

Hématologie/Oncologie : Instructions pour le retour à la maison

Hematology/Oncology: Homegoing Instructions (French)

Il est important pour nous de suivre les progrès de votre enfant et de vérifier comment l'enfant réagit à la chimiothérapie (« chimio »). Avant que votre enfant quitte l'hôpital, des instructions de sortie vous seront remises avec un rendez-vous de suivi à la clinique d'hématologie/oncologie. Si vous rentrez chez vous un week-end et que vous n'avez pas de rendez-vous de suivi, assurez-vous d'appeler la clinique le lundi matin au *614-722-3250, option 4 - standard des infirmières* pour prendre rendez-vous.

Lors du rendez-vous à la clinique, les numérations globulaires seront vérifiées et votre enfant devra peut-être passer autres tests. Il est préférable de ne pas prévoir autre chose le même jour que votre visite à la clinique. Cela prend du temps pour obtenir les résultats des numérations globulaires et faire les tests. Votre enfant peut également avoir besoin de temps pour recevoir des produits sanguins ou une chimiothérapie.

Certains enfants dans la salle d'attente reçoivent des traitements de chimiothérapie et peuvent ne pas être en mesure de combattre une infection. Pour cette raison, veuillez ne pas être accompagné d'autres enfants, ou de toute autre personne qui ne se sentirait pas bien.



Figure 1 Faites rédiger vos ordonnances le jour même de votre retour à la maison.

Médicaments chimiothérapeutiques à domicile

Bien qu'un médicament de chimiothérapie puisse être utile à la personne qui le prend, des études montrent que les personnes qui s'occupent de patients prenant ces médicaments spéciaux peuvent également constater des changements dans les cellules de leur propre corps. Les médicaments de chimiothérapie sont considérés comme des médicaments dangereux et des précautions doivent être prises pour protéger les autres.

Les médicaments de chimiothérapie doivent être conservés dans un endroit sûr afin qu'ils ne soient pas accidentellement ingérés par d'autres. Les femmes enceintes ou qui essaient d'être enceintes peuvent souhaiter qu'un autre membre de la famille administre la chimio. Des précautions particulières doivent être prises lors de la chimiothérapie afin que rien ne touche votre peau. Si de la poudre ou une autre substance entre en contact avec votre peau, lavez-la immédiatement avec de l'eau et du savon. La chimiothérapie passe du corps dans le sang, l'urine et les matières fécales pendant les 48 premières heures après son administration. Couvrez les toilettes avec le couvercle et tirez deux fois la chasse d'eau après que votre enfant a utilisé les toilettes pendant les 48 premières heures.

Fournitures

- Si votre enfant a un cathéter Broviac ou PICC ou d'autres besoins de soins à domicile, votre gestionnaire de cas ou votre planificateur de soins vous mettra en contact avec une entreprise de soins à domicile en fonction de votre assurance. Cette entreprise fournira vos fournitures et les livrera à votre domicile ou à l'hôpital.
- Si vous avez d'autres besoins en matière de soins à domicile, votre planificateur de soins vous aidera à trouver une entreprise pour vous les fournir. Vous pouvez vous procurer d'autres fournitures dans les pharmacies ou dans les magasins d'équipement et de fournitures médicales.
- Une infirmière autorisée (IA) ou une infirmière praticienne assurera l'enseignement à l'hôpital avant que votre enfant ne rentre à la maison. Veuillez dire à l'infirmière qui enseigne si vous n'êtes pas à l'aise avec les soins à domicile. Souvent, davantage de sessions d'apprentissage sont nécessaires.
- Si vous n'avez pas d'assurance, demandez à votre infirmière de contacter le service social pour vous aider à trouver des sources d'aide financière. Si vous avez une assurance ou bénéficiez d'une autre aide financière, telle que le BCMH (Bureau des enfants handicapés médicaux), assurez-vous de les appeler et de leur demander comment les fournitures sont payées.
Téléphone : (614) 466-1700.

- Une lettre ou une prescription de votre médecin peut être nécessaire. Vous devrez peut-être envoyer des factures à votre compagnie d'assurance ou vous approvisionner auprès d'un magasin ou d'une agence spécifique.
- Avant de vous rendre à des visites prévues à la clinique ou à des admissions à l'hôpital, faites une liste des fournitures dont vous avez besoin et remettez-la à votre fournisseur. D'autres fournitures seront commandées ou vous pouvez appeler directement votre entreprise de soins à domicile pour demander plus de fournitures.

Prescriptions

- Votre médecin ou votre infirmière praticienne vous remettra (ou vous enverra) les ordonnances de votre enfant concernant tous les médicaments dont vous aurez besoin à la maison. Ces ordonnances peuvent être envoyées à notre pharmacie ou à une pharmacie proche de votre domicile. Votre assurance peut exiger que certaines fournitures et médicaments soient envoyés via une entreprise de soins à domicile. Cela peut être organisé par le médecin, l'infirmière praticienne ou le planificateur de soins. Assurez-vous de poser toutes vos questions concernant les doses, le calendrier ou la raison des médicaments.
- Il est important que les ordonnances soient établies le même jour afin que votre enfant ne manque pas de dose (Figure 1, page 1).
- Se faire vacciner (« injections de bébé ») ou prendre de l'aspirine ou de l'ibuprofène pendant le traitement peut entraîner des problèmes pour votre enfant. Renseignez-vous auprès du médecin ou de l'infirmière de votre enfant au sujet de ces médicaments avant de ramener votre enfant à la maison.



Lorsque vous l'appellez, le médecin a besoin de connaître :

- Le nom, la date de naissance et le diagnostic de votre enfant
- Le problème actuel et depuis combien de temps il touche votre enfant
- La date et le type de la dernière chimio de votre enfant
- Les derniers résultats sanguins complets de votre enfant

Tout autre médicament que votre enfant prend.

Nutrition

La chimiothérapie, la radiothérapie et la maladie elle-même peuvent réduire l'appétit de votre enfant. Une perte d'appétit peut survenir pendant le traitement et quelques jours après, mais votre enfant doit rester bien nourri pour aider à reconstruire des cellules saines, combattre les infections et résister aux traitements de chimiothérapie.

Il peut être utile de proposer plus souvent à votre enfant de petites quantités de nourriture. Assurez-vous d'informer le médecin de la perte d'appétit ou de poids de votre enfant si elle dure plus d'une semaine après le traitement.

École

Nous vous aiderons à décider quand votre enfant sera prêt à retourner à l'école. L'école de votre enfant doit fournir un tuteur à domicile jusqu'à ce que l'enfant retourne en classe.

Certains enfants reviennent d'abord pour une partie de la journée scolaire puis reviennent ensuite progressivement à temps plein. Le coordinateur pédagogique peut aider à élaborer des plans avec l'école ou vous pouvez organiser cela directement avec le personnel de l'école. Avec votre autorisation, nous communiquerons un maximum d'informations à l'école, tant au moment du diagnostic que lorsque votre enfant retournera en classe.

Confort

La douleur est un signe que quelque chose ne va pas dans le corps. Assurez-vous de signaler toute douleur ressentie par votre enfant afin que nous puissions tenter d'en trouver la cause. Si votre enfant reçoit des analgésiques à la maison et que cela ne l'aide pas, appelez l'hématologue/oncologue ou le médecin de votre enfant.

Numérations globulaires faibles

Les numérations globulaires commencent à chuter 7 à 10 jours après la plupart des traitements de chimiothérapie.

Appelez la clinique d'hématologie si votre enfant présente l'un des signes suivants :

- **Infection :** Fièvre (température de 100,4 °F ou plus), frissons, éruption cutanée, brûlure à la miction, écoulement de l'oreille, mal de gorge, diarrhée, toux persistante, écoulement du site de la ligne centrale, raideur de la nuque, toute zone de rougeur, de chaleur ou de douleur. De même, toute exposition à une maladie contagieuse, en particulier la varicelle ou le zona.
- **Anémie (faible hémoglobine) :** Pâleur, étourdissements, faiblesse, fatigue, apathie, irritabilité, tendance à avoir froid, essoufflement.
- **Thrombocytopénie (faible taux de plaquettes) :** Ecchymoses, pétéchies (taches de roussure violettes sous la peau), saignements de nez, suintement de sang de la bouche ou des gencives, urines roses ou rouges, vomissements « marc de café », selles rouge vif ou noirâtres, maux de tête, difficultés à se réveiller.

Appelez TOUT DE SUITE le 911 ou les services d'urgence si votre enfant :

- Ne peut pas respirer
- Ne peut pas se réveiller
- A les lèvres et la peau bleues
- Fait une crise

Appelez l'hématologue/oncologue si....

Votre enfant montre des signes d'infection :

- Fièvre de 100,4 degrés F ou plus
- Toux
- Plaies dans la région des fesses
- Une coupure ou une plaie qui ne guérit pas bien
- Irritabilité ou ne se sent pas bien

Votre enfant présente des signes de saignement :

- Saignements de nez qui se poursuivent après avoir appliqué une pression pendant 5 minutes ou plus.
- Coupures qui n'arrêtent pas de saigner après cinq minutes de pression sur la zone.
- Augmentation soudaine des ecchymoses, taches rouges violacées sur la peau, augmentation du flux menstruel ou présence de sang dans les urines.
- Maux de tête sévères, vomissements soudains ou changement du niveau de vigilance.

Votre enfant a du mal à manger :

- Des plaies dans la bouche qui interfèrent avec l'alimentation
- Difficulté à mâcher

Votre enfant a des problèmes digestifs :

- Vomissements et incapacité à retenir les liquides ou les solides
- Selles douloureuses
- Diarrhée qui dure plus d'une journée
- Pas de selle pendant 1 jour ou plus

Votre enfant est exposé à la varicelle ou au zona.

À chaque fois que vous avez besoin de savoir quoi faire !

Numéros de téléphone importants

Clinique d'hématologie : Du lundi au vendredi, de 8h à 16h30 (614) 722-3250, option 4, standard des infirmières.

Opérateur du Nationwide Children's Hospital : Les samedis, dimanches, les soirées et les jours fériés (614) 722-2000. Demandez à parler à l'oncologue de garde.