

Le carnet de bord en oncologie pédiatrique: un outil d'éducation et de liaison

Mme Cécile Thirion,

Coordinatrice de l'éducation patient

Mme Marie Schruse,

Infirmière Graduée Pédiatrique

Responsable de l'hôpital de jour pédiatrique

Mme Françoise Maizier,

Infirmière Graduée Pédiatrique

Responsable en chirurgie et oncologie pédiatrique

CHC Clinique de l'Espérance Montegnée



Éducation du patient - C.H.C.

Le carnet de bord en oncologie pédiatrique : un outil de communication et de liaison

A.I.G.P.
22 octobre 2010




F. Maizier
Infirmière chef en chirurgie et oncologie pédiatrique

M. Schruse
Infirmière chef de l'hôpital de jour
CHC- Clinique de l'Espérance Montegnée

C. Thirion
Coordinatrice en éducation du patient CHC

Plan

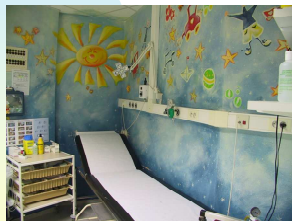
1. Présentation du plateau pédiatrique oncologie de la clinique de l'Espérance
2. Pour mettre en place une démarche éducative, il faut...
3. La place des parents et de l'enfant
4. Le rôle du pédiatre et des infirmières
5. Un support écrit = le carnet de bord
6. Conclusion



1. Présentation du plateau pédiatrique oncologie de la clinique Espérance à Montegnée




Le service d'hospitalisation onco chirurgie pédiatrique



13 ETP infirmières et
puéricultrices /19 lits



L'hôpital de jour pédiatrique

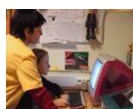


5,5 ETP infirmières /19 lits
avec référentes en
oncologie et référentes
en chirurgie



Les intervenants communs aux 2 services

- 2 pédiatres oncologues
- L'assistante sociale
- 3 psychologues
- Un service diététique
- Un service éducatif



2. Pour mettre en place une démarche éducative, il faut :



- Être convaincu de la nécessité d'informer et d'éduquer le patient et sa famille
- L'inscrire dans un projet de soin, partagé par l'équipe
- Lui donner un caractère « institutionnel » pour éviter que cette démarche ne reste accessoire et anecdotique



L'information par le jeu

- Un moyen privilégié pour entrer en relation avec l'enfant et ses parents, et permettre
 - De répondre efficacement aux attentes et aux besoins de l'enfant
 - De s'adapter à l'histoire de chaque enfant
 - De l'informer en fonction de ses expériences passées et de ce qu'il sait déjà.



- L'information par le jeu est un projet mis en place depuis 1996 à l'Espérance.
- Par ces années d'expérience, cela montre :
 - La solidité de la démarche
 - Les effets sur l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et des parents à l'hôpital, mais aussi des soignants.



- L'information par le jeu n'est pas une action supplémentaire, isolée mais un moyen, une attitude qui fait le lien entre plusieurs priorités.
- Ce n'est qu'un morceau de puzzle.
- La prise en charge globale et optimale d'un enfant requiert une multitude de techniques et d'attitudes différentes à articuler entre elles.





« Informer par le jeu à l'hôpital »
 Film écrit par F.Galland et B.Minguet
 Produit par l'association Sparadrap






3. La place des parents et de l'enfant



- Ils ont UNE PLACE CENTRALE.
- Ils sont ACTEURS : participent aux soins.
- Partenariat : parents / enfant / soignants.

➡ Notre objectif : la vérité = la confiance.



4. Le rôle du pédiatre et des infirmières



Le pédiatre



- Annonce le diagnostic de façon adaptée à chaque enfant
- Explique la maladie, le traitement et les effets secondaires : donne un programme de façon orale et écrite
- Accompagne le patient, les parents et la fratrie dans l'intégration et l'acceptation de la maladie au jour le jour
- Vérifie que tous les acteurs de soins sont en phase par rapport au patient





L'infirmière

- Explique avec l'aide d'un matériel didactique adapté à l'enfant :
 - les techniques de soins
 - les examens
 - les effets secondaires
 - le processus d'hospitalisation et l'organisation
 - la prise en charge à l'extérieur et à domicile
- Vérifie oralement la compréhension des informations données




- Assure une prise en charge:
 - > **globale** de l'enfant et de sa famille en étant le relai multidisciplinaire avec assistante sociale, diététicien, psychologue, service éducatif et école
 - > **continue** entre les différents services par l'utilisation de la feuille de liaison
 - > **optimale** en matière de douleur





Et dans la pratique...





- Nous attendons que les parents et l'enfant soient capables d'entendre avant d'entreprendre notre démarche éducative
 - Nous demandons l'accord pour commencer
- La psychologue intervient dès ce stade



Ensuite, nous disons **tout sans tabou**
à des **moments définis**, ensemble,
tout au long de l'accompagnement
de la maladie et du traitement
avec un **langage adapté** et
avec un **accompagnement pluridisciplinaire**.



- en respectant le contexte familial, social, professionnel, culturel
 - Ex: famille recomposée, enfant musulman refusant d'être lavé par une femme,...
- en respectant le projet de vie de l'enfant et de ses parents



Et si le parent refuse que le soignant dise la vérité à l'enfant?

- Nous constatons que nous imposons notre philosophie de «La transparence engendre la confiance».
- Nous convainquons les parents au fil du temps que la vérité aide l'enfant à mieux collaborer aux soins et vivre sa maladie.
- Cependant, nous répondons toujours franchement aux questions des enfants.



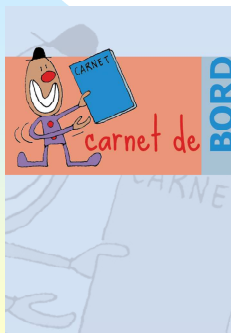
- Les questions de l'enfant permettent de débiter notre démarche éducative.
- Si les questions tardent à être posées, nous proposons notre démarche éducative car le traitement s'impose et nous rattrape



5. Un support écrit = le carnet de bord



Objectif du carnet de bord



Il est destiné à compléter et renforcer les connaissances de l'enfant et des parents afin qu'ils puissent participer activement aux soins et à la prise de décision les concernant.



La carnet de bord a également comme but de :

- Permettre *une meilleure compréhension* de la maladie, des traitements et des soins
- Uniformiser *le message donné en interservice*
- Avoir *un support écrit* auquel l'enfant, les parents et le personnel soignant se réfèrent
- Améliorer *la qualité de la communication* entre les intervenants



C'est un classeur avec 6 intercalaires de couleur :

1. Informations thérapeutiques
2. Ma vie à l'hôpital
3. Moi
4. Mes parents
5. Mon agenda
6. Mes soins




Ce carnet s'adresse à l'enfant peu importe son âge.

C'est le médecin qui le donnera au premier contact.

Selon les besoins, il recevra au fur et à mesure des fiches le concernant.






1. CONTEXTE

Vous venez d'avoir une longue discussion avec les médecins du service. Ils vous ont annoncé un diagnostic bien lourd à porter : votre enfant est atteint d'une maladie cancéreuse. Vous avez été informés le plus clairement possible des implications en terme de traitement et de pronostic. Mais vous êtes sans doute, comme la plupart des parents, assommés par la nouvelle, ce qui rend difficile l'intégration des informations données.


Sachez que les médecins et le personnel soignant vous recevront, encore et encore, pour vous réexpliquer tout, point par point. Ils vous aideront à vous familiariser avec les mots, les concepts : une façon d'apprivoiser la maladie en la connaissant mieux.

Ce carnet ne remplace pas le contact direct mais il peut cependant servir de support aux informations, vous aider à mieux comprendre vos questions et être ainsi l'instrument d'une meilleure communication entre l'équipe soignante et vous-même.

N'hésitez pas à nous interroger avec confiance une fois, deux fois, trois fois...



L'hôpital c'est super pour guérir, avec tous ces gens pour me soigner et ma maman à mes côtés...
Florian, 7 ans



3. TRAITEMENTS

Les rechutes surviennent après 5 ans existent mais deviennent exceptionnelles. Le traitement est adapté à chaque enfant, en fonction de sa maladie et de ses propres ressources.

3.1 La chimiothérapie

Qu'est-ce que la chimiothérapie ?


Le terme "chimiothérapie" désigne tout traitement par médicaments ayant pour but d'arrêter le développement et de détruire des cellules à multiplication rapide, telles que des cellules leucémiques.

La chimiothérapie constitue le principal traitement médical de la maladie cancéreuse. Apparue dans les années 1960, elle est toujours en cours de développement. Elle peut se faire en traitement isolé ou associée aux autres méthodes thérapeutiques : la chirurgie, la radiothérapie, etc.


Modes de traitement

Le traitement peut s'administrer de différentes façons :

- par voie intraveineuse
- par voie orale (par la bouche)
- par voie locale : intrathoracique ou intrathécale (= la ponction lombaire), intracérébrale, etc.



Le médecin choisit le traitement le plus approprié, qui se fera à un rythme régulier, pour une durée prolongée. En fonction des réactions de votre enfant au traitement et des résultats de ses analyses, le médecin adaptera peut-être la nature et la fréquence d'administration des médicaments.



5. LES PRÉCAUTIONS

5.1 Hygiène

Les mains


Une bonne hygiène des mains est essentielle. Lavez-les avant de manger, après être allés aux toilettes, après s'être mouillé le nez ou avoir toussé, avant de préparer les repas et quand elles sont visiblement souillées.

Procédure de lavage des mains :

- mouiller les mains avec de l'eau
- utiliser du savon liquide avec dosage
- frotter les mains durant 30 secondes en veillant à passer sur la totalité de la main, les doigts et les espaces interdigitaux
- rincer les mains et les sécher avec une serviette propre à usage unique
- fermer le robinet avec la serviette afin de ne pas contaminer à nouveau les mains

Hygiène personnelle

- Se lever une fois par jour (douche ou bain) et bien se rincer à l'eau claire pour éviter les débris.
- Les effets de toilettes doivent être propres, individuels et changés chaque jour.
- Éviter les essuies humides qui sont des nids à microbes.
- Changer chaque jour votre enfant avec des vêtements propres.



6. Conclusion

- Informer et éduquer, c'est mettre en place une démarche dans laquelle tout le monde est GAGNANT:
 - Le patient
 - Les parents
 - Les soignants
 - L'institution



*L'éducation du patient n'est pas un acte
que le médecin prescrit,
que l'infirmière administre et
que le patient ingurgite.*

*L'éducation du patient est
une aventure humaine
partagée par tous.*



Merci pour votre attention