

QUAND TOUT N'EST PLUS QU'INCERTITUDE : UN SOUTIEN POUR LES PARENTS

SOMMAIRE

01	Introduction	3
02	L'admission à l'hôpital	4
03	Qui s'occupe de votre enfant ?	5
04	Séjour à l'hôpital	7
05	Parents	9
06	Repas	10
07	La chambre	11
08	Le service	13
09	Administration	14
10	Consentement	15

01 INTRODUCTION

Cette brochure d'accueil vise à vous informer au mieux sur les soins dont votre enfant a besoin et les habitudes de notre service. Vous y trouverez une mine d'informations pratiques pour vous guider à l'hôpital.

La brochure comprend plusieurs petits chapitres : le règlement concernant les visites, la chambre, les repas, etc.

Pour des informations d'ordre plus général relatives à l'hôpital pour enfants et l'UZ Gent, nous vous renvoyons à la brochure « Hôpital pour enfants Princesse Élisabeth – accueil et informations ».

Nous transmettons ici uniquement des informations aux parents. Ces informations seront également utiles au membre de votre famille ou à toute autre personne de confiance qui s'occupe régulièrement des soins de votre enfant.

Nous proposons différentes brochures d'information sur divers thèmes comme l'alimentation pauvre en germes, la première sortie de l'hôpital, les soins de la bouche, l'isolement de protection, etc. N'hésitez pas à les demander au personnel infirmier.

Cette brochure ne remplace aucunement le contact personnel. Vous avez toujours la possibilité d'adresser vos questions, problèmes ou inquiétudes à un membre de l'équipe.

N'hésitez pas à vous tourner vers d'autres personnes. Quelqu'un pourra toujours vous aider.

- ▲ Personnel infirmier et médecins du service infirmier : tél. 09 332 35 47 ou 09 332 35 49
- ▲ Personnel infirmier et médecins de l'hôpital de jour : tél. 09 332 69 81
- ▲ Numéro général de l'UZ Gent : tél. 09 332 21 11

02 L'ADMISSION À L'HÔPITAL

Lors de l'admission de votre enfant dans notre service hospitalier, vous vous êtes retrouvé(e) confronté(e) à un environnement inconnu et nouveau pour vous.

Il s'agissait probablement d'une admission inattendue. À savoir que votre enfant n'était pas bien préparé à ce séjour à l'hôpital.

Quelques conseils :

- ▲ Expliquez à votre enfant tout ce qui se passe : parlez avec lui autant que possible, dans un langage simple et avec un maximum de sincérité.
- ▲ Tenez compte de l'âge de votre enfant et de vos propres habitudes.
- ▲ Les membres de l'équipe peuvent vous aider.

03 QUI S'OCCUPE DE VOTRE ENFANT ?

De nombreuses personnes exerçant des fonctions très variées travaillent dans le service : médecins, infirmiers, psychologues, collaborateurs pédagogiques, diététiciens, assistants sociaux, kinésithérapeutes, etc.

Médecins

Une équipe de médecins spécialistes (et des médecins en formation) est responsable du traitement de votre enfant.

Toutes les décisions importantes sont prises d'un commun accord les :

- ▲ Lundi : 10 h : tour de salle et transfert des traitements du week-end
- ▲ Mardi : 11 h : discussion au local des médecins
- ▲ Mercredi : 10 h : tour de salle
- ▲ Jeudi : 9 h 30 : discussion approfondie des cas à la salle de réunion
- ▲ Vendredi : 11 h : tour de salle ; le médecin en charge le week-end prend le relais
- ▲ Samedi : au choix du médecin responsable
- ▲ Dimanche : au choix du médecin responsable

Un médecin référent vous sera également attribué lors de l'admission : ce médecin discutera régulièrement avec vous des résultats, de la situation et du programme de traitement.

Depuis votre domicile, vous pouvez joindre le médecin responsable en passant par le secrétariat :
tél. 09 332 35 47.

Dans le service, contactez le médecin – pour de simples questions – aux jours et heures affichés sur la porte du local des médecins.

Pour des questions qui requièrent davantage de temps ou des discussions plus approfondies, il est préférable de prendre rendez-vous avec le médecin référent en vous adressant au collaborateur du secrétariat.

Personnel infirmier

Les membres du personnel infirmier assument la responsabilité de l'ensemble des soins de votre enfant. Ils contrôlent notamment sa température, surveillent son alimentation, lui administrent les médicaments, etc.

La toilette des enfants est effectuée selon les principes de la « toilette de soins ».

Cela signifie qu'ils ne sont plus lavés avec de l'eau et du savon, mais avec des gants de toilette imprégnés d'une lotion nettoyante douce pour la peau et légèrement parfumée.

- ▲ Un emballage contient 8 gants de toilette, soit le nécessaire pour une toilette complète : pour chaque partie du corps, nous utilisons un gant différent, qui va immédiatement à la poubelle une fois utilisé.
- ▲ Les gants de toilette peuvent être utilisés froids ou chauds. Pour l'utilisation des gants chauds, ils ne peuvent être chauffés qu'une seule fois dans un appareil spécifique présent dans le service (PAS au four à micro-ondes).
- ▲ Un emballage ouvert doit être utilisé dans les 24 heures.
- ▲ Le rinçage n'est pas utile et il est seulement nécessaire de sécher aux endroits où la peau forme des plis (aine, aisselles, sillon interfessier, etc.).

La toilette de soins est au moins aussi hygiénique que la toilette effectuée avec de l'eau et du savon. Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « La toilette de soins, sans eau ni savon ».

Le personnel infirmier travaille selon un régime d'équipes : service du matin, service du soir et service de nuit.

- ▲ Service du matin : 6 h 45 à 14 h 45
- ▲ Service du soir : 14 h 15 à 22 h 15
- ▲ Service de nuit : 22 h à 7 h

Un relais est prévu entre les différentes équipes. À cette occasion, nous nous transmettons les informations importantes concernant votre enfant. Nous vous demandons de ne pas déranger le personnel infirmier lors de ce transfert. Nous sommes évidemment à votre disposition en cas de questions urgentes.

Nous consignons tous les contrôles et toutes les informations dans le dossier infirmier électronique. Les contrôles ont lieu au moins 4 fois par jour : vers 8 h, 14 h et 20 h et une fois pendant la nuit (vers 2 h du matin). Des chariots sont également amenés dans la chambre pendant la nuit.

Respect de la vie privée

Le personnel infirmier et tous les membres de l'équipe sont tenus par le secret professionnel. Ils respectent votre vie privée et celle de votre enfant. À notre tour, nous vous demandons – en votre qualité de parent – de respecter vous aussi la vie privée des autres enfants et des membres du personnel.

De très nombreux parents trouvent un soutien à travers un blog personnel ou des contacts sur Facebook, Netlog, etc. Dans ce cadre, tenez compte de la vie privée des autres patients et du personnel : ne transmettez pas leur nom et ne postez aucune photo sans leur accord exprès.

04 SÉJOUR À L'HÔPITAL

Dans le service, nous soignons les enfants et les jeunes de 0 à 16 ans. Chaque patient a sa chambre individuelle.

Lé séjour

Lors de l'admission, apportez des vêtements de votre enfant et un nécessaire de toilette. Pour les tout-petits, n'oubliez pas leur sucette et leur peluche. Le linge de lit, les essuie-mains, les bavoirs et les langes, etc. sont fournis par le service.

Le séjour et le traitement dans notre service sont bien souvent très éprouvants pour votre enfant. Il est dès lors conseillé à votre enfant d'aller dormir à l'heure, mais aussi de se reposer pendant la journée.

Le fait d'être malades et éloignés de la maison est une expérience difficile pour la plupart des enfants. C'est pourquoi nous faisons en sorte que leur quotidien se déroule au mieux. Des collaborateurs pédagogiques proposent de nombreuses activités de détente : certains enfants aiment bricoler, d'autres préfèrent écouter de la musique ou regarder un film. Les enfants en âge scolaire suivent des cours à l'hôpital. Nous tâchons de déranger le moins possible les enfants pendant ces heures de cours.

Visites

Les visites sont agréables, mais souvent fatigantes.

- ▲ Organisez-vous pour répartir les visites.
- ▲ Par visite, ne laissez entrer que deux personnes à la fois dans la chambre.
- ▲ Les parents sont les bienvenus à tout moment. Les autres personnes sont invitées à venir voir l'enfant entre 14 et 20 heures.

Comme votre enfant est malade, nous appliquons quelques règles importantes en matière d'hygiène et de prévention des infections. Vous en apprendrez davantage à ce sujet dans la brochure sur le thème de l'isolement de protection.

- ▲ Il est préférable que les personnes enrhumées ou souffrant de diarrhée ou d'autres maladies contagieuses reportent leur visite.

Les enfants aussi peuvent facilement transmettre des maladies infectieuses. Les enfants de moins de douze ans ne sont dès lors pas autorisés dans le service. En cas d'hospitalisation, les règles suivantes doivent être respectées :

- ▲ Les frères et sœurs de moins de douze ans peuvent rendre visite dans le service le mercredi, le week-end et les jours fériés. Les autres jours, ils peuvent uniquement se rendre au LIEving (voir la brochure dans le dossier d'information).
- ▲ Les bébés et les enfants en bas âge
 - qui vont à la crèche doivent également respecter les règles ci-dessus.
 - qui ne vont pas à la crèche peuvent rendre visite dans la chambre du patient tous les jours jusqu'à l'âge de 6 mois.
 - qui sont allaités et ne vont pas à la crèche peuvent rendre visite dans la chambre du patient jusqu'à la fin de la période d'allaitement.

- ▲ Les frères et sœurs qui présentent une infection ne peuvent pas entrer dans le service. En cas de doute, parlez-en avec le personnel infirmier ou médical.

Les règles ci-dessus ne sont pas valables pour l'hôpital de jour car il n'y a pas assez de place dans ce service pour les frères et sœurs : nous demandons donc qu'ils restent à la maison.

Sécurité

La sécurité de votre enfant est une priorité.

- ▲ Soyez prudent avec les tuyaux et les pompes.
- ▲ Relevez toujours les barres des petits lits.
- ▲ Lors de chaque admission, remettez les médicaments que votre enfant prend à domicile à l'infirmier/l'infirmière responsable.

Courrier

Les enfants aiment recevoir du courrier. Adresse pour l'envoi des lettres et cartes :

Nom du patient
Centre Hospitalier Universitaire de Gand
Entrée 10 Hôpital de jour Princesse Élisabeth
Service d'hémo-oncologie pédiatrique et de transplantation de cellules souches
5K12D
C.Heymanslaan 10
9000 Gand

Si votre enfant souhaite envoyer lui-même du courrier, remettez une enveloppe affranchie au collaborateur du secrétariat.

Jouets

Les enfants peuvent emporter des jouets de la maison ou emprunter des jouets dans l'espace de jeu du service. Veuillez ranger les jouets dans l'armoire.

05 PARENTS

L'un des parents ou un autre membre de la famille majeur est autorisé à rester auprès de l'enfant pendant toute la durée de son séjour à l'hôpital.

- ▲ Emportez votre propre nécessaire de toilette.
- ▲ Les draps, couvertures et taies d'oreiller seront mis à votre disposition à l'hôpital.
- ▲ Vous pouvez utiliser la douche de la salle de bains de votre enfant. Nous demandons toutefois aux visiteurs d'utiliser les toilettes qui se trouvent dans le couloir.
- ▲ Commandez toujours votre séjour petit-déjeuner compris à la réception, lors de l'inscription.
- ▲ Pendant la journée, veuillez replier le divan-lit pour libérer de l'espace dans la chambre.

Nous tâchons d'impliquer autant que possible les parents dans les soins de leur enfant. Discutez-en au préalable avec l'infirmier/l'infirmière responsable.

Prévenez toujours l'infirmier/infirmière si vous ne pouvez pas rester auprès de votre enfant ou si vous devez vous absenter pour qu'il/elle prenne le relais. Communiquez ouvertement avec votre enfant : prévenez-le toujours quand vous devez partir et indiquez-lui quand vous serez de retour.

Le service dispose d'un espace commun pour les parents.

- ▲ Vous pouvez vous y restaurer ou y regarder la télévision en compagnie d'autres parents.
- ▲ Le frigo et le lave-vaisselle sont à la disposition de tous.
- ▲ Veuillez garder le coin-cuisine propre et bien rangé.

N'hésitez pas à vous adresser à l'infirmier/infirmière en chef (adjoint(e)) en cas de mécontentement.

Au besoin, il/elle pourra vous renvoyer au service de médiation.

Un séjour prolongé auprès de votre enfant peut également se révéler pénible pour vous. Pensez aussi à vous et reposez-vous régulièrement.

Un vélo pliant est à la disposition des parents dans le hall d'entrée. Les clés se trouvent à la réception du service.

Si vous ne maîtrisez pas bien le néerlandais, des interprètes pourront vous aider. Les infirmiers contacteront un(e) interprète. Les interprètes ne sont pas toujours disponibles tout de suite. Vous devrez parfois vous montrer patient(e). Nous pouvons aussi faire appel à un interprète qui vous aidera par téléphone, par le biais de « Babel ».

06 REPAS

La cuisine de l'hôpital sert à votre enfant des repas prêts à consommer à 7 h 30, 11 h 30 et 17 h. Le quatre-heures est servi en même temps que le repas de midi.

Un collaborateur de la cuisine parcourt régulièrement le menu avec vous. Vous êtes absent(e) lors de son passage ? Dans ce cas, il vous suffit de transmettre vos remarques au personnel infirmier. Le menu de la semaine est affiché au tableau magnétique de la chambre ou à la réception.

Nous disposons d'une brochure séparée sur l'alimentation. Celle-ci comprend des informations et des instructions d'hygiène pour garantir une alimentation saine aux enfants.

Le/la diététicien(ne) de notre service reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

Le personnel infirmier vous préviendra lorsque votre enfant devra être à jeun pour passer un examen ou subir une intervention. Ne laissez pas de boissons ou d'aliments dans la chambre lorsque votre enfant doit rester à jeun.

Vous pouvez apporter vous-même de quoi manger. Nous demandons de conserver les aliments que vous avez apportés dans de bonnes conditions d'hygiène, dans une boîte fermée dans la chambre ou au réfrigérateur. Un four à micro-ondes et un grand frigo sont à votre disposition dans l'espace réservé aux parents.

Un distributeur de boissons est mis à disposition dans le service. Vous pouvez vous servir en café, mais aussi en soupe, thé ou chocolat chaud au prix de 25 cents la boisson.

Le restaurant est accessible par l'entrée 8. Il est ouvert de 11 h à 14 h 30 (fermé le week-end et les jours fériés). Vous trouverez également de quoi manger et boire à la cafétéria, à la sandwicherie ou dans les magasins, aux entrées 12 et 50.

07 LA CHAMBRE

Le service ne dispose que de chambres individuelles. L'attribution d'une chambre se fait en concertation avec les médecins et l'infirmier/l'infirmière en chef adjoint(e) ou le responsable, toujours après mûre réflexion. Le prix à la journée vous est communiqué au service des admissions.

Le système d'appel centralisé vous permet de demander de l'aide en appuyant sur le bouton rouge. Vous trouverez également ce type de bouton rouge sur la télécommande du lit de l'enfant.

Il y a un téléphone dans chaque chambre. Tout le monde peut téléphoner directement dans la chambre depuis l'extérieur. Le numéro d'appel de la chambre est indiqué au niveau de la prise téléphonique. Formez d'abord le préfixe 09 332 XX XX.

Vous avez également la possibilité de passer des appels à l'extérieur de l'hôpital. Demandez votre code au bureau des admissions et des inscriptions. Le décompte des communications téléphoniques est repris sur la facture périodique.

L'utilisation d'un GSM est autorisée dans la chambre, à condition de se tenir à une distance d'un mètre de tout appareil médical.

Chaque chambre est équipée d'une connexion sans fil à Internet. Le service vous remettra un code d'accès personnel. Nous disposons également de plusieurs ordinateurs portables que vous pouvez utiliser sur demande. Vous pouvez également emmener votre propre P.C. Pour tout complément d'information, adressez-vous aux collaborateurs pédagogiques ou à la réception.

Vous ne pouvez demander qu'un seul code Internet par patient. Pour ce faire, adressez-vous au secrétariat. Les collaborateurs du secrétariat et le personnel infirmier peuvent vous aider à paramétrer ce code.

Dans la chambre, vous disposez d'une radio sur le système d'appel des infirmières, d'une télévision équipée d'un lecteur de DVD et de la Wii.

- ▲ Vous pouvez aller chercher les télécommandes pour la télévision et le lecteur de DVD à la réception après avoir signé le formulaire de garantie.
- ▲ Remettez les télécommandes au secrétariat ou au personnel infirmier lorsque votre enfant quitte l'hôpital.
- ▲ Les patients admis à l'hôpital de jour sont invités à demander la télécommande au secrétariat du service infirmier.
- ▲ Pour la Wii, frappez à la porte des collaborateurs pédagogiques.

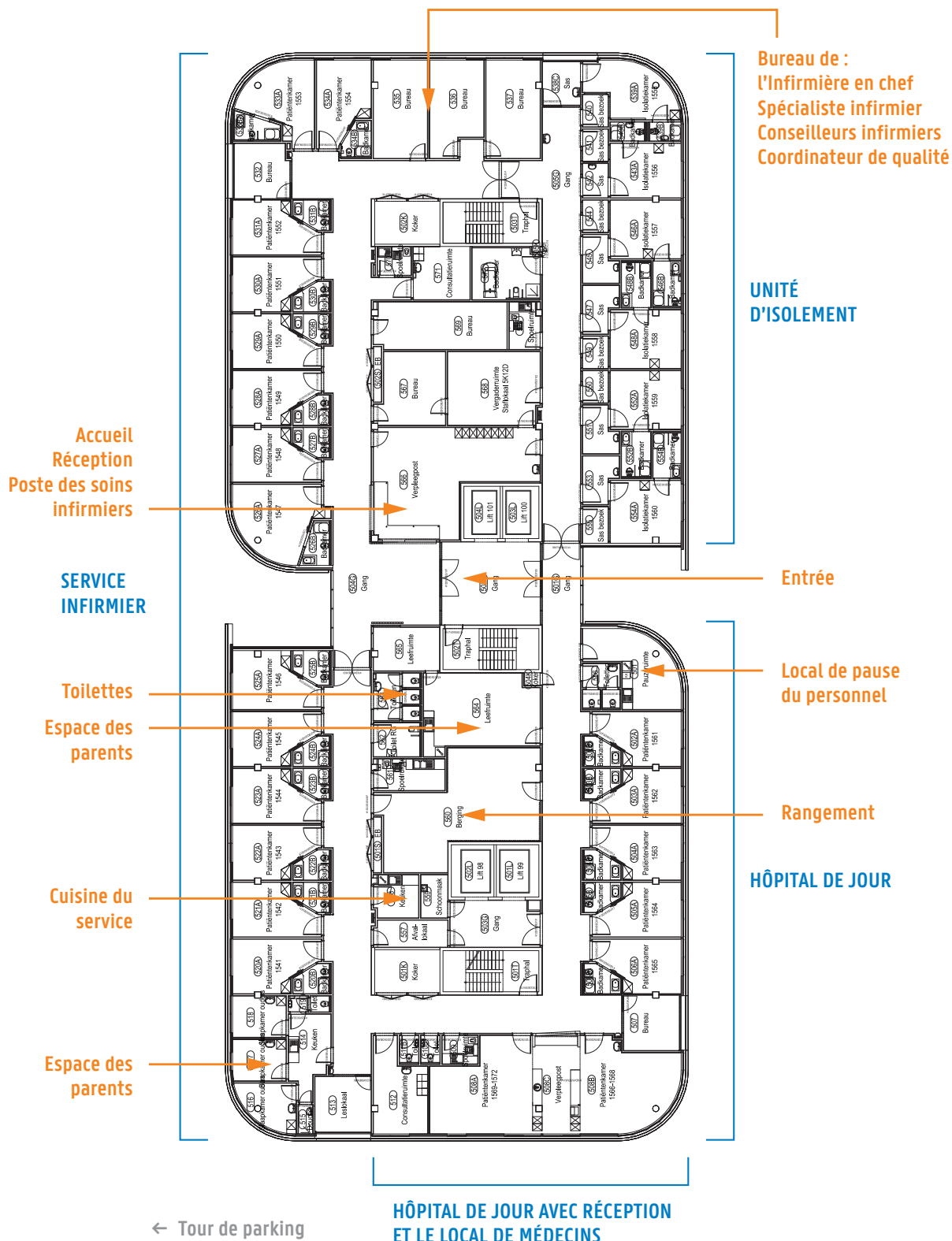
Signalez les problèmes au niveau du mobilier, des appareils ou de l'éclairage au personnel infirmier, aux collaborateurs logistiques ou aux collaborateurs du secrétariat. Ceux-ci en feront part au service technique.

Le divan-lit n'est pas adapté à votre enfant. Le personnel infirmier ne peut pas le régler en hauteur et il n'est pas suffisamment spacieux pour y dispenser facilement les soins. Inversement, le lit des patients ne convient pas aux parents et aux visiteurs. Pendant la journée, repliez le divan-lit quand vous ne l'utilisez pas.

Pour des raisons d'hygiène, il est nécessaire de garder la chambre propre et bien rangée. Nous vous demandons dès lors de ne pas accumuler trop de jouets et de ranger la chambre tous les jours afin que les femmes de ménage puissent la nettoyer correctement. En effet, la procédure de nettoyage qu'elles sont tenues de respecter leur interdit de déplacer des objets.

Veuillez également vider le frigo et laisser la chambre aussi propre et rangée que possible lorsque votre enfant quitte l'hôpital.

08 LE SERVICE



09 ADMINISTRATION

Sortie de l'hôpital

Lors de chaque départ de l'hôpital, le personnel infirmier vous remettra une feuille de sortie.

- ▲ Ce sont les médecins qui l'établissent. Ce document comporte des informations importantes pour la période du traitement que l'enfant passe à domicile et pour sa réadmission à l'hôpital. Les médecins y consacrent le temps nécessaire. Vous devrez peut-être attendre un peu avant de recevoir ce document !
- ▲ Lorsque votre enfant quitte l'hôpital, signalez également le moment effectif de votre départ au secrétariat et au personnel infirmier.
- ▲ À l'hôpital de jour, demandez également toujours à quelle heure on vous attend pour la prochaine admission. Après 17 heures, vous ne trouverez plus personne au secrétariat. Si vous n'avez pas pu joindre le secrétariat, téléphonez au service pendant les heures de bureau et demandez l'heure prévue pour l'admission.

Parking

En tant que parent, vous avez droit à la gratuité ou une carte de parking à partir du 15^e jour d'hospitalisation de votre enfant. Pour la recevoir, adressez-vous au secrétariat.

Les 14 premiers jours, les parents peuvent échanger leur ticket de parking au tarif « visiteur » contre un ticket au tarif « patient » (la moitié du prix) à l'accueil de la pédiatrie (entrée 10, route 1000). Vous devez généralement présenter plusieurs documents aux médecins à l'intention de l'assureur, de la mutuelle, de votre employeur, de l'école, etc. Remettez les documents au personnel infirmier ou aux médecins. Ils les remettront à leur tour aux membres du service d'Accompagnement des patients, qui les complèteront et les restitueront.

10 CONSENTEMENT

De nombreuses données concernant le traitement de votre enfant sont enregistrées dans son dossier personnel. Ces données peuvent notamment être utilisées à des fins de recherche ou de publications. Si c'est le cas, nous ne manquerons jamais de vous en informer et de vous demander votre consentement écrit, après vous avoir donné des explications claires.

Il en va de même pour l'utilisation de photos dans le service ou le dossier.

Lorsque votre enfant participe à une recherche scientifique, nous vous expliquons toujours clairement la procédure et vous demandons votre consentement écrit. Nous donnons également des explications à votre enfant, dans un langage compréhensible.

Tout matériel biologique résiduel (p. ex. un excédent d'échantillon de sang ou d'urine, liquide céphalo-rachidien ou tissu tumoral) sera congelé et destiné de manière aussi utile que possible à la recherche scientifique. Votre médecin abordera cette question plus en détail avec vous.

Nous indiquons toujours :

- ▲ l'objet de la recherche ;
- ▲ ce qu'implique le traitement ou la recherche ;
- ▲ les résultats prévus ;
- ▲ si la recherche comporte des risques.

Pour certaines recherches ou des traitements spécifiques, un consentement écrit des parents est également requis. Les jeunes à partir de 12 ans donnent eux-mêmes leur consentement.

La traduction de ces brochures a été financée par l'A.S.B.L. Kinderkankerfonds.



L'A.S.B.L. Kinderkankerfonds a pour but de promouvoir la santé physique et mentale des enfants atteints de cancer, d'améliorer la situation sociale des enfants et de leur famille et de soutenir la recherche scientifique contre le cancer.

Depuis sa fondation en 1988, l'A.S.B.L. est à l'origine de nombreuses belles initiatives visant à améliorer la vie des enfants malades. L'A.S.B.L. investit dans de l'aide matérielle, financière et surtout professionnelle.

Des projets tels que « Koester » (soins à domicile pour les enfants atteints de cancer), deLIeving (garde pour les frères et sœurs), le forfait confort, les activités en dehors de l'hôpital (la journée des familles, KKF goes Classic, les week-ends des ados) font partie de leurs nombreuses réalisations.

Naturellement, l'association apporte une aide considérable pour la recherche scientifique contre le cancer.

Pour toute information sur le fonds et son fonctionnement : www.kinderkankerfonds.be
ou le secrétariat du Kinderkankerfonds par téléphone au 09 332 24 33.