

Conseils

Après plusieurs jours passés à l'hôpital entourés du personnel soignant, certains patients ou parents peuvent ressentir de l'appréhension lors du retour à la maison. Malgré cette inquiétude (bien naturelle), il est important d'essayer de vivre une vie familiale aussi normale que possible.

Voici quelques conseils pour vous guider. N'hésitez pas à contacter l'équipe soignante si vous vous posez d'autres questions.

1. Hygiène quotidienne

LE LAVAGE DES MAINS est indispensable pour l'enfant/adolescent et toute la famille : en rentrant de l'extérieur, avant de passer à table, en sortant des toilettes ou après toute activité salissante. Le lavage des dents est recommandé 2 à 3 fois par jour avec brosse à dents adaptée (sauf contre-indication).



LA TOILETTE : un bain ou une douche par jour sont recommandés pour limiter le risque d'infection. La toilette est un moment privilégié pour surveiller le cathéter et la chambre implantable : rougeur, douleur, suintement, gonflement sont à signaler.

Le linge de toilette (gants, serviettes) doit être personnel à l'enfant. Il n'est pas nécessaire de le changer tous les jours (environ 1 fois par semaine). Utiliser du linge bien séché, l'humidité favorisant une prolifération des microbes.

2. Les vêtements et le couchage

VETEMENTS : les sous-vêtements doivent être changés tous les jours mais il n'est pas nécessaire de changer de pyjama tous les jours.



COUCHAGE : l'enfant doit dormir de préférence seul dans son lit. Il est préférable que l'enfant ne dorme pas dans la même pièce que ses frères et sœurs s'ils sont malades. Les draps sont changés si possible une fois par semaine.

3. Entretien de la maison

L'enfant/ l'adolescent ne doit pas être en contact avec les poussières de travaux.

MAISON : il n'est toutefois pas nécessaire de modifier la décoration de la chambre de l'enfant /adolescent (enlever la moquette par exemple). Un ménage régulier du logement est suffisant. Les jouets, y compris les peluches, sont autorisés. Il est conseillé de laver le doudou régulièrement.



ANIMAUX : les animaux domestiques sont autorisés (chiens, chats, oiseaux). L'enfant/l'adolescent doit se laver les mains après les avoir touchés. Les poissons sont autorisés à condition que l'enfant/l'adolescent n'ait pas accès à l'eau de l'aquarium. Les rongeurs sont déconseillés (rat, souris, cochon d'inde...) ainsi que les reptiles (tortues, serpents ...). Il est déconseillé de laisser l'enfant/l'adolescent nettoyer les litières.

4. Sorties et vie sociale

SORTIES : l'enfant/l'adolescent peut sortir mais les contacts avec la terre, le sable, l'eau souillée et stagnante sont à éviter.

Lorsque l'enfant/l'adolescent est en aplasie, il vaut mieux éviter les lieux publics, les magasins, la foule en général pour ne pas l'exposer à trop de germes. Prévenir immédiatement l'équipe soignante si l'enfant a été en contact rapproché avec des personnes présentant une varicelle, la rougeole, un zona, un herpès, des maladies infantiles, une gastro-entérite.



SOLEIL : l'enfant/l'adolescent ne doit pas s'exposer au soleil. Lors des sorties, il est recommandé de porter un T-shirt, un chapeau et de mettre de la crème solaire avec indice de protection élevé. En effet, la chimiothérapie accentue la photo sensibilisation. La peau est donc particulièrement sensible aux agressions du soleil.

5. Activités courantes

Malgré sa maladie, il faut faire en sorte que l'enfant/l'adolescent vive aussi normalement que possible. Il faudra toutefois adapter ses activités à son rythme et respecter ses besoins de repos plus fréquents qu'avant la maladie. Certaines activités peuvent être déconseillées. Parlez-en avec votre médecin référent du service.

SPORT : le port d'une chambre implantable ou d'un cathéter extériorisé limite les sports violents et les mouvements du bras du côté de la voie veineuse centrale. En cas de plaquettes basses, les sports à risque de chocs ou de chutes (qui peuvent entraîner hématomes ou saignements) sont déconseillés.

BAIGNADE : les enfants porteurs d'un cathéter extériorisé n'ont pas le droit de se baigner. La baignade est interdite pendant l'aplasie. En dehors des périodes d'aplasie, la décision est à prendre avec le médecin référent.



6. Scolarité

Sauf consigne médicale et selon ses capacités physiques, l'enfant/l'adolescent peut aller à l'école. C'est un facteur d'équilibre pour lui de continuer à côtoyer ses camarades et d'avoir une vie sociale. Les équipes d'enseignants à l'hôpital sont présentes pour aider à la coordination du parcours scolaire. Un relais en SAPAD est possible en cas de scolarité à temps partiel. Le SASAD (sur Angers) peut également accompagner le retour à l'école.



7. Vaccination

Les vaccins habituels sont contre-indiqués. Aucun vaccin ne pourra être administré sans l'autorisation du médecin référent. Un ajustement de calendrier vaccinal sera proposé à l'issue du traitement. La vaccination de l'entourage du patient est donc particulièrement importante. La vaccination contre la grippe pourra être proposée à votre enfant et surtout à l'entourage proche.

8. Risques fongiques

Risques fongiques et lieux à éviter : greniers, caves, zones de travaux, granges/étables, craies/brosses, labours/foin, respirer certains aliments.

9. Diminution des défenses

Indépendamment du nombre de globules blancs, la chimiothérapie diminue les défenses contre les infections. Votre enfant est particulièrement sensible à certains virus et parasites. En l'absence de prévention, il risque de développer une pneumonie à pneumocystis, germe habituellement peu dangereux qui le devient lorsque les défenses immunitaires diminuent.

L'enfant/l'adolescent recevra donc un traitement préventif avec du Bactrim trois fois par semaine. Ce traitement ne doit pas être interrompu, sauf sur indication de l'équipe médicale. Les jours de cure de méthotrexate, les enfants ne doivent pas prendre de Bactrim.

10. Conseils pour les hospitalisations

- Si prise en charge en HDJ : il faut penser à apporter le traitement ;
- Si prise en charge sur le centre de proximité : penser à apporter le traitement, le classeur et la dernière ordonnance.