

RETOUR À LA MAISON

Informations sur la première sortie de l'hôpital

SOMMAIRE

01	Introduction	3
02	Préparation	4
03	La sortie de l'hôpital	6
04	Que faire en cas de problèmes ?	10
05	Organisations	13
06	Points particulièrement importants	14
07	Annotations personnelles	15
08	Liste explicative du vocabulaire	16
09	Numéros de téléphone utiles	17
10	Bibliographie	18

01 INTRODUCTION

Bientôt, votre enfant rentrera pour la première fois à la maison. Nous estimons qu'il est important de vous informer au sujet de la sortie de l'hôpital et des périodes passées à la maison. Dans cette brochure, nous tâchons de répondre aux questions les plus fréquemment posées.

Si vous souhaitez avoir une idée globale des informations importantes, vous pouvez vous contenter de lire les encadrés. En principe, cela devrait vous apporter suffisamment d'informations.

À certains endroits, une partie du texte est en rose foncé. Il s'agit de conseils de parents qui ont vécu la même chose. Peut-être ces conseils pourront-ils également vous aider.

Il y a une rubrique séparée pour les points qui nécessitent une attention particulière. Chaque membre de l'équipe peut y noter des conseils ou des consignes qui s'appliquent uniquement à votre enfant.

Cette brochure se termine par un espace pour les annotations personnelles, une bibliographie et une liste de numéros de téléphone à détacher.

N'hésitez pas à nous contacter pour tout problème ou toute question. Il y aura toujours quelqu'un qui pourra vous aider.

- ▲ Personnel infirmier et médecins : 09 332 35 47 ou 09 332 35 49
- ▲ Équipe de liaison « Koester » : (bureau) 09 332 24 39, GSM : 0475 52 66 80
- ▲ Infirmier spécialiste en hémato-oncologie pédiatrique : 09 332 16 50
- ▲ Infirmier conseiller en greffe de cellules souches : 09 332 64 65
- ▲ Infirmier conseiller en hémato-oncologie pédiatrique : 09 332 16 51
- ▲ Infirmier conseiller pour la leucémie : 09 332 16 59
- ▲ Infirmier conseiller pour les tumeurs solides : 09 332 16 58
- ▲ Numéro général de l'UZ Gent : 09 332 21 11

Toute l'équipe vous souhaite un bon retour à la maison !

02 PRÉPARATION

Les médecins vous annoncent que votre fils ou votre fille pourra rentrer à la maison pour la première fois dans quelques jours. Cette nouvelle peut susciter différents réactions et sentiments. Tout le monde ne réagit pas de la même manière.

« Nous étions surpris. C'était très stressant, mais nous étions surtout très heureux à cette perspective. »

« J'avais quelques doutes. Il y avait encore tellement de choses à régler à la maison.
J'avais encore tellement de questions. L'hôpital, c'est la sécurité ! »

Ces événements particuliers, nous les préparons ensemble.

Les soins de votre enfant à la maison

Pendant la première période d'hospitalisation, le personnel infirmier vous a donné des explications au sujet des soins.

« Ils nous ont montré comment les médicaments sont administrés et insisté sur l'importance d'une bonne hygiène corporelle. Ils ont également attiré notre attention sur plusieurs aspects liés à l'alimentation et sur des précautions générales en matière d'hygiène. »

De nombreuses consignes doivent également être appliquées à la maison et sont décrites dans cette brochure.

À la maison, votre enfant ou son frère ou sa sœur peut poser beaucoup de questions sur la maladie. Essayez d'y apporter une réponse honnête. Adaptez l'information à l'âge, au niveau et aux besoins de l'enfant. Cela favorise la confiance. Laissez chaque membre de la famille réagir à sa manière et soutenez-vous les uns les autres autant que possible. Essayez également de vous autoriser à ressentir vos propres sentiments et émotions.

« Chaque samedi après-midi, je vais voir le match de football avec des amis, ça me redonne un peu d'énergie. »

« Je m'abandonne en écrivant dans le journal que je tiens. Cela me fait du bien. »

Les infirmiers et les assistants sociaux « Koester » veillent à ce que les gestes infirmiers particuliers tels que l'alimentation par sonde, le sondage vésical, etc. puissent se poursuivre sans problème à la maison. Si vous en avez besoin, vous pouvez emprunter du matériel adapté – une poussette, une chaise percée ou un matelas spécial – en passant par eux.

Le trajet vers la maison

Si vous n'avez pas votre propre moyen de transport ou qu'il vous est impossible de faire le trajet depuis et vers l'hôpital, peut-être pouvez-vous demander l'aide de votre famille, de vos amis ou de vos voisins. N'hésitez pas à en parler avec le personnel infirmier si vous ne trouvez pas de solution. Avec l'aide des assistants sociaux, nous chercherons une solution adaptée. Nous déconseillons l'utilisation des transports en commun, car cela peut être fatigant pour votre enfant en plus de comporter un risque de contamination.

De l'aide à la maison

À la maison, vous pouvez rapidement être surchargé : s'occuper des autres enfants, tenir le ménage, recevoir des visites ou faire attention les uns aux autres. Différentes personnes peuvent proposer de l'aide. Déléguez de petites tâches : garder les frères ou sœurs, faire les courses, assurer la garde à domicile, etc. Vous pouvez choisir vous-même qui faire participer activement. Ce n'est souvent pas facile pour les parents d'accepter de l'aide, mais essayez quand même.

L'assistant social peut également vous aider dans la recherche d'une aide professionnelle pour le ménage ou la garde des enfants.

Parfois, certaines remarques au sujet de la maladie de votre enfant sont difficiles à comprendre. Ce sont souvent des réactions qui partent d'une bonne intention, mais sont mal formulées.

Le départ

Nous vous serions reconnaissants de bien ranger la chambre lorsque vous quittez le service. Lors d'une prochaine hospitalisation, vous n'aurez pas nécessairement la même chambre. Lorsque la chambre peut être conservée (p. ex. après un week-end), nous vous en informons assez tôt pour éviter les déménagements inutiles.

Veuillez prévenir le secrétariat et l'infirmier responsable lorsque vous quittez le service. Ils s'occuperont de toute la partie administrative pour la sortie de l'hôpital.

Veuillez laisser la télécommande du téléviseur dans le tiroir du frigo.

Lors des derniers jours passés à l'hôpital, le personnel infirmier discutera avec vous des différents aspects du « retour à la maison ». Il abordera des sujets tels que l'aide à domicile, le trajet vers la maison et le nettoyage de la maison. N'hésitez pas à poser vos questions à l'un des membres de l'équipe. Il vous aidera à chercher une solution.

03 LA SORTIE DE L'HÔPITAL

Quand ?

La première sortie de l'hôpital est un moment important.

Nous pouvons difficilement estimer l'heure exacte. L'heure de départ prévue peut être modifiée en raison d'un examen, d'un bilan sanguin, d'une transfusion, de l'administration de médicaments ou de certaines réactions de votre enfant. Pour ne pas décevoir les enfants, nous leur annonçons rarement l'heure de sortie à l'avance.

La feuille de sortie

Lors de chaque départ de l'hôpital, le personnel infirmier vous remet une feuille de sortie. Elle contient des informations importantes sur :

- ▲ les mesures d'isolement
- ▲ la prescription de médicaments
- ▲ le prochain rendez-vous

Ne rentrez jamais à la maison sans cette feuille de sortie, car il vous manquerait de nombreuses informations. Ce sont les médecins qui établissent la feuille de sortie. Ils y consacrent le temps nécessaire, car ce document contient des informations importantes pour la période passée à la maison et la réhospitalisation. C'est la raison pour laquelle vous devez parfois attendre.

Prévenez le secrétariat et le personnel infirmier de votre départ. Demandez à l'hôpital de jour quand aura lieu la prochaine hospitalisation ou le prochain rendez-vous. Après 17 heures, vous ne trouverez plus personne au secrétariat. Dans ce cas, vous pouvez contacter le service pendant les heures de bureau.

La médication

L'utilisation correcte des médicaments est essentielle pour obtenir un effet optimal et éviter autant que possible les effets secondaires.

La médication de sortie

Souvent, votre enfant devra également prendre des médicaments à la maison. La feuille de sortie contient un schéma de médication dans lequel sont clairement mentionnés le nom du médicament, la dose et l'heure d'administration. Il est important de parcourir cette liste avec le personnel infirmier.

Il existe des fiches d'information au sujet de l'administration pour chaque type de médicament. L'infirmier vous fournira ces fiches pour vous permettre d'administrer correctement un sirop, une capsule ou un puff à votre enfant à la maison.

Où aller les chercher ?

Vous emportez des médicaments pour un nombre de jours défini à la maison. Si la quantité ne suffit pas, vous pouvez aller chercher le reste dans la pharmacie de votre quartier. Le médecin vous donnera suffisamment de prescriptions pour ce faire.

Certains médicaments nécessitent une attestation. Si votre pharmacien rencontre des difficultés pour la préparation de certains médicaments, il peut toujours prendre contact avec la pharmacie de l'UZ Gent en appelant le 09 332 29 98.

Certains médicaments sont uniquement disponibles à l'hôpital. L'infirmier ou le médecin vous en informera.

Veillez à toujours avoir suffisamment de médicaments à la maison. Faites attention aux longs week-ends et aux jours fériés.

L'administration des médicaments

Votre enfant doit préférablement prendre les médicaments avec de l'eau. Pour savoir s'il est possible de lui donner d'autres boissons, le mieux est de poser la question au personnel infirmier, au pharmacien ou aux médecins. Vous pouvez également consulter les fiches des médicaments.

Il est préférable de ne pas mélanger le médicament à la nourriture. En cas de problème, demandez au personnel infirmier, à votre pharmacien ou au médecin si vous pouvez mélanger le médicament à une petite quantité de nourriture. En effet, les enfants ne mangent pas toujours un pot de yaourt en entier et ne terminent pas à chaque fois le biberon de lait.

Les heures d'administration sont principalement fournies à titre indicatif. À 8 heures le matin, cela signifie « au lever ». Pour les adolescents, quatre fois par jour signifie à 11 heures, 15 heures, 19 heures et minuit. Pour les jeunes enfants, ce sera plutôt 7 heures, 11 heures, 15 heures et 19 heures.

Peu de médicaments sont soumis à des conditions strictes. Si c'est le cas, ce sera clairement mentionné sur les fiches des médicaments (p. ex. à jeun, juste avant le repas ou au coucher, etc.)

Demandez préalablement au médecin ou à l'infirmier ce que vous devez faire si vous avez oublié de donner un médicament au moment prévu.

Si vous souhaitez donner d'autres médicaments (contre les allergies, produits homéopathiques, vitamines, etc.), parlez-en toujours avec le médecin responsable du service, ne le faites jamais de votre propre initiative. Plusieurs médicaments ont des effets secondaires néfastes ou peuvent avoir une influence sur le traitement. Certains aliments (jus de pamplemousse) ou herbes (millepertuis) peuvent également renforcer ou affaiblir l'effet de certains médicaments. N'utilisez en aucun cas ces produits.

Ne réduisez ni n'arrêtez jamais la médication de votre enfant de votre propre initiative.

Certains enfants ont la nausée rien qu'à la pensée des nombreux médicaments. D'autres peuvent avoir des difficultés à avaler les comprimés ou les sirops au goût prononcé. Transmettez tout problème de ce type au personnel infirmier. Avec l'aide des psychologues ou des collaborateurs pédagogiques, nous pouvons chercher une solution adaptée.

Il peut aussi être conseillé de tester pendant l'hospitalisation comment votre enfant réagit lorsque vous lui donnez les médicaments.

S'il remet dans la demi-heure suivant l'administration, alors il faut donner le médicament une seconde fois. S'il vomit plus tard que cela, ce n'est pas nécessaire.

D'autres consignes sont valables pour plusieurs médicaments spécifiques. Celles-ci sont alors clairement indiquées sur la fiche du médicament.

Les effets secondaires

Lorsque votre enfant souffre d'effets secondaires, il est important de parler de ses symptômes avec votre médecin. Il peut ainsi vérifier si d'autres médicaments sont disponibles et si la dose prescrite est adéquate. N'arrêtez jamais d'utiliser un médicament sans avoir demandé conseil à votre médecin.

La conservation des médicaments

- ▲ Ne laissez pas les médicaments au soleil.
- ▲ Conservez les médicaments à température ambiante, sauf indication contraire sur l'emballage.
- ▲ Conservez les médicaments dans un endroit sec (de préférence pas dans la salle de bains) et hors de portée des enfants.
- ▲ Sortez toujours le médicament de l'emballage juste avant l'administration.
- ▲ Conservez les médicaments en les regroupant par type.
- ▲ Emportez les médicaments quotidiens lorsque votre enfant se rend quelque part. Pour ce faire, il existe des accessoires pratiques sur le marché, comme des piluliers.
- ▲ Emportez également les médicaments à l'hôpital de jour ou lors d'une réhospitalisation. Les préparations spécifiques ne sont pas disponibles dans le service.

Suivez les prescriptions en matière de médication indiquées sur la feuille de sortie :

- ▲ **Ne commencez pas un médicament de votre propre initiative. Demandez d'abord au médecin.**
- ▲ **Assurez-vous d'avoir un stock suffisant.**
- ▲ **Les heures d'administration sont indicatives, mais il y a des exceptions.**
- ▲ **Communiquez toujours tout problème relatif à l'administration des médicaments à l'infirmier ou au médecin.**
- ▲ **Emportez les médicaments quotidiens.**

L'administratif

Votre enfant est fréquemment hospitalisé. Il est donc important que le volet administratif soit en ordre.

Lors de l'hospitalisation, présentez-vous toujours à la réception centrale de l'Hôpital des enfants (entrée 10, route 1000). Rendez-vous ensuite à la réception du service pour vous présenter au secrétariat.

S'il n'y a personne à l'accueil au rez-de-chaussée de l'Hôpital des enfants ou que c'est après 17 heures ou le week-end, vous devez vous présenter à l'entrée 12 ou 50 avant de venir jusqu'au service. Il n'y a qu'en cas d'hospitalisation d'urgence que vous pouvez venir directement dans le service.

Emportez toujours la carte d'identité ou kids-ID de votre enfant. Signalez également si l'un des parents reste dormir à l'hôpital.

Le prochain rendez-vous

Le prochain rendez-vous peut avoir lieu dans le service infirmier, à l'hôpital de jour ou à la polyclinique, mais aussi chez le médecin traitant, le pédiatre ou à l'hôpital périphérique. Le personnel infirmier de l'équipe de soins à domicile « Koester » décidera avec vous qui prend les rendez-vous avec ces prestataires de soins. Respectez l'heure de la prochaine hospitalisation ou du prochain rendez-vous.

La feuille de sortie est non seulement un document pratique lors d'une réhospitalisation, à l'hôpital de jour ou dans le service infirmier, mais elle constitue également un moyen de communication largement utilisé à destination des prestataires de soins externes comme les infirmiers à domicile, le pédiatre, etc.

Il y a différentes sortes d'hospitalisation et de rendez-vous :

- ▲ La journée d'hospitalisation : minimum une nuit passée dans le service infirmier.
- ▲ L'hospitalisation de jour : hospitalisation sans passer la nuit, p. ex. pour l'administration d'une chimio d'un jour, une transfusion ou un examen à l'hôpital de jour au rez-de-chaussée ou au cinquième étage de l'Hôpital des enfants.
- ▲ La consultation : la plupart du temps à la polyclinique de l'Hôpital des enfants.

Ne venez directement dans le service qu'en cas d'hospitalisation d'urgence.

Réhospitalisation dans le service pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches

Sur la feuille de sortie se trouve l'heure à laquelle nous vous attendons : pour la chimiothérapie, il s'agit de 8 h 30, sauf indication contraire. Présentez-vous d'abord à l'une des réceptions centrales aux entrées 10, 12 ou 50 et venez ensuite au secrétariat du service infirmier pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches (entrée 10, route 1050).

Réhospitalisation à l'hôpital de jour pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches

Sur la feuille de sortie se trouve l'heure à laquelle nous vous attendons. Essayez de respecter autant que possible l'heure d'admission. Après l'inscription auprès de l'une des réceptions centrales aux entrées 10, 50 ou 12, rendez-vous au secrétariat du service infirmier pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches (entrée 10, route 1050).

Consultation à la polyclinique de l'Hôpital des enfants

Pendant ou après le traitement, nous prévoyons également des consultations à la polyclinique de l'Hôpital des enfants.

Emportez toujours la carte d'identité ou kids-ID de votre enfant. À la réception du rez-de-chaussée de l'Hôpital des enfants, enregistrez votre enfant sur la borne d'inscription qui se trouve à côté de la réception. Présentez-vous ensuite à la réception de la polyclinique. Lorsque vous recevez pour la première fois un rendez-vous à la polyclinique, il est préférable d'y passer. Le personnel infirmier pourra vous expliquer comment se déroule une consultation. Avertissez toujours le service en cas de modification des rendez-vous.

Être à jeun

Il peut arriver que votre enfant doive être à jeun lors de son admission ou de l'hospitalisation de jour pour certains examens (p. ex. une écho abdominale, un PET scan, etc.) ou pour des procédures qui se font sous sédation ou narcose (pose d'une perfusion sous Kalinox®, résonance magnétique sous narcose, etc.).

Les consignes à ce sujet sont clairement indiquées sur la feuille de sortie.

04 QUE FAIRE EN CAS DE PROBLÈMES ?

À la maison, des situations ou problèmes inattendus peuvent toujours survenir avec votre enfant malade. Les médecins et le personnel infirmier souhaiteraient en rester informés. Il est important de les signaler.

Numéros de téléphone

- ▲ Service infirmier pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches (personnel infirmier et médecins) : 09 332 35 47 ou 09 332 35 49.
- ▲ Secrétariat de l'hôpital de jour : 09 332 69 81 (uniquement en semaine, entre 8 h et 16 h 30).
- ▲ Équipe de liaison « Koester » (en cas de problème dans les soins à domicile) : pendant les heures de bureau au 09 332 24 39, la nuit (mais aussi en journée) par GSM au 0475 52 66 80.
- ▲ Infirmier spécialiste : 09 332 16 50
- ▲ Infirmier conseiller pour les tumeurs du cerveau et les tumeurs osseuses pédiatriques : 09 332 16 51
- ▲ Infirmier conseiller en greffe de cellules souches : 09 332 64 65
- ▲ Infirmier conseiller pour la leucémie : 09 332 16 59
- ▲ Infirmier conseiller pour les tumeurs solides : 09 332 16 58

En dehors des heures de bureau (avant 8 h et après 17 h), si vous n'arrivez pas à joindre directement quelqu'un, appelez le numéro général de l'hôpital (09 332 21 11) et demandez à parler au pédiatre de garde. Il est possible que votre appel soit automatiquement transféré vers ce numéro général.

À la fin de cette brochure, vous retrouverez cette liste de numéros de téléphone, avec de l'espace supplémentaire pour ajouter des numéros de téléphone personnels. Vous pouvez aisément détacher cette page de la brochure.

« Chez nous, la liste des numéros de téléphone est accrochée au tableau dans la cuisine.
C'est pratique pour la garde à domicile en cas d'urgence ou d'imprévu. »

Pour quels symptômes ou problèmes devez-vous appeler le service ?

Même s'il n'est pas nécessaire de paniquer, les médecins souhaitent être tenus au courant lorsqu'un ou plusieurs des symptômes ou problèmes suivants apparaissent. Ainsi, ils peuvent adapter le traitement à temps.

La fièvre

Prenez la température de votre enfant une fois par jour ou s'il a les joues roses, s'il est chaud, fatigué, etc. Lorsque la température au repos est égale ou supérieure à 38 °C pendant plus d'une demi-heure, vous devez en avvertir les médecins du service. Un médecin devra vraisemblablement examiner votre enfant et prélever du sang pour doser la quantité de globules blancs. Les valeurs sanguines peuvent varier pendant le séjour à la maison. Une telle prise de sang peut uniquement être effectuée par un médecin rattaché à un hôpital disposant d'un laboratoire.

Commencez toujours par prendre contact avec le service. Les médecins décideront avec vous de l'endroit où l'examen peut avoir lieu : dans le service, à l'hôpital de jour ou chez le pédiatre près de chez vous.

Ne donnez surtout pas de médicament contre la fièvre de votre propre initiative, cela masque la progression de la fièvre et peut rendre une intervention correcte difficile. La fièvre en soi n'est pas mauvaise, il s'agit d'une défense contre les infections.

La fièvre peut s'accompagner de plusieurs autres symptômes :

- ▲ toux, essoufflement, expectoration de glaires colorées, écoulements nasaux
- ▲ vomissements, diarrhée
- ▲ miction douloureuse, mal à l'oreille, mal à la gorge
- ▲ perte de connaissance

Le pédiatre demandera quels sont les symptômes qui accompagnent la fièvre pour pouvoir évaluer correctement la situation.

Les saignements

Les prises de sang nous permettent de contrôler non seulement les globules blancs, mais aussi les plaquettes. Si leur taux est bas, nous devons procéder à une transfusion de plaquettes.

À la maison, la quantité de plaquettes peut baisser. Les signes extérieurs de ce changement sont des saignements :

- ▲ saignement du nez ou des gencives
- ▲ présence de sang dans les urines ou les selles
- ▲ présence de sang lorsque l'enfant vomit ou tousse
- ▲ augmentation des hématomes ou des petits points bleus
- ▲ menstruations abondantes chez les filles

Signalez ces symptômes au médecin du service. Ensuite, suivez bien les instructions que vous recevrez par téléphone.

La douleur

Veuillez contacter les médecins du service lorsque votre enfant se plaint de douleur au repos et pendant plus d'une heure. La douleur a toujours une cause. Pendant l'entretien téléphonique, vous recevrez des consignes concernant ce qui doit être fait à la maison. Ne donnez pas d'antidouleurs sans l'avis ou une prescription du médecin.

Les autres symptômes

Informez également les médecins dans les cas suivants :

- ▲ Diminution de la conscience : les enfants qui ne se réveillent pas bien ou qui ne réagissent pas comme d'habitude.
- ▲ Perte de connaissance ou convulsions.
- ▲ Fatigue anormale ou pâleur inhabituelle.
- ▲ Vomissements : lorsque l'enfant ne peut rien boire pendant quatre heures d'affilée.
- ▲ Absence de miction pendant douze heures.
- ▲ Pansements stériles sales : pansements tachés de sang, humides, etc.
- ▲ Cathéter déployé ou pansement détaché.
- ▲ Problèmes buccaux : saignement, douleur, mucites, etc.

Le médecin donnera des consignes par téléphone.

Avertissez les médecins ou le personnel infirmier si les problèmes suivants surviennent :

- ▲ fièvre
- ▲ saignements
- ▲ douleur pendant plus d'une heure
- ▲ diminution de conscience, perte de connaissance ou convulsions
- ▲ fatigue anormale ou pâleur inhabituelle
- ▲ absence de miction pendant 12 heures
- ▲ pansements stériles sales
- ▲ si l'enfant ne peut rien boire ou manger pendant quatre heures sans vomir.

Prenez contact avec le service en appelant le 09 332 35 47 ou le 09 332 35 49 et suivez les recommandations.

05 ORGANISATIONS

Vzw Kinderkankerfonds (KKF)

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. Kinderkankerfonds 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), deLIving (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.

Make a wish

Cette organisation réalise, dans certaines conditions, le plus grand souhait des enfants de 3 à 18 ans gravement malades. Make a Wish souhaite offrir aux enfants une expérience inoubliable. Par ailleurs, les parents et les frères et sœurs qui vivent à la maison peuvent également profiter de la réalisation du souhait, même si l'enfant malade reste au centre de la démarche.

Villa Rozerood

La Villa Rozerood, située à De Panne, est un hôtel de soins pour les enfants atteints de maladies sévères ou nécessitant des soins importants, où ils peuvent séjourner seuls ou avec leurs parents. Les enfants malades y reçoivent des soins adaptés. Dans ce cadre, les parents, les frères et sœurs et l'enfant malade peuvent oublier un instant les soucis du quotidien.

Plus d'informations : www.villarozerood.be

Noctiluca

L'A.S.B.L. Kiekafobee a été fondée par des parents de patients qui s'attellent à récolter bénévolement des fonds depuis 2008 pour le Kinderkankerfonds. L'A.S.B.L. Kiekafobee parraine entièrement le projet Noctiluca.

Celui-ci permet aux enfants qui sont traités à l'UZ Gent de profiter avec leur famille de vacances à Koksijde et Nieuwpoort. Un moment pour prendre une bouffée d'oxygène dans un appartement confortable et spacieux pour six personnes, équipé de tout le confort. Il est possible de recevoir des soins médicaux spécifiques sur place, en concertation avec « Koester ».

Il y a encore beaucoup d'autres activités. Jetez un œil sur les affiches dans le service ou posez la question aux psychologues.

06 POINTS PARTICULIÈREMENT IMPORTANTS

07 ANNOTATIONS PERSONNELLES

08 LISTE EXPLICATIVE DU VOCABULAIRE

- ▲ **Antémétique** : un médicament contre les vomissements et les nausées.
- ▲ **Chimiothérapie** : un traitement contre le cancer à l'aide de médicaments cytostatiques.
- ▲ **Corticostéroïdes** : un médicament, l'hormone du cortex surrénal (voir cortex surrénal).
- ▲ **Cytostatique** : un médicament utilisé pour traiter le cancer. Il ralentit la division et la croissance des cellules.
- ▲ **Hôpital de jour** : un service séparé ou une partie du service infirmier où les patients se rendent pour des traitements d'un jour. Le patient ne passe alors pas la nuit à l'hôpital.
- ▲ **Érythrocytes** : les globules rouges qui assurent, entre autres, le transport de l'oxygène dans le corps.
- ▲ **Cathéter de Hickman** : une voie d'accès à un gros vaisseau sanguin pour pouvoir administrer aisément des médicaments et de grandes quantités de liquide. Le cathéter est posé sous anesthésie générale.
- ▲ **Isolement** : une protection contre les micro-organismes (bactéries, virus, infections fongiques, etc.).
- ▲ **Infirmiers « Koester »** : les infirmiers qui travaillent pour le projet « Koester », le projet de soins à domicile du service du cinquième étage de l'Hôpital des enfants. Ils règlent les détails pour les soins à domicile et se chargent du matériel.
- ▲ **Antipyrétique** : un médicament contre la fièvre.
- ▲ **Laxatif** : un médicament qui aide à aller à la selle plus facilement.
- ▲ **Leucocytes** : les globules blancs, ils jouent un rôle important dans la défense immunitaire.
- ▲ **À jeun** : expression qui signifie ne plus rien avoir mangé ni bu depuis plusieurs heures. En fonction du type d'examen ou d'intervention, cela peut varier de quelques heures à un jour entier.
- ▲ **Sortie de l'hôpital** : le retour à la maison, le départ de l'hôpital après avoir reçu l'autorisation du médecin traitant. À ce moment, la feuille de sortie, les médicaments (prescriptions) et les consignes vous sont fournis.
- ▲ **Collaborateurs pédagogiques** : ils sont chargés de l'accueil et de l'accompagnement de l'enfant sous la supervision des psychologues. Ils tâchent d'occuper chaque enfant de manière créative pendant une demi-heure. Ils aident le personnel infirmier à préparer les enfants pour les moments désagréables et les accompagnent jusqu'à la salle d'opération.
- ▲ **Pédiatre** : médecin pour les enfants.
- ▲ **Policlinique** : un service de l'hôpital où les patients se rendent pour consulter le médecin.
- ▲ **Consigne** : une consigne vous explique comment vous devez effectuer quelque chose
- ▲ **Assistants sociaux** : ils portent assistance sur le plan pratique et émotionnel. Si vous le souhaitez, vous pouvez également demander l'aide d'un psychologue. Vous pouvez vous adresser directement à eux pour toute demande concernant la majoration des allocations familiales, l'indemnité de déplacement, en cas de problèmes matériels et financiers et pour toute autre intervention.
- ▲ **Stérile** : dépourvu de bactéries, de virus et de toute spore sur/dans toutes sortes de matériel/matières.
- ▲ **Transfusion** : administration de produits sanguins (sang, plaquettes, plasma) en passant par un vaisseau sanguin.
- ▲ **Vaccination** : administration d'un vaccin pour éviter une maladie.

09 NUMÉROS DE TÉLÉPHONE UTILES

Il est possible de joindre le personnel infirmier et les médecins en appelant le numéro de téléphone du service pédiatrique d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches.

09 332 35 47 ou 09 332 35 49

En dehors des heures de bureau (avant 8 h et après 17 h), si vous n'arrivez pas à joindre directement quelqu'un, appelez le numéro général de l'hôpital en composant le 09 332 21 11 et demandez à parler au pédiatre de garde. Vous pouvez être automatiquement transféré vers ce numéro.

Si vous rencontrez des problèmes au niveau des soins à domicile, prenez contact avec les infirmiers « Koester ».

Vous pouvez les joindre dans le service pendant les heures de bureau en appelant le 09 332 24 39.

Il est également possible de les appeler jour et nuit par GSM en appelant le 0475 52 66 80.

L'infirmier spécialiste et les infirmiers conseillers sont joignables aux numéros suivants :

- ▲ Infirmier spécialiste : 09 332 16 50
- ▲ Infirmier conseiller en hémato-oncologie pédiatrique : 09 332 16 51
- ▲ Infirmier conseiller en greffe de cellules souches : 09 332 64 65

Numéros personnels

[illegible]

10 BIBLIOGRAPHIE

Beter (W)eten

Hendriks-Ruiten, T. Heinsius, J. Heinsius en E. Van Lipzig
Vereniging ouders kind en kanker; Zwolle, 1995
ISBN 90 75281 06 4
Conseils alimentaires pour enfants atteints de cancer

Kinderen met kanker: school en toekomst

Marianne C Naafstra-Wilstra, red.
Vereniging ouders kind en kanker, 1995

Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger

Warnars-Kleverlaan & Molenkamp
Kosmos Utrecht, 1994

Praten met mijn kind, hoe doe ik dat?

Marianne C Naafstra-Wilstra, red.
Vereniging ouders kind en kanker, 1995

Dagboek-agenda

Vereniging ouders kind en kanker
Landelijke werkgroep oncologieverpleegkundigen
ISBN 90 75281 15 3
Contient différentes fiches de médicaments.

Il est possible d'emprunter ces livres et brochures auprès du psychologue ou du responsable du service.
Si vous souhaitez d'autres lectures sur les sujets abordés dans cette brochure, vous pouvez en demander à l'infirmier (adjoint ou conseiller), au collaborateur pédagogique ou au psychologue.

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.