention et contrôle de l'infection



ATTENTION

Les mains sont le vecteur principal de la contamination. Encouragez votre enfant et les autres membres de la famille à se les laver régulièrement :

- ▶ avant chaque repas
- ▶ après chaque repas
- ▶ après être allé aux toilettes
- ▶ après une sortie à l'extérieur de la maison.

L'hygiène corporelle à l'hôpital

Il est important d'avoir une bonne hygiène du corps, et tout particulièrement des mains et de la bouche.

Les dents

Après chaque repas, le brossage des dents avec une brosse à poils souples est nécessaire. Le matériel est mis à la disposition de votre enfant dans sa chambre: brosse à dents trempée dans une solution désinfectante, dentifrice et eau stérile pour le rinçage. Vous pouvez apporter le dentifrice préféré de votre enfant. Après le brossage, il est conseillé à votre enfant d'effectuer un soin de bouche avec la solution, à base de bicarbonate et de sérum physiologique, sans goût ou aromatisée (banane ou framboise) mise à sa disposition.

En cas d'aplasie depuis plus de 10 jours

Le brossage des dents régulier doit être suivi d'un soin de bouche quatre fois par jour avec la solution de bicarbonate et de sérum physiologique pour prévenir les infections buccales.

La peau

Elle est sensibilisée par les traitements et doit être graissée avec des produits doux. Il faut être prudent avec les savons et les parfums. C'est l'infirmière qui s'occupe de la toilette quotidienne. Le cas échéant, elle partagera ce soin avec vous. L'usage d'un savon doux est préconisé. Un rinçage abondant et un séchage doux par tamponnement sont préconisés. Une crème hydratante Excipial est également mise à votre disposition.

Pensez à utiliser un baume pour les lèvres.

En cas d'aplasie depuis plus de 10 jours

La toilette quotidienne est effectuée avec un savon bétadiné en cas d'aplasie > à 10 jours.

Les ongles

Ils doivent être entretenus avec soin.

- ▶ Évitez de couper les ongles de votre enfant lorsque les valeurs sanguines ne sont pas bonnes (plaquettes basses ou neutrophiles bas).
- ▶ Prférez les ongles courts et coupés droit pour prévenir tout risque d'infection.
- ▶ N'arrachez pas les bouts de peau autour des ongles, désinfectez-les et mettez un petit pansement pour éviter que votre enfant ne les arrache.
- ▶ Passez de la crème hydratante régulièrement sur les mains de votre enfant en insistant sur le pourtour des ongles.

Les mesures particulières à l'hôpital

Toutes les chambres sont équipées de filtres à eau changés régulièrement. Le matériel médical dédié aux soins de votre enfant est laissé dans sa chambre (stéthoscope, thermomètre, saturomètre et tensiomètre). Il peut aller aux toilettes situées dans le SAS sans masque.

Transports

Lors de transports intra hospitaliers ou de déplacements dans les couloirs, votre enfant doit porter un masque de soin. A l'extérieur de l'hôpital et dans le parc, le port du masque n'est pas nécessaire.

En cas d'aplasie depuis plus de 10 jours

Dans ce cas, votre enfant est dans une chambre individuelle. La literie est changée une fois par jour. Tout objet entrant dans sa chambre doit être désinfecté avec la lotion mise à disposition à l'entrée de la chambre (desur®). Les transports intra hospitaliers sont effectués en lit bulle ou avec un masque de soin et une surblouse. Le personnel soignant et les parents s'équipent d'un masque de soin et d'une blouse de protection dès l'entrée de la chambre.

L'hygiène corporelle à la maison

Le premier retour à domicile est souvent vécu comme une étape stressante. Afin de favoriser un sentiment de sécurité et de continuité dans la prise en charge de votre enfant, les chapitres suivants regroupent toutes les mesures importantes pour vous aider.



INFO

Le retour à la maison peut être préparé avec l'aide de l'infirmière de liaison. Elle vous informe sur les possibilités d'aide à domicile et élabore un projet de sortie. Si vous n'habitez pas Genève, elle contacte les services d'aide à domicile de votre canton.

Les dents

Une bonne hygiène dentaire diminue le risque d'infection à partir des microbes habituellement présents dans la flore buccale. A la maison comme à l'hôpital, un brossage des dents, avec une brosse à dents souple, est recommandé après chaque repas.

En cas d'aplasie depuis plus de 10 jours

Le brossage des dents doit être régulier. Il est impératif d'effectuer un soin de bouche quatre fois par jour avec la solution de bicarbonate prescrite, pour prévenir les infections buccales.

La toilette

La toilette complète est recommandée tous les jours. C'est aussi l'occasion pour vous de surveiller le cathéter, la chambre implantable ou le gripper.

Voici quelques conseils utiles :

- ▶ le pansement du cathéter extériorisé ne doit jamais être mouillé ou décollé. Ainsi protégez le bout du cathéter avec un film plastique et privilégiez les douches sur la partie inférieure du corps uniquement
- ▶ le linge de toilette (gants et serviettes) doit être personnel à votre enfant. Il n'est pas nécessaire de le changer tous les jours (environ deux fois/semaine). Utilisez du linge bien sec, car l'humidité favorise la prolifération des microbes
- ▶ votre enfant doit éviter de se toucher les yeux, le nez et la bouche, particulièrement si les mains ne viennent pas d'être lavées
- ▶ ses produits personnels (brosse à dent notamment) ne doivent pas être mélangés avec ceux du reste de la famille
- ▶ les sous-vêtements sont changés tous les jours, mais il n'est pas nécessaire de changer de pyjama tous les jours (une ou deux fois/semaine).

En cas de douleur, rougeur, suintement ou gonflement autour du cathéter ou au niveau de la chambre implantable, appelez l'unité d'onco-hématologie au ☎ 022 372 30 83 ou au ☎ 079 553 54 36.

L'élimination des fluides corporels

Des résidus de chimiothérapie sont présents dans les urines, les selles, la transpiration et lors des vomissements en moyenne quatre jours après l'administration du traitement. Si votre enfant a reçu une chimiothérapie avant le retour à domicile ou en ambulatoire, voici quelques recommandations.

Pour le change, chez les tout-petits

- ▶ Changez fréquemment les couches de l'enfant (au minimum toutes les 2 heures), et ce même la nuit, pour éviter le contact prolongé de la chimiothérapie sur la peau.
- ▶ Utilisez des crèmes protectrices type Oxyplastine® s'il n'y a pas de rougeur.
- ▶ En cas de rougeur, appliquez après un lavage à l'eau claire, une crème hydratante telle que le Bépanthène®.
- ▶ Utilisez des gants à chaque change.
- ▶ Enfermez dans une poubelle hermétique la couche souillée.

Pour les plus grands

- ▶ Incitez le garçon à uriner assis.
- ▶ Nettoyez la lunette après chaque selle ou urine avec un produit pour salle de bain.
- ▶ Tirez la chasse d'eau 2 fois avec la cuvette fermée.
- ▶ Si vous devez aider votre enfant, utilisez des gants.

En cas de vomissements

- ▶ Lavez à part deux fois de suite le linge souillé.
- ▶ Nettoyez les vomissements avec des papiers absorbants que vous jetterez dans une poubelle.
- ▶ Renoncez à la javel pour nettoyer les surfaces souillées car cela peut provoquer des réactions métaboliques avec certaines chimiothérapies.

Si vous êtes enceinte, éviter tout contact avec les urines, les selles ou les vomissements de votre enfant.

Recommandations pour l'environnement

Afin de garantir un environnement familial le plus adapté possible à l'état de votre enfant, voici des recommandations utiles à appliquer chez vous.

L'entretien de la maison

Un environnement propre est nécessaire pour le retour de l'enfant à la maison. Cependant, il n'y a pas besoin d'acheter de produit d'entretien spécifique, ni de nettoyer tout le temps. Les moquettes murales ou au sol ne sont pas interdites mais doivent être aspirées régulièrement.

- ▶ Aspirez et nettoyez les sols régulièrement, en fonction du passage.
- ▶ Aérez tous les jours.
- ▶ Maintenez les sanitaires propres.
- ▶ Evitez de manipuler les poubelles près de votre enfant.



INFO

Les jouets, y compris les peluches et les jouets en bois sont autorisés. Il est conseillé de laver le doudou une fois par semaine.

La chambre à coucher

Votre enfant doit dormir de préférence seul dans son lit. Les draps sont changés 1x/semaine, dans la mesure du possible. Il est préférable que votre enfant ne dorme pas dans la même pièce que ses frères et sœurs s'ils sont malades.

Les plantes en pot et les fleurs en vase sont déconseillées dans la chambre de votre enfant : la terre et l'eau sont un réservoir de microbes et de champignons. Il n'y a pas de restriction sur la composition des duvets et des oreillers.



INFO

Gardez si possible le chat à l'intérieur de la maison. Les chiens sont par contre autorisés à sortir.

Les animaux domestiques

Il n'est pas nécessaire de vous séparer de vos animaux de compagnie. Cependant, ils doivent être suivis régulièrement par le vétérinaire (vaccinations, maladies...) et gardés, dans la mesure du possible, à la maison. Pendant son traitement, votre enfant doit simplement se laver les mains après les avoir touchés.

Au final, aucun animal ne s'avère totalement sécuritaire, voici nos recommandations :

- ▶ l'animal ne dort pas avec lui
- ▶ la cage à oiseaux n'est pas dans sa chambre
- ▶ votre enfant ne touche pas à la litière et aux excréments
- ▶ il évite les contacts directs entre sa bouche et l'animal (pas de bisou) ainsi que les griffures et les morsures
- ▶ il évite tout contact avec les reptiles et autres animaux exotiques
- ▶ il ne plonge pas les mains dans l'aquarium
- ▶ il renonce aux visites à la ferme pendant le traitement
- ▶ l'acquisition d'un nouvel animal au cours du traitement par chimiothérapie est fortement déconseillée.

La cheminée et la ventilation

N'entreposez pas de bûches humides dans le salon et les bûches sèches doivent être placées dans un contenant fermé. Un foyer avec portes est préférable à un foyer ouvert.

La climatisation doit être régulièrement entretenue.

Les travaux


Un environnement générant de la poussière est déconseillé. Les travaux d'intérieur ou sur la voie publique peuvent favoriser la propagation par l'air des champignons et ce même si le matériel est neuf.

Évitez de faire des travaux de rénovation dans la maison pendant la période du traitement. Même plusieurs jours après la fin des travaux, il est déconseillé à votre enfant de rester dans un tel environnement.



INFO

Évitez les ventilateurs et les humidificateurs dans la chambre de votre enfant.



Comment gérer de manière pratique le retour à domicile de votre enfant ? Quelles précautions prendre pour que tout se passe pour le mieux ?

Les contacts **avec les autres**

Quand il est sous traitement, votre enfant doit éviter autant que possible tout contact avec d'autres enfants ou des adultes présentant une infection.

En raison de ce risque infectieux, renoncez à recevoir ou à rendre visite à des personnes malades (toux, yeux ou nez qui coulent, fièvre, éruptions cutanées, diarrhées, etc...).

Si la rencontre ne peut être évitée, les personnes malades doivent porter un masque de protection et rester à l'écart tant qu'elles présentent des symptômes.

Nous vous encourageons toutefois à maintenir des relations sociales entre votre enfant et ses camarades non contagieux.

Parents malades

Si vous êtes vous-même malade, lavez-vous plus souvent les mains et évitez les contacts rapprochés comme les bisous. Si

vous êtes grippé ou si vous présentez une bronchite, une angine ou une otite, il est souhaitable de porter un masque lorsque vous vous occupez de votre enfant.

Quels vaccins pour les personnes vivant au domicile?

La couverture vaccinale de la fratrie doit être effective ainsi que celle de toutes les personnes vivant au domicile.

Les vaccins de base recommandés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sont :

- ▶ la diphtérie
- ▶ le tétanos
- ▶ la coqueluche
- ▶ la poliomyélite
- ▶ l'haemophilus influenzae de type B
- ▶ la rougeole
- ▶ les oreillons
- ▶ la rubéole
- ▶ l'hépatite B
- ▶ la varicelle (en l'absence d'antécédent de varicelle).

Nous vous recommandons également la vaccination antigrippale à l'automne, pendant la campagne de vaccination.

Une vérification des vaccinations par le médecin de famille ou le pédiatre est vivement recommandée.



INFO

Lors de la vaccination d'un membre de la famille, pensez à signaler au médecin qu'un de vos enfants suit un traitement contre le cancer. En effet, certains vaccins ne peuvent être réalisés dans l'entourage immédiat.

Quelles précautions avec la varicelle ?

En cas de contact avec une personne qui développe la varicelle, avertissez sans tarder l'équipe soignante de l'unité d'onco-hématologie afin que votre enfant reçoive une injection d'anticorps (VZIG) pour empêcher l'infection ou réduire la gravité de celle-ci. La procédure est à répéter après chaque nouveau contact. Si la varicelle se développe chez votre enfant, il est important de prévenir l'unité afin de débiter un traitement antiviral le plus tôt possible.

Et les sorties ?

En raison de la présence de champignons (aspergillus) et d'autres germes, votre enfant doit se laver les mains après avoir joué dans les bacs à sable, avec de la terre (plantes intérieures, jardins) ou des feuilles mortes.

S'il est en aplasie, évitez les contacts avec ces éléments.

L'enfant ne doit pas demeurer dans des lieux enfumés, renoncez donc à fumer en sa présence.

Pour les sorties au restaurant : voir page 48 onglet alimentation.



INFO

En période d'aplasie, les lieux publics et confinés sont déconseillés : cinémas, restaurants, centres commerciaux, transports en commun, boîtes de nuit, salles de concert... Si vous devez absolument vous y rendre avec votre enfant, il devra porter un masque.

Sport et activités physiques

Sport

Le port d'une chambre implantable ou d'un cathéter extériorisé limite les sports violents et les mouvements intenses du bras du côté du dispositif.

Le sport n'est pas autorisé lorsque le gripper est en place.

- ▶ En cas de plaquettes très basses (< 50g/l), le sport est vivement déconseillé.
- ▶ Si les plaquettes sont comprises entre 50 et 100g/l, votre enfant peut pratiquer des sports non violents comme le tennis, le badminton et le fitness. Il ne doit pas s'adonner à des activités à risque élevé de chocs ou de chutes comme le hockey, le ski, le karaté, le rugby, la boxe ou toute autre discipline de contact.
- ▶ Si les plaquettes sont > 100g/l, votre enfant peut pratiquer avec prudence n'importe quel sport.

Baignade

Les enfants porteurs d'un cathéter extériorisé (type broviac, cook ou aiguille en place dans la chambre implantable) n'ont pas le droit de se baigner.

Pour les autres, la baignade est autorisée en mer, en lacs de montagne et en piscine privée. Il est fortement déconseillé de se baigner dans les étangs, les rivières et les piscines publiques.

Bien que sans risque, la baignade dans les piscines privées fait tout de même l'objet de certaines recommandations : la piscine doit être entretenue de manière rigoureuse et ne pas être fréquentée par des personnes présentant des symptômes d'infection ou par des enfants porteurs de couches. Les piscines sans filtreur ou nécessitant un remplissage et une vidange manuelle sont à éviter.

Abstenez vous également de fréquenter les spas (privés et public) en raison de l'eau chaude stagnante susceptible de contenir des germes.

L'école

Maintenir la scolarisation

La scolarité est un élément important de la socialisation de votre enfant et doit donc être poursuivie dans les meilleures conditions possibles.

Même pour les enfants après une aplasie prolongée, le suivi de la scolarité est envisagé avec le médecin lors d'une consultation dès que l'état général de l'enfant le permet et que son nombre de polynucléaires neutrophiles est $> 500\text{g/l}$.

Seuls les enfants traités pour leucémie ne peuvent pas retourner à l'école avant la phase dite de maintenance du traitement.

Le port du masque n'est pas recommandé à l'école.

Quel suivi scolaire ?

Au retour de l'hôpital, trois possibilités s'offrent à votre enfant en fonction de ses désirs et de son état général :

- ▶ la mise en place de répétiteurs scolaires 1 à 3 heures par semaine dont le financement est pris en charge par la Fondation Children Action
- ▶ la scolarité à domicile, par l'intermédiaire d'organismes spécialisés proposant une continuité de l'enseignement en liaison avec l'établissement scolaire
- ▶ la poursuite de la scolarité dans l'établissement d'origine, en tenant compte d'absences souvent prolongées.

Avec votre accord et celui de votre enfant, les enseignants de l'hôpital contactent ceux de l'établissement d'origine pour assurer le lien et la continuité pédagogique (DIP département de l'instruction publique). Une procédure est mise en place et permet à votre enfant la reprise de l'école dans les meilleures conditions possibles.

Même malade, l'enfant reste l'élève de sa classe et les échanges doivent continuer.

Préparer le retour en classe

Vous et votre enfant participez à la préparation du retour en classe. Une rencontre ou un contact par téléphone avec le chef d'établissement permet d'évaluer les besoins de votre enfant. Une équipe éducative aide à préciser les adaptations éventuelles dans le cadre d'un plan d'aide individualisé (PAI): aménagement des horaires, prise en compte de la fatigabilité en allégeant la charge de travail, exercices moins longs ou moins nombreux, photocopies fournies à l'élève, etc.

Comment parler de la maladie à la classe ?

L'annonce d'une maladie grave est une source d'inquiétude et d'interrogations pour les autres élèves de la classe. Les questions le plus fréquemment posées sont: «Est-ce contagieux ? » ou «Va-t-il mourir ? » Des personnes ressources peuvent vous conseiller ou intervenir auprès des élèves de la classe de votre enfant. Ainsi, l'infirmière de l'établissement, le conseiller d'orientation psychologique, le psychologue scolaire ou un professionnel de l'unité d'onco-hématologie peuvent être sollicités.

Autres conseils utiles

Exposition au soleil et au froid

Une personne sous chimiothérapie est plus sensible aux effets toxiques du soleil et court un plus grand risque de développer un cancer de la peau.

Lors d'une exposition solaire pendant la période de traitement, il convient de :

- ▶ bien protéger votre enfant du soleil à l'aide d'un écran total sur les parties découvertes
- ▶ lui faire porter un tee-shirt à manches longues
- ▶ veiller à ce qu'il mette une casquette ou un chapeau
- ▶ lui faire porter des lunettes de soleil (surtout en cas de perte de cils).

Si votre enfant a perdu ses cheveux, pensez à le protéger du froid avec un bonnet.

En cas de fatigue

- ▶ Encouragez votre enfant à pratiquer une activité physique légère régulière. Instaurez des rituels pour l'endormissement (histoire, câlin, tisane...).
- ▶ Favorisez un environnement calme et non bruyant.
- ▶ Pensez à lui faire faire de petites siestes dans la journée.
- ▶ Essayez de lui donner de petites collations tout au long de la journée.

Autres médicaments ou approches complémentaires

Vous pouvez choisir de donner à votre enfant des produits naturels ou des remèdes homéopathiques. Bien que certains de ces produits ne présentent aucun risque, d'autres peuvent réduire significativement l'efficacité de la chimiothérapie, comme certaines substances utilisées en phytothérapie, et sont donc à proscrire.

Certaines pratiques ou médecines complémentaires comme le yoga, la relaxation, l'hypnose, la sophrologie, l'art-thérapie et les massages doux, peuvent contribuer à une meilleure gestion de certains symptômes associés au traitement du cancer. Elles visent à réduire le stress et à aider l'enfant ou l'adolescent à se sentir plus détendu et soulagé.

Il est important d'informer votre équipe soignante des autres approches complémentaires utilisées. Elle a besoin d'être au courant de toutes les thérapies suivies par votre enfant afin qu'il bénéficie des soins les plus sûrs et les plus efficaces.



ATTENTION

Pour la guérison de votre enfant, la prise complète et régulière des médicaments prescrits est un atout essentiel.

Conseils pour les adolescents

Consommation de tabac...

Si vous avez reçu une chimiothérapie, vous êtes plus sensible aux effets toxiques du tabac et courez un plus grand risque de développer un cancer lié à celui-ci. Evitez donc la cigarette et les milieux enfumés.

... d'alcool et de drogues

Renoncez à toute consommation d'alcool et de drogues, particulièrement pendant les traitements, car les interactions avec la chimiothérapie et les autres médicaments peuvent être dangereuses. En cas de consommation, parlez-en avec votre médecin.

Relations sexuelles

Il est recommandé que toute personne traitée (homme ou femme) en âge de procréer, utilise une contraception efficace avec son/ sa partenaire pour prévenir toute grossesse. Ces mesures doivent s'appliquer pendant le traitement et jusqu'à six mois après la fin de celui-ci. Avisez le médecin si une grossesse survenait durant votre traitement.

Les relations sexuelles doivent aussi être protégées afin d'éviter les risques d'infection. Les effets secondaires des traitements pourraient affecter la santé d'un bébé à naître ou le lait maternel de la mère sous traitement.



INFO

En cas de question n'hésitez pas à en parler lors de la consultation spécialisée des adolescents et jeunes adultes (AJA).



De quelle manière aborder la maladie avec votre enfant? Comment gérer cette période avec ses frères et sœurs et les proches? Comment reconnaître et gérer les émotions qui surviennent?

Parler du cancer à votre enfant

Les parents éprouvent souvent des difficultés à parler du cancer à leur enfant. Pourtant, celui-ci compte sur eux pour lui dire la vérité. Il comprend vite quand quelque chose ne va pas et quand on lui cache des informations. Dans ce cas, il peut se sentir seul et isolé, car il s'imagine souvent une situation pire que la réalité.

La question qui se pose est surtout «Comment lui expliquer?»

?

VRAI OU FAUX

« Quelqu'un est responsable de l'apparition du cancer. »

Faux. Ce que l'enfant ou l'adulte a fait, dit ou pensé, ne peut être la cause de son cancer.

Lui dire la vérité

L'univers d'un enfant est plus effrayant s'il ne comprend pas ce qui se passe. Ainsi, avoir une conversation franche avec lui à propos du cancer et de ses traitements présente plusieurs avantages.

- ▶ Votre enfant apprend à vous faire confiance ainsi qu'à l'équipe soignante.
- ▶ Il sait à quoi s'attendre.
- ▶ L'informer permet de corriger les idées fausses sur le cancer et ses traitements.
- ▶ Comprendre l'importance de certaines choses (prise de médicaments, les visites à l'hôpital) l'encourage à être plus collaborant pendant le traitement.
- ▶ En connaissant sa maladie, il a le sentiment de garder le contrôle dans les situations qui semblent lui échapper.

Il existe de nombreuses croyances liées au cancer, même chez les adultes. Si vous avez un doute, demandez à l'équipe soignante.

Utiliser un langage adapté

Il est important d'adapter le langage et la quantité d'information en fonction de l'âge de votre enfant. Laissez-le vous interrompre pour poser ses questions et essayez de lui répondre le plus honnêtement possible.

L'équipe soignante peut aussi parler à votre enfant ou vous aider sur la manière de lui expliquer la maladie et ses traitements. Le recours à des cahiers de coloriage, des poupées et d'autres aides matérielles peut également faciliter sa compréhension.

Expliquer la maladie

Pour aider votre enfant à comprendre sa maladie, il convient de lui expliquer d'abord le fonctionnement d'un corps sain et l'existence des cellules qui en sont les éléments de base. En bonne santé, elles contribuent à notre forme physique, en cas de cancer, elles grandissent de façon incontrôlée et prennent la place des cellules saines.

Conseils utiles :

- ▶ évitez d'employer des termes tels que « méchantes cellules » et « gentilles cellules »
- ▶ utilisez plutôt des mots comme « cellules malades » et « cellules saines ».

Afin de corriger les idées fausses qu'il pourrait avoir, demandez à votre enfant ce qui, d'après lui, cause son cancer et rectifiez ses réponses.

Après avoir abordé la maladie, parlez-lui ensuite des différents traitements en prenant soin d'être précis.

Si vous le désirez, vous pouvez demander à un soignant de participer à la discussion.



VRAI OU FAUX

« *Le cancer fait perdre les cheveux.* »

Faux. La chute des cheveux est la conséquence des chimiothérapies ou des radiothérapies. Les cheveux repousseront dès que le traitement sera fini.

L'aider à supporter sa maladie

Les enfants atteints d'un cancer peuvent ressentir diverses émotions comme la colère, la culpabilité, la tristesse, la solitude, la peur mais parfois aussi la joie. Rassurez votre enfant en lui disant que ce qu'il ressent est normal, même s'il n'arrive pas forcément à mettre un nom sur ses émotions.

N'hésitez pas à lui confier vos propres émotions. Le fait de les partager avec votre enfant lui montre qu'il n'est pas interdit d'être bouleversé(e) ou en colère.

Face au stress engendré par l'apparition de la maladie, l'attitude des enfants tend à changer comme celle des adultes d'ailleurs. Ils peuvent adopter des comportements inhabituels (parler comme un bébé, faire pipi dans la culotte alors qu'il était propre...).

La personnalité de votre enfant, son mode habituel d'adaptation, le soutien dont il bénéficie, son plan de traitement, le niveau de son développement et son âge influencent la façon dont il fait face au cancer.

En tant que parent, vous connaissez bien sa manière de réagir face au stress. Vous pouvez aider l'équipe soignante à mieux comprendre ses attitudes et l'aider à trouver des stratégies pour gérer ce qui lui arrive.



VRAI OU FAUX

« *Le cancer est contagieux.* »

Faux. Il n'est pas possible d'attraper le cancer de quelqu'un d'autre.

Peurs et émotions face à la maladie

Le diagnostic d'un cancer transforme votre vie et celle de toute la famille. Chacun gère les expériences stressantes à sa manière. Les personnes touchées de près par le cancer d'un enfant disent souvent avoir éprouvé de la peur, de la colère, de la dépression, de la culpabilité. Ces émotions sont communes à tout être humain. Il peut être utile d'en parler en famille, avec vos amis, aux membres de l'équipe soignante ou encore à un autre parent ayant un enfant atteint d'un cancer.

La peur

Le moment du diagnostic est probablement le plus difficile, avec la peur de l'inconnu et de ce que signifie la découverte d'un cancer pour votre enfant. Il peut aussi s'agir de sa première hospitalisation. Il n'est pas facile de faire face au stress ressenti par votre enfant au moment où il doit s'adapter à un environnement nouveau et parfois effrayant.

Vous pouvez éprouver de la crainte par rapport au traitement, aux dépenses occasionnées ou à la façon dont vous allez aider votre enfant. Le fait de parler ouvertement de ses peurs pourra sans doute être libérateur. L'équipe soignante est là pour écouter vos inquiétudes et vous aider.

La colère

Vous pouvez ressentir une immense colère par rapport à ce que vous vivez. Certaines familles sont en colère contre Dieu, ou se rebellent contre un destin cruel qui les prend pour cible. Certaines sont furieuses contre l'équipe soignante qui n'apporte pas de solution à la maladie de leur enfant. Vous pouvez même éprouver de la colère contre votre enfant, pour être devenu malade, ou contre votre conjoint. Cette émotion est une réaction normale. Toutefois, exprimer votre colère en hurlant, en levant la main sur quelqu'un ou

+ INFO

Il existe des groupes de soutien pour les enfants malades et la fratrie. Parlez-en à l'équipe soignante ou consultez les adresses sur www.hug-ge.ch/onco-hemato-ped

en utilisant toute autre forme de violence ne règle rien. Lorsque la pression est trop importante, le mieux est d'en parler avec un ami de confiance ou un proche, de faire une promenade, de discuter avec le pédopsychiatre de l'unité, avec une conseillère spirituelle ou encore une infirmière.

La culpabilité

Les parents se sentent souvent coupables de ne pas avoir remarqué que leur enfant était malade ou se demandent s'ils y sont pour quelque chose. Les frères et sœurs peuvent aussi s'en vouloir d'être en bonne santé et se sentir responsables de la maladie en ayant fait ou pensé quelque chose. Chaque membre de la famille doit être rassuré et comprendre qu'il n'aurait rien pu faire pour empêcher l'apparition du cancer.

Si vous désirez que les frères et sœurs soient soutenus, parlez-en avec l'équipe soignante. Des groupes de soutien sont organisés sur le canton de Genève pour les aider à surmonter leurs émotions et mieux comprendre ce qui arrive.

La dépression

Avoir le cafard, se sentir triste, manquer de vitalité, sont des réactions normales face au diagnostic de cancer et aux exigences du traitement. La maladie modifie également la routine de la famille et les rôles de chacun, avec un risque d'isolement social: autant de changements et de pertes peuvent générer de la tristesse. Les symptômes de la dépression sont des crises de larmes, la perte d'appétit, ou au contraire, un appétit compulsif, un manque d'intérêt, une baisse d'énergie, un manque de concentration et une capacité moindre à résoudre les problèmes. Des symptômes physiques peuvent apparaître comme une oppression dans la poitrine, des maux de tête, des difficultés d'endormissement, et un sommeil perturbé.

Gérer la maladie de votre enfant

Avec le soutien du reste de la famille, des amis, des thérapeutes et de l'équipe soignante, vous allez trouver des stratégies d'adaptation pour gérer au mieux la maladie de votre enfant.

Quelques conseils

- ▶ Préservez des moments d'intimité pour parler à votre conjoint ou à un ami de confiance. Essayez d'aborder d'autres sujets que la maladie de votre enfant.
 - ▶ Essayez de ne pas parler de votre enfant en sa présence à moins qu'il ne soit inclus dans la conversation.
 - ▶ Tentez de réduire le stress. Faites de l'exercice physique, des promenades, passez des moments entre amis. Vous seul savez ce qui vous convient le mieux.
 - ▶ Alternez avec votre conjoint ou une personne qui vous soutient les visites à votre enfant.
 - ▶ Identifiez une personne capable de rester en communication avec vous et d'informer les autres membres de la famille de l'état de santé de votre enfant. Cela vous évitera de répéter indéfiniment les mêmes informations. Certaines familles ont opté pour la création du site Internet, d'un blog ou d'autres outils informatiques pour tenir tout le monde informé.
 - ▶ Parlez à d'autres parents d'enfants atteints de cancer.
 - ▶ Adhérez à un groupe de soutien, la participation aux groupes.
- « Apprendre à Vivre avec le Cancer » organisés une fois par an au sein de la pédiatrie, peut vous aider à surmonter cette crise et faire face à ce qui vous arrive à vous et à vos proches. (Voir informations sur www.avac.ch).

D'autres groupes de soutien existent, exprimez vos besoins à l'équipe soignante qui vous conseillera.



INFO

Il est important que les deux parents soient impliqués dans le traitement de l'enfant. Le partage des responsabilités réduit également le fossé qui peut se créer entre les parents lors de la maladie d'un enfant.

- ▶ N'hésitez pas à prendre contact avec votre médecin si vous vous sentez trop épuisé.
- ▶ Acceptez de l'aide de la famille, de vos amis, ou de professionnels de la santé ; suggérez-leur des façons précises de vous aider (aller chercher les autres enfants à l'école par exemple).
- ▶ Demandez de l'aide et du soutien à l'un des membres de l'équipe soignante.

Problèmes de discipline

Un diagnostic de cancer chez un enfant perturbe inévitablement la dynamique familiale.

L'enfant devient le centre d'attention des membres de la famille et des amis. Il reçoit souvent de nombreux cadeaux. Les enfants s'habituent à ce statut particulier et souhaitent que cela continue.

Parfois, des problèmes de discipline se manifestent lorsque les attentions spéciales cessent et que les activités normales reprennent. La maladie elle-même peut également entraver les règles éducatives antérieures, vous aurez en effet tendance à être moins strict et moins sévère. Les enfants aussi agissent alors de manière immature et se montrent plus dépendants lorsqu'ils sont malades. La douleur et les effets indésirables du traitement mais aussi les médicaments, comme les stéroïdes, peuvent rendre un enfant irritable. Face à ces modifications de comportement, il est parfois difficile pour les parents de savoir ce qu'il est raisonnable d'attendre de lui.

De nombreux parents se sentent démunis et coupables lorsqu'ils voient leur enfant souffrir. Vous aurez peut-être le sentiment de devoir compenser la souffrance en lui accordant certains privilèges. Ces sentiments sont tout à fait normaux. Trop d'indulgence peut toutefois aussi devenir un problème. Les enfants attendent que les adultes leur apportent le cadre dont ils ont besoin. Les règles et les limites leur procurent un sentiment de sécurité. Si un parent est trop permissif, l'enfant peut penser que sa maladie est pire que ce qu'on lui a dit et en tirer la conclusion que son état est désespéré.

Comment soutenir les frères et sœurs ?

Les frères et sœurs d'un enfant atteint d'un cancer éprouvent divers sentiments et réagissent à la situation de façon différente. Ils ont souvent des besoins similaires à ceux de leur frère ou sœur malade. Ils peuvent se sentir bouleversés, effrayés et incertains face à l'avenir, ou encore craindre le mot « cancer » et avoir peur de la mort. Quel que soit l'âge, ils comprennent que leur vie de famille est en train de changer.

Si la fratrie s'inquiète pour la santé de leur frère ou sœur malade, il leur arrive aussi de ressentir de l'animosité, de la colère et ou de la jalousie. Papa et maman passent beaucoup de temps avec elle ou lui. Ils peuvent également se sentir tristes et pleurer facilement. Ils ont souvent des problèmes qui leur sont propres, tels que la dépression, les troubles du sommeil, les douleurs physiques ou les difficultés à l'école.

Conseils pour aider vos autres enfants

- ▶ Essayez de passer du temps seul(e) avec vos autres enfants et de faire des activités qui les intéressent.
- ▶ Dites à vos autres enfants qu'ils sont importants à vos yeux et que vous les aimez.
- ▶ Parlez-leur du diagnostic, du traitement et des effets sur leur frère ou leur sœur. Rassurez-les en leur disant que le cancer n'est pas contagieux et qu'ils ne sont pas responsables.
- ▶ Laissez vos enfants participer aux tâches de la maison pour qu'ils se sentent utiles.
- ▶ Parlez aux enseignants de vos enfants. Ils peuvent être un soutien pour eux et vous signaler rapidement d'éventuels problèmes à l'école.
- ▶ N'hésitez à demander de l'aide à un membre de l'équipe soignante ou au pédopsychiatre de l'unité.

Le soutien des grands parents

Tout comme vous, les grands-parents sont sous le choc et incroyables. Ils peuvent se sentir coupables d'avoir une aussi longue vie, ou encore responsables en pensant que ce sont eux qui ont transmis la maladie. Ils éprouvent de la tristesse, non seulement pour leur petit-fils ou petite-fille malade, mais aussi pour leur fils ou leur fille.

Les grands-parents sont généralement d'une grande aide pour vous et votre famille. S'ils sont en bonne santé et auprès de vous, ils sont en mesure de vous remplacer à l'hôpital ou de vous aider à la maison, notamment en donnant à vos autres enfants, l'attention et le réconfort dont ils ont besoin.

Enfin, ils peuvent aussi servir de contact et transmettre des informations aux autres membres de la famille afin que vous n'ayez pas à passer trop de temps au téléphone ou à écrire des courriers électroniques. Inclure les grands-parents aux entretiens avec l'équipe soignante peut leur permettre une meilleure compréhension du plan de traitement de leur petite fille ou petit fils et les rassurer.

Lexique des termes médicaux

Allogreffe

acte consistant à prélever des cellules souches hématopoïétiques (voir plus loin) chez un donneur pour les réinjecter à un receveur compatible.

Alopécie

chute (temporaire, partielle ou complète) des poils ou des cheveux. La chimiothérapie peut provoquer une alopécie.

Ambulatoire

se dit d'un traitement ou d'un soin se faisant à domicile ou nécessitant une hospitalisation à la journée (en hôpital de jour).

Anémie

diminution du nombre de globules rouges dans le sang (baisse du taux d'hémoglobine) qui amènent l'oxygène aux organes. Elle se traduit par une pâleur, une fatigue, un essoufflement et nécessite parfois une transfusion de globules rouges.

Antalgiques

substances ou moyens destinés à lutter contre la douleur.

Anticorps

protéine produite par certains globules blancs (les lymphocytes) à la suite de l'introduction d'un antigène étranger, et qui participe au mécanisme de l'immunité.

Antiémétique

médicament qui s'oppose aux nausées, haut-le-cœur et vomissements provoqués par certains traitements.

Antigène

protéine reconnue par l'organisme provoquant la formation d'anticorps.

Antipyrétique

qualifie un moyen ou un médicament ayant la propriété de faire baisser la fièvre.

Aphtes

petites lésions douloureuses de la muqueuse buccale.

Aplasie

nombre de polynucléaires neutrophiles (PN) < 500g/l. L'organisme ne peut pas se défendre face à une agression microbienne et certaines précautions doivent être prises.

Autogreffe

consiste à réinjecter les cellules souches hématopoïétiques (voir plus loin) du patient. Ces cellules ont été préalablement prélevées par cytophérèse.

Biopsie

prélèvement d'un fragment d'un organe sous anesthésie générale pour une analyse.

Catécholamines

substances permettant le passage de l'influx nerveux entre les neurones. On distingue trois types de catécholamines : dopamine, adrénaline et noradrénaline. Elles peuvent être élevées lors de certaines tumeurs.

Catheter veineux central

petit tube en plastique souple placé dans une veine qui va jusqu'au cœur. Il permet de faire les prises de sang et les injections de médicaments sans douleur. Il est posé au bloc opératoire sous anesthésie générale et est laissé en place pendant toute la durée du traitement. Le cathéter est protégé par un pansement qui doit rester sec, propre et obstructif.

Chambre implantable ou DAVI (Dispositif d'Accès Intraveineux)

dispositif placé sous la peau lors d'une anesthésie générale au bloc opératoire et laissé en place le temps du traitement. Le dispositif est prolongé par un petit tuyau qui est relié à une veine et permet de faire des injections et des prises de sang.

Cellules souches hématopoïétiques

cellules fabriquées par la moelle osseuse et qui sont à l'origine des différentes cellules sanguines : globules blancs, globules rouges et plaquettes.

Chimiothérapie

traitement médicamenteux visant à détruire les cellules malades. Elle est définie selon un protocole personnalisé de soin (PPS). Elle peut être administrée par voie orale, intraveineuse, sous-cutané, intramusculaire ou intrathécal, selon le protocole et le médicament.

Clostridium

bactérie siégeant dans la flore digestive qui provoque des diarrhées.

Cytaphérèse

technique qui permet le recueil de cellules souches à partir du sang en vue d'une autogreffe ; ces cellules sont congelées en attendant leur utilisation.

Echographie

examen d'imagerie médicale utilisant les ultra-sons qui permet de visualiser certains organes et leurs fonctions comme le cœur et les reins. Cet examen est indolore et ne nécessite pas de préparation (à jeun dans certains cas).

Globule blanc

cellule du sang appelée aussi leucocyte qui participe à la défense de l'organisme. On distingue les monocytes, lymphocytes et les polynucléaires.

Globule rouge

cellule du sang appelée aussi hématie. Transporte l'oxygène dans l'organisme grâce à l'hémoglobine.

Hémopathie maligne

synonyme du terme ancien « cancer du sang ». Les hémopathies malignes sont classées de la manière suivante:

- ▶ **leucémie**: tumeur du sang (les cellules sanguines (blastes) prolifèrent dans le sang)
- ▶ **lymphome**: tumeur dans les organes lymphoïdes secondaires (comme les ganglions ou la rate)

Bien qu'ils ne soient pas toujours considérés comme des cancers, les syndromes suivants font aussi partie des hémopathies malignes:

- ▶ **syndrome myélodysplasique**: défaut de synthèse d'un ou plusieurs des types de cellules sanguines suivantes : globules rouges, globules blancs ou plaquettes
- ▶ **syndrome myéloprolifératif**: excès de synthèse d'un ou plusieurs des types de cellules sanguines suivantes : globules rouges, globules blancs ou plaquettes.

Hypnose

pratique qui consiste à créer un état modifié de conscience et qui est utilisée pour diminuer la douleur.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

examen qui donne une image en trois dimensions utilisant un champ magnétique (aimant) et permet l'observation des organes et tissus « mous ».

Isolette

chambre équipée d'un flux d'air se déplaçant horizontalement pour accueillir des enfants qui seront en neutropénie (voir plus loin) profonde et de longue durée après une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Immunothérapie

traitement consistant à provoquer ou à augmenter l'immunité de l'organisme par l'injection d'anticorps « immunothérapie passive » ou d'antigènes « immunothérapie active ».

Liquide céphalo-rachidien (LCR)

liquide transparent baignant les méninges et le cerveau, que l'on retrouve dans le canal rachidien (le long des vertèbres).

Marqueurs tumoraux

substances secrétées par les cellules tumorales (voir plus loin). Leur dosage dans le sang ou les urines permet de suivre l'évolution de certaines tumeurs.

MEOPA

gaz relaxant (mélange à parts égales d'oxygène et de protoxyde d'azote) que l'enfant respire dans un masque avant un examen ou un soin. Il permet de détendre l'enfant et d'atténuer la sensation douloureuse. Celui-ci doit être à jeun deux heures avant et a la possibilité d'aromatiser le masque avec un crayon odorant.

Métastases

tumeurs secondaires qui se développent à partir d'une tumeur primitive suite à la migration des cellules cancéreuses par voie sanguine, lymphatique ou séreuse.

Moelle osseuse

zone centrale de l'os où sont fabriquées les cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes...).

Morphine

cette substance extraite des fleurs de pavot est l'un des médicaments les plus utilisés pour traiter la douleur grâce à ses vertus analgésiques puissantes.

Mucite

inflammation douloureuse de la bouche et de la gorge voire du tube digestif, le plus souvent secondaire au traitement par chimiothérapie. Ces lésions ressemblent à des aphtes.

Ponction de moelle osseuse (Myélogramme)

prélèvement de quelques gouttes de moelle osseuse, étudiées ensuite au microscope.

Neutropénie

diminution des globules blancs, le risque infectieux est alors augmenté.

Numération formule sanguine

examen qui se fait par prélèvement sanguin et qui permet de quantifier les différentes cellules du sang: les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes. La formule est contrôlée avant de commencer une cure et ensuite de manière régulière pendant toute la durée du traitement. Elle permet de déterminer si l'enfant est en aplasie ou s'il a besoin de transfusion de globules rouges ou de plaquettes.

Seuil habituel de transfusion :

- ▶ hémoglobine < 70-80g/l
- ▶ plaquettes < 10g/l – 20g/l (10 000-20 000/mm³) (pour les tumeurs cérébrales ou si signes hémorragiques: le seuil est fixé à 50g/l (50 000/mm³)).

Patient controlled analgesia (PCA)

pompe à antalgique utilisée pour diminuer la douleur. Le patient peut lui-même faire des push dit aussi bolus d'antalgiques au moment d'une douleur aiguë.

Pétéchie

toute petite hémorragie punctiforme présente sur la peau ou sur les muqueuses.

Plaquettes

cellules du sang qui permettent d'éviter les saignements et participent à la cicatrisation.

Polynucléaires neutrophiles

globules blancs qui ont un rôle primordial dans la lutte contre les infections bactériennes.

Positron emission tomography scanner (PET SCAN)

examen d'imagerie médicale qui permet la localisation des foyers pathologiques exprimant une activité métabolique élevée.

Ponction lombaire (PL)

prélèvement de liquide céphalo-rachidien (LCR) réalisé par piqûre entre deux vertèbres au niveau lombaire sous anesthésie générale.

Polynucléaires neutrophiles (PNN)

cellules du sang appartenant à la famille des globules blancs. Ils participent à la réponse immunitaire et permettent de lutter contre les microbes.

Programme personnalisé de soins (PPS)

programme qui synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel du patient et ces lieux de prise en charge. Il est issu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) autour du dossier de l'enfant. Il est remis à la famille et expliqué lors de l'entretien d'annonce.

Radiographie

examen d'imagerie qui permet de faire des clichés d'une partie du corps tels que les poumons, les os, les articulations, etc. Il est indolore et s'effectue au service de radiologie du département de l'enfant et de l'adolescent.

Radiothérapie

méthode de traitement locorégional des cancers, utilisant des radiations pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation a pour but de détruire toutes les cellules tumorales tout en épargnant les tissus sains périphériques.

Rémission

terme employé en cours ou à la fin du traitement; il s'agit d'une diminution voire d'une disparition des signes de la maladie.

Saccharose 20 %

molécule simple de sucre permettant par son absorption et par la succion de diminuer la douleur chez le tout petit enfant.

Salmonelle

bactérie présente dans l'intestin des animaux provoquant une salmonellose. Cette bactérie est résistante au froid mais est tuée par la chaleur.

Scanner, appelé aussi tomodensitométrie (TDM)

technique d'imagerie médicale radiologique qui permet de visualiser un organe ou un tissu, en 2 ou 3D et d'obtenir des coupes. L'examen est indolore. Une injection de produit de contraste peut être réalisée.

Scintigraphie par MIBG

examen d'imagerie médicale qui vient parfois compléter l'échographie, le scanner, l'IRM...

Transfusion sanguine

administration par voie intraveineuse de produits sanguins tels que: globules rouges, plaquettes, plasma.

Thrombopénie

c'est une baisse des plaquettes, qui jouent un rôle essentiel dans la coagulation. Elle peut se manifester par des petites taches rouges sur la peau (pétéchies), un saignement de nez (épistaxis), un saignement au niveau des gencives ou la présence de sang dans les urines.

Varicelle

maladie courante et bénigne pour l'enfant en bonne santé, mais dangereuse en cas de cancer. Le virus se transmet par voie aérienne. Les symptômes sont la fièvre et une sensation de fatigue au début, ensuite apparaissent une éruption cutanée et des démangeaisons particulièrement au niveau du visage, de la tête et de la poitrine puis sur les jambes et les bras. Ces éruptions sont des petits boutons rouges dont le centre est rempli de liquide transparent. De nouveaux boutons peuvent apparaître pendant 3 à 4 jours. La contagion est possible 4 jours avant l'apparition des vésicules jusqu'à l'assèchement des boutons et la formation de croûtes.

Voies d'administration

- ▶ I.M = intramusculaire
- ▶ I.V = intraveineuse
- ▶ S.C = sous-cutanée
- ▶ I.R. = intra-rectal
- ▶ I.T = intrathécal (injection dans le liquide céphalo-rachidien au moment de la ponction lombaire)
- ▶ P.O = prise orale



LE SAVIEZ-VOUS

CANSEARCH est une fondation entièrement dédiée à financer des travaux de recherche scientifique pour les cancers et maladies du sang chez l'enfant. Personnaliser les traitements, minimiser la toxicité secondaire, améliorer l'espérance de vie et leur qualité de vie sont les objectifs de la Fondation.

➤ www.cansearch.ch

Affiliation de l'unité

Notre unité est accréditée pour offrir tout type de traitement en oncologie et hématologie pédiatrique. De plus, elle est le centre de référence en suisse romande pour les enfants ayant besoin d'une transplantation allogénique de cellules souches hématopoïétiques.

Elle est affiliée à différents groupes d'oncologie internationaux :

- ▶ le children's oncology group (COG)
- ▶ l'european blood and bone marrow transplantation (EBMT) et l'iBFM
- ▶ l'european society of pharmacogenomics and theranostics (ESPT)
- ▶ le Réseau francophone en soins palliatifs pédiatrique
- ▶ la Société américaine d'hématologie (ASH)
- ▶ la Société française du Cancer de l'Enfant (SFCE)
- ▶ la Société française de la greffe de moelle
- ▶ la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP)
- ▶ la Société suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG)
- ▶ la Société suisse de pédiatrie (SSP).

Remerciements

Nous remercions la Ligue genevoise contre le cancer et la fondation CANSEARCH pour leur soutien financier. L'équipe médico-soignante de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique tient également à remercier les parents qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de cette brochure.

Nous espérons que ce support apportera aux familles et à leurs proches toute l'information nécessaire pour faire face à la maladie de leur enfant.



ligue suisse contre le cancer



CANSEARCH

fondation de recherche
contre le cancer de l'enfant

Aliments à exclure

pendant tout le traitement

▶ **Produits laitiers :**

lait cru, fromage au lait cru, fromage avec des moisissures (bleu, roquefort, gorgonzola...).

▶ **Viandes :**

cru, saignante, hachée, fumée ou séchée.

▶ **Charcuteries :**

jambon cru, pâté, terrine, foie gras (sauf si bien cuit).

▶ **Poissons :**

fumé, séché, cru, fruits de mer crus.

▶ **Œufs :**

en omelette baveuse, à la coque, au plat, crus.

▶ **Fruits :**

pamplemousse (du fait de ses interactions avec certains médicaments), kiwi (sauf si lavé et épluché par un adulte).

▶ **Matières grasses :**

beurre au lait cru, mayonnaise maison, crème fraîche non pasteurisée.

▶ **Produits sucrés :**

préparation à base d'oeuf cru ou de crème non pasteurisée (tiramisu, mousse au chocolat, certaines crèmes pâtisseries...).

Quand demander de l'aide ?

Appelez le 144 (cardiomobile) ou appelez les urgences pédiatriques au ☎ 022 372 45 55

- ▶ Si votre enfant a du mal à respirer.
- ▶ S'il a la peau et les lèvres bleuâtres.
- ▶ S'il a une convulsion (tremblements du corps et inconscience).
- ▶ S'il ne se réveille pas après plusieurs tentatives de stimulation.

N'oubliez pas lors de votre appel d'expliquer à l'équipe soignante des urgences que votre enfant est atteint d'un cancer et suit un traitement. Il sera isolé et examiné dès son arrivée. Munissez-vous de la liste des médicaments prescrits à votre enfant et du livret de la chambre implantable.

Appelez l'unité d'onco-hématologie au ☎ 079 553 54 36

Si votre enfant présente les symptômes suivants :

- ▶ fièvre ≥ 38 °C
- ▶ douleur, rougeur, frissons
- ▶ saignement (du nez ou des gencives) qui ne cesse pas
- ▶ lorsqu'après 5 mn de compression légère vous détectez :
 - présence de sang dans les urines ou dans les selles
 - apparition de petites taches sur la peau (pétéchies)
- ▶ gêne respiratoire
- ▶ changement de comportement (paroles incohérentes, agitation inhabituelle...)
- ▶ vomissements répétés
- ▶ selles liquides et fréquentes
- ▶ maux de tête au réveil
- ▶ toute modification de la peau (couleur et aspect) notamment en regard de la chambre implantable
- ▶ impossibilité de boire
- ▶ contact avec un adulte ou enfant ayant une maladie infectieuse (varicelle, herpès...)
- ▶ changement brutal dans sa vision des couleurs ou des objets.



Lait UP ou UHT en portion individuelle
Boissons lactées ou chocolatées UP ou UHT en portion individuelle
Lait infantile en poudre (conservation dans l'emballage original, max 3 semaines)
Crèmes et flans en portion individuelle
Petits suisses aux fruits, 2ème âge (Nestlé)
Fromage nature en portion individuelle **sans croûte**: Kiri, Gerber, Babybel, ...
Fromage à pâte dure intégré en **début de cuisson** des plats et fondue (caquelon individuel)



Fruits au sirop en portion individuelle (UHT)
Compotes de fruits en portion individuelle, dans un emballage operculé (UHT)
Fruits crus non abimés, lavés et épluchés (pomme, poire, orange, mandarine et banane)



Tous les légumes cuits
Bouillon de légumes, potages, potage crème (seulement si crème UHT)
Salades cuites : haricots verts, carottes, lentilles, ...



Toutes les viandes **bien cuites**, chaudes
Lard et lardons cuits si préalablement bouillis, jambon blanc **cuit avant** la consommation
Saucisses (de Vienne) et saucissons bien cuits. Saucisses très bien cuites à l'intérieur (de Vienne, de veau) achetées



Poissons, crevettes et calamars surgelés : **bien cuits**



Œuf dur, omelette nature **bien cuite**
Œuf incorporé dans une préparation cuite (gâteau, ...)



Pain blanc, pain noir, petit pain non fariné, pain de mie en emballage individuel
Biscotte en emballage individuel
Pâtes, lasagnes, raviolis à la viande : **bien cuits**
Riz, pomme de terre, roesti, légumes secs cuits
Pizza sans rajout après cuisson, quiches aux légumes, tarte/ramequin au fromage : **bien cuits**
Céréales en portion individuelle - Pop corn à mettre au four à micro-ondes
Chips nature en portion individuelle



Sucre en sachet individuel - confiture, miel pasteurisé en portion individuelle
Poudre de chocolat en sachet individuel
Chocolat, petite portion en emballage individuel
Bonbons, caramel, chewing-gum, cakes et biscuits en emballage individuel
Tartes et pâtisseries aux fruits cuits
Glaces si lait UHT ou UP et sorbets industriels en portions individuelles (ne pas recongeler)



Eau plate, eau gazeuse en bouteilles de $\leq 0,5$ l
Sirop en portion individuelle
Café : capsule Nespresso, sachet individuel Nescafé
Thé ou tisane : sachet infusé dans l'eau bouillante, puis **tasse au micro-ondes pendant 3 mn** ou cuire l'eau et le sachet dans une casserole pendant 3 mn
Limonaade, soda : bouteille $\leq 0,5$ l
Jus de citron en portion individuelle, jus de fruit industriels en portion de 250 ml
Conservation au réfrigérateur et consommation dans les 24 h après l'ouverture
Thé froid industriel en emballage de 250ml : à consommer dans les 24 h



Toutes les matières grasses sont autorisées pour la cuisson
Beurre, margarine, huile d'olive en petit emballage $\leq 0,5$
Crème UHT : à **consommer dans les 24 h**



Sel **avant et après cuisson**
Poivre, épices, herbes aromatiques, moutarde en vrac : **avant cuisson**
Cornichons, oignons, légumes au vinaigre, olives : en conserve, en petit conditionnement
Moutarde, mayonnaise industrielle, ketchup, vinaigre : en portion individuelle, à consommer au même repas

Aliments interdits



Lait pasteurisé

Crèmes et flans «maison», en grand pots et du restaurant

Tous les yogourts, fromage blanc frais, séré, petit suisse

Tous les autres fromages, y compris chèvre, bleus, camembert, roquefort, au poivre, aux noix, mozzarella, feta non cuits

Fromage râpé (ex. parmesan) ajouté sur les plats **après cuisson**, raclette

Tous les fruits crus et tous les fruits secs (pruneau, abricot, datte, figue, etc.)

Compotes en vrac, au restaurant ou chez le traiteur

Fruits oléagineux (noix, noisette, cacahuète, amande, etc.) et graines (sésame, pavot, etc.)

Tous les légumes crus

Choucroute

Salades du restaurant ou du traiteur

Toutes les viandes crues (ex. tartare), saignantes, rosées, séchées et toutes les viandes froides

Charcuterie, pâté, terrine, foie gras, jambon cru, jambon blanc froid

Saucisses crues, merguez, chipolatas et toutes les viandes hachées

Poissons froids salés, fumés, séchés, crus (ex. tartare), surimi, sushis

Tous les fruits de mer (moules, huîtres...)

Œuf cru, à la coque, au plat, omelette baveuse, omelette aux herbes

Œuf utilisé dans une préparation crue chauffée (tiramisu, mayonnaise «maison», crème dessert)

Pain aux noix, fruits secs, graines

Toutes les pâtes fraîches, lasagnes fraîches, raviolis frais ou du traiteur ou du restaurant

Couscous, semoule, polenta, quinoa

Flocons de céréales crues, bircher - Pop corn en sachet déjà cuisiné

Chips au paprika, au curry

Miel en grand emballage

Chocolat non emballé individuellement

Chocolat et produits chocolatés contenant cacahuètes, noix, noisettes

Pâtisseries (avec ou sans crème) du commerce ou faites maison

Glaces et sorbets «maison», du restaurant, de chez le traiteur, du marchand de glaces

Eau du robinet, eau plate dans bouteille > 0,5 l

Glaçons

Limonade, soda: bouteille > 0,5 l

Rondelle de citron frais dans les boissons

Jus de fruit frais

Jus de pamplemousse

Beurre «Café de Paris», beurre au lait cru, beurre en vrac, beurre en « motte »

Crème au lait cru ou pasteurisé

Curry, colombo

Poivre et épices **après cuisson**

Décorations crues: fines herbes, citron, légumes ou fruits crus

Mayonnaise et ketchup en grand conditionnement, mayonnaise «maison»

Surveillance de la température

Votre enfant n'est pas en aplasie (PN > 500g/l)

Aucune surveillance systématique n'est indiquée. Prenez la température de votre enfant s'il présente des signes inhabituels.

Appelez l'unité d'onco-hématologie au ☎ 079 553 54 36

Si sa température est > 38°C à deux reprises à une heure d'intervalle

Votre enfant est en aplasie (PN < 500g/l)

Prenez sa température 2 fois par jour sous les aisselles avec un thermomètre électronique (rajoutez 0.5°C ou plus suivant le modèle utilisé).

**Appelez l'unité d'onco-hématologie au ☎ 079 553 54 36
et amenez votre enfant aux urgences pédiatriques**

Si sa température est > 38°C lors de deux reprises à une heure d'intervalle ou = à 38.5°C en une seule prise



Lait UP ou UHT en portion individuelle
Boissons lactées ou chocolatées UP ou UHT en portion individuelle
Crèmes et flans en portion individuelle
Petits suisses aux fruits, 2ème âge (Nestlé)
Fromage nature en portion individuelle **sans croûte**: Kiri, Gerber, Babybel,...
Fromage à pâte dure intégré **en début de cuisson** des plats



Fruits au sirop en portion individuelle (UHT)
Compotes de fruits en portion individuelle, dans un emballage operculé (UHT)
Fruits crus non abimés, lavés et épluchés (pomme, poire, orange, mandarine et banane)



Tous les légumes cuits y compris en salade
Bouillon de légume, potage du jour, potage crème-céréale (seulement si crème UHT)



Toutes les viandes **bien cuites**, chaudes
Lard et lardons cuits si préalablement bouillis, jambon blanc **cuit avant** la consommation



Poissons et crevettes: **bien cuits**



Œuf dur, omelette nature **bien cuite**
Œuf incorporé dans une préparation pour gâteau



Petit pain ou pain tranché **du jour** non fariné
Pain de mie en emballage individuel, biscotte en emballage individuel
Pâtes, lasagnes, raviolis à la viande: **bien cuits**
Riz, pomme de terre, roesti, légumes secs cuits
Pizza sans rajout après cuisson, quiches aux légumes, tarte/ramequin au fromage: **bien cuits**
Céréales en portion individuelle
Chips nature en portion individuelle



Sucre en sachet individuel - Confiture, miel pasteurisé en portion individuelle
Poudre de chocolat en sachet individuel
Chocolat, petite portion en emballage individuel
Bonbons, caramel, chewing-gum, cakes et biscuits secs industriels en emballage individuel
Popcorn au four à micro-ondes
Tartes aux fruits ou d'anniversaire HUG: **bien cuites**
Glaces: vanille, chocolat, fraise - Sorbets: citron, abricot
Les glaces et sorbets sont livrés et stockés dans les unités, attention au respect de la chaîne du froid.



Eau plate en bouteille ≤ Henniez 0,5 l
Eau gazeuse: en bouteille ≤ 0,5 l
Glaçons d'eau stérile et glaçons parfum «ananas» préparés par la pharmacie
Café: capsule Nespresso, sachet individuel Nescafé
Thé ou tisane: sachet infusé dans l'eau bouillante, puis **tasse au micro-ondes pendant 3 mn**
Limonade, soda: bouteille ≤ 0,5 l
Jus de citron en portion individuelle, jus de fruit industriels en portion de 250 ml
Conservation au réfrigérateur et consommation dans les 24 h après l'ouverture
Thé froid industriel en emballage de 250ml: à consommer dans les 24 h



Toutes les matières grasses sont autorisées pour la cuisson
Beurre, margarine, huile d'olive en emballage individuel
Crème UHT: à consommer dans les 24 h



Sel **avant et après cuisson**
Poivre, épices, herbes aromatiques, moutarde en vrac: **avant cuisson**
Cornichons, oignons, légumes au vinaigre, olives: en conserve, en petit conditionnement
Moutarde, mayonnaise industrielle, ketchup, vinaigre: en portion individuelle, à consommer au même repas

Aliments interdits



Les plats cuisinés par les proches ne sont pas autorisés

Lait pasteurisé

Crèmes et flans «maison»

Tous les yogourts, fromage blanc frais, séré, petit suisse

Tous les autres fromages, y compris chèvre, bleus, camembert, roquefort, au poivre, aux noix, etc.

Fromage râpé (ex. parmesan) ajouté sur les plats **après cuisson**, raclette

Tous les fruits crus et tous les fruits secs (pruneau, abricot, datte, figue, etc.)

Fruits oléagineux (noix, noisette, cacahuète, amande, etc.)

Graines (sésame, pavot, etc.)

Tous les légumes crus

Choucroute

Toutes les viandes crues (ex. tartare), saignantes, rosées, séchées

Charcuterie, pâté, terrine, foie gras, jambon cru, jambon blanc froid, saucisses, merguez

Poissons froids salés, fumés, séchés, crus (ex. tartare)

Tous les fruits de mer non cuits

Œuf cru, à la coque, au plat, omelette baveuse, omelette aux herbes

Œuf utilisé dans une préparation crue (tiramisu, mayonnaise «maison»)

Pain aux noix, fruits secs, graines

Toutes les pâtes fraîches, lasagnes fraîches, raviolis frais

Couscous, semoules salées, polenta, quinoa

Flocons de céréales crues, bircher, pop corn en sachet déjà cuisiné

Chips au paprika, au curry

Miel en grand emballage

Chocolat non emballé individuellement

Chocolat et produits chocolatés contenant cacahuètes, noix, noisettes

Pâtisseries (avec ou sans crème) du commerce ou faites maison

Glaces et sorbets «maison»

Glaces et sorbets HUG livrés sur le plateau repas

Eau filtrée du robinet

Eau plate dans bouteille > 0,5 l

Tous les autres glaçons

Limonade, soda: bouteille > 0,5 l

Rondelle de citron frais dans les boissons

Jus de fruit frais

Beurre «Café de Paris», beurre au lait cru

Crème au lait cru ou pasteurisé

Curry, colombo

Poivre et épices **après cuisson**

Mayonnaise et ketchup en grand conditionnement, mayonnaise «maison»

Moutarde en grand emballage, consommée non cuite

Vos notes

Vos notes

Informations pratiques

Horaires et contact

La consultation ambulatoire est ouverte du lundi au vendredi 8h-18h30 au ☎ 079 553 54 37.

Pour la prise de rendez-vous, du lundi au vendredi 8h-11h et 13h30-15h au ☎ 022 372 47 12.

En dehors de ces horaires, vous pouvez contacter l'unité d'onco-hématologie au ☎ 022 372 30 83 ou au ☎ 079 553 54 36.

➔ www.hug-ge.ch/pediatrie-generale/onco-hematologie-pediatrique

En cas d'urgence

☎ 144 (cardiomobile)

☎ 022 372 45 55 (Urgences pédiatriques)

Hôpital des enfants Unité d'onco-hématologie pédiatrique

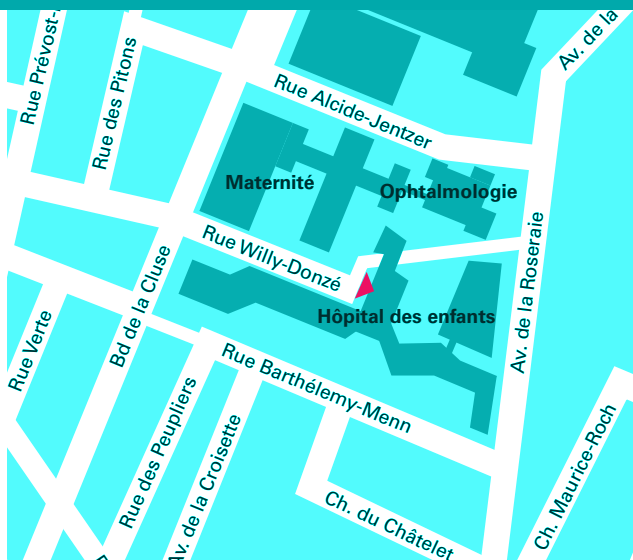
Rue Willy-Donzé 6
CH-1205 Genève

Avec le soutien de



CANSEARCH

fondation de recherche
contre le cancer de l'enfant



*Cette brochure a été réalisée par l'unité
d'onco-hématologie pédiatrique en collaboration avec le
Groupe d'information pour patients et proches (GIPP).*

Adresses utiles pour les parents et les proches d'un enfant atteint d'un cancer

Canton	Nom	Abréviation	Hébergement (à proximité de l'hôpital)	Accompagnement et soutien	Groupes de paroles	Aide financière	Aide pratique (ménage, traductions, baby-sitting, courses...)	Soins à domicile	Activités	Informations et formations pour les aidants	Lien vers le site web
GENEVE	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				X	X		X		www.aemo.ch/
	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer	ARFEC		X	X	X			X	X	www.arfec.org
	Caritas Genève			X						X	www.caritas-geneve.ch
	Coopérative des soins infirmiers	CSI						X			www.csi-ge.ch
	Courir...ensemble								X		www.courirensemble.ch/
	Croix-rouge genevoise						X				www.croix-rouge-ge.ch/
	English speaking cancer association	ESCA		X	X		X		X		www.cancersupport.ch/
	Fondation Children Action (Projet Sabrina)								X		www.childreaction.org
	Fondation Janyce						X				www.maaevalais.ch/
	Maisons Ronald McDonald		X								www.ronaldmcdonald-house.ch
	Institution genevoise de maintien à domicile	IMAD						X	X		www.imad-ge.ch
	Ligue genevoise contre le cancer				X	X	X	X		X	X
Priorité enfants							X				www.prioriteenfants.ch
SiteX								X			www.sitexsa.ch
VAUD	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				X	X		X		www.aemo.ch/
	Association Intervalle		X								www.association-intervalle.ch
	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer	ARFEC	X	X	X	X			X	X	www.arfec.org
	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile	AVASAD					X	X		X	www.avasad.ch/
	Caritas Vaud			X		X					www.caritas-vaud.ch/
	Croix-rouge vaudoise						X				www.croixrougevaudoise.ch/
	Espace Proches				X						www.espaceproches.ch/
	Fondation Janyce					X					www.maaevalais.ch/
	Jardin des parents				X						www.jardin-des-parents.ch/
	Ligue vaudoise contre le cancer				X	X				X	www.lvc.ch/
	Planète enfants malades	FPEM					X				www.fpem.ch/
	Pro infirmis							X			www.proinfirmis.ch/
Pro-XY							X			www.pro-xy.ch/	

FRIBOURG	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				x	x		x		www.aemo.ch/
	Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile	AFAS					x	x			www.aide-soins-fribourg.ch/
	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer	ARFEC		x		x			x	x	www.arfec.org
	Caritas Fribourg									x	www.caritas-fribourg.ch/
	Croix-rouge fribourgeoise						x				www.croix-rouge-fr.ch/
	Fondation Janyce					x					www.maaevalais.ch/
	Ligue fribourgeoise contre le cancer			x		x				x	www.liguecancer-fr.ch/
JURA	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				x	x		x		www.aemo.ch/
	Association jurassienne d'aide aux familles d'enfants atteints d'un cancer	AJAFEC				x	x		x		www.ajafec.ch
	Caritas Jura			x	x					x	www.caritas-jura.ch/
	Croix-rouge jurassienne						x				www.croix-rouge-jura.ch/
	Fondation pour l'aide et les soins à domicile	FASD					x	x			www.fasd.ch/
	Fondation Janyce					x					www.maaevalais.ch/
	Ligue jurassienne contre le cancer				x				x		www.liguecancer-ju.ch/
VALAIS	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				x	x		x		www.aemo.ch/
	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer	ARFEC		x		x			x	x	www.arfec.org
	Caritas Valais					x				x	www.caritas-valais.ch/
	Croix-rouge Valais						x			x	www.croix-rouge-valais.ch/
	Fondation Janyce					x					www.maaevalais.ch/
	Groupement valaisan des centres médico-sociaux			x			x	x			www.cms-smz-vs.ch/
	Ligue valaisanne contre le cancer			x	x						www.lvcc.ch/
NEUCHÂTEL	Association enfance et maladies orphelines	AEMO				x	x		x		www.aemo.ch/
	Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer	ARFEC		x		x			x	x	www.arfec.org
	Caritas Neuchâtel			x			x				www.caritas-neuchatel.ch/
	Croix-rouge Neuchâtel						x			x	www.croix-rouge-ne.ch/
	Fondation Janyce					x					www.maaevalais.ch/
	Ligue neuchâteloise contre le cancer			x	x	x	x				www.liguecancer-ne.ch/
	Neuchâtel organise le maintien à domicile	NOMAD					x	x			www.nomad-ne.ch/
	Ton infirmière à la maison	TIM							x		www.tim-ne.ch/