

CHU de Nantes



Service d'oncologie-hématologie-
immunologie pédiatrique

Hôpital Mère-Enfant, 5^{ème} étage
Site de l'Hôtel Dieu
7 quai Moncousu, 44093 Nantes

Salle de soins du secteur conventionnel 24/24h : 02 40 08 36 14

Salle de soins du secteur protégé 24/24h : 02 40 08 35 24

Salle de soins de l'hôpital de jour : 02 40 08 36 12

Du lundi au vendredi de 7h30 à 17h30

Cadre de santé : 02 40 08 36 11

Secrétariat : 02 40 08 36 10

Présentation du service

Le service d'oncologie-hématologie-immunologie pédiatrique dépend du pôle mère/enfant.

Il accueille les enfants, adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie du sang cancéreuse, de tumeurs solides ou d'une maladie immunologique et se divise en trois secteurs de soins :

Secteur conventionnel

- Hospitalisation de plusieurs jours
- Capacité d'accueil de 12 lits
- Bilan diagnostique, chimiothérapie conventionnelle et gestion des complications de la chimiothérapie ainsi que les soins de support.

Secteur hôpital de jour

- Hospitalisation de plusieurs heures à une journée
- Capacité d'accueil de 8 lits
- Chimiothérapie ambulatoire, immunothérapie, transfusions, évaluation clinique et biologique en cours de traitements, suivi post-cancer avec examen d'imagerie.

Secteur protégé

- Répond à des règles d'hygiène strictes
- Capacité d'accueil de 6 lits en chambre individuelle avec un sas d'entrée pour chaque chambre
- Allogreffe de moelle osseuse, intensification thérapeutique avec réinjection de cellules souches périphériques, chimiothérapie avec indication d'isolement en chambre à pression positive

Renseignements pratiques généraux



Hébergement

La présence des deux parents est autorisée dans la journée, un seul des deux parents est autorisé à rester la nuit.

Pour des raisons d'hygiène, la salle de bain et les sanitaires de la chambre de votre enfant lui sont exclusivement réservés.

Le linge de toilette sera fourni par le service afin qu'il ne reste pas de linge humide dans le cabinet de toilette.

Si le domicile est éloigné, les parents peuvent bénéficier d'un hébergement à la Maison des Parents (demande à faire auprès de la cadre du service) ou à la maison hospitalière.



Repas des parents

Les parents peuvent prendre les repas au self restaurant de l'Hôtel-Dieu (9ème étage) tous les jours, de 11h30 à 14h30. Une cafétéria est ouverte de 8 h à 19 h au niveau de l'accueil de la maternité, elle sert notamment des sandwiches et des salades.

Si les parents souhaitent prendre les repas préparés par les cuisines du CHU, ils doivent le signaler à l'équipe soignante, si possible la veille. En cas d'impossibilité, il est envisageable d'appeler le service de restauration afin d'obtenir un repas jusqu'à 13h30. Pour l'ensemble des repas (petits déjeuners, déjeuners et dîners), le service des admissions (à l'accueil du rez-de-chaussée du pavillon de la Mère et l'Enfant) propose la vente de tickets.

Pour des raisons d'hygiène, il n'est pas autorisé de prendre les repas dans les chambres des enfants.



Salon des parents

Cette salle est réservée aux parents et aux proches afin de leur permettre de se reposer et d'avoir un temps de parole entre parents. Les enfants hospitalisés ne sont donc pas autorisés à y entrer. Il est possible d'y prendre des repas. Cette pièce est autogérée. Il appartient donc à chacun de nettoyer le matériel après son utilisation (vaisselle, cafetière, micro-ondes). Veillez à identifier les produits alimentaires dans le réfrigérateur et à reprendre les produits que vous n'avez pas utilisés.



Le téléphone / télévision

L'enfant, adolescent ou jeune adulte hospitalisé disposera de la télévision et du téléphone. Ces prestations sont offertes uniquement en oncologie pédiatrique.



La salle de jeux

L'enfant / le jeune ressent douloureusement la rupture avec son cadre de vie habituel et les contraintes imposées par l'hospitalisation. Il importe donc d'aménager les services pour que ceux-ci puissent y poursuivre leurs activités quotidiennes. Le service possède une salle de jeux ouverte tous les jours de la semaine sans interruption.

Des projets pourront être mis en place par les éducatrices de jeunes enfants. Un projet éducatif transversal a été réalisé par l'ensemble de l'équipe éducative du HME, si vous souhaitez le lire, il peut être mis à disposition.

Les plus jeunes enfants se rendront dans la salle de jeux accompagnés de leurs parents ou de membres du personnel. Il est important de respecter le travail de chacun en replaçant les objets empruntés à leur place et d'éviter de laisser les restes du goûter.

Certains patients porteurs de virus ou de bactéries peuvent avoir un accès limité à la salle de jeux. Celle-ci est un lieu de partage, y compris de microbes. Ceci impose donc de respecter des règles d'hygiène comme laver les mains de l'enfant avant et après le passage dans la salle de jeux et port d'un masque sur prescription médicale. **Pour les enfants qui ne peuvent s'y rendre, les éducatrices proposent des jeux et activités en chambre.**

Les soignants sont attentifs à la présence des parents auprès de leur enfant et doivent vous aider à ce que vous vous sentiez le mieux possible auprès de lui. En cas de problème, n'hésitez pas à solliciter le personnel soignant et le cadre de santé.



Scolarité et retour à l'école



La scolarité

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades rappelle que « Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé. »

Afin d'assurer le suivi scolaire de l'enfant pendant toute la durée des traitements, voici les coordonnées de différents professionnels pouvant l'accompagner :

A l'hôpital

Lors des hospitalisations, le suivi scolaire est assuré par l'équipe enseignante de la pédiatrie. Elle assure les cours en individuel ou en petits groupes, en classe de préférence, ou bien au chevet si l'enfant ne peut pas se déplacer. Les jours, les horaires et la fréquence des cours sont déterminés avec vous et votre enfant.

Les enseignants prennent contact avec l'école d'origine de l'enfant afin de maintenir un lien dans toutes ses dimensions pédagogique, sociale et affective ; afin aussi d'assurer une cohérence et une continuité des apprentissages. Vous pouvez les joindre : au 02 40 08 35 07 (de la grande section au CM2 et les classes spécialisées) ou au 02 40 08 34 92 (de la 6ème à la terminale).

Site internet : <http://passerelle.ac-nantes.fr/ecole-hopital-nantes/>

A la maison

Entre les périodes d'hospitalisation, vous pouvez contacter les associations départementales qui proposent des cours à domicile :

- **ADPEP 44 : 02 40 94 06 05**
- **ADPEP 49 : 02 41 85 31 55**
- **ADPEP 53 : 02 43 53 41 41**
- **ADPEP 72 : 02 43 76 08 60**
- **ADPEP 85 : 02 51 36 31 40**

Le retour à l'école complet ou « petits retours »

À la sortie, les médecins du service évalueront avec les parents la date de retour à l'école de l'enfant. Pour favoriser une réintégration sereine après une période d'absence prolongée, différentes structures peuvent accompagner l'enfant :

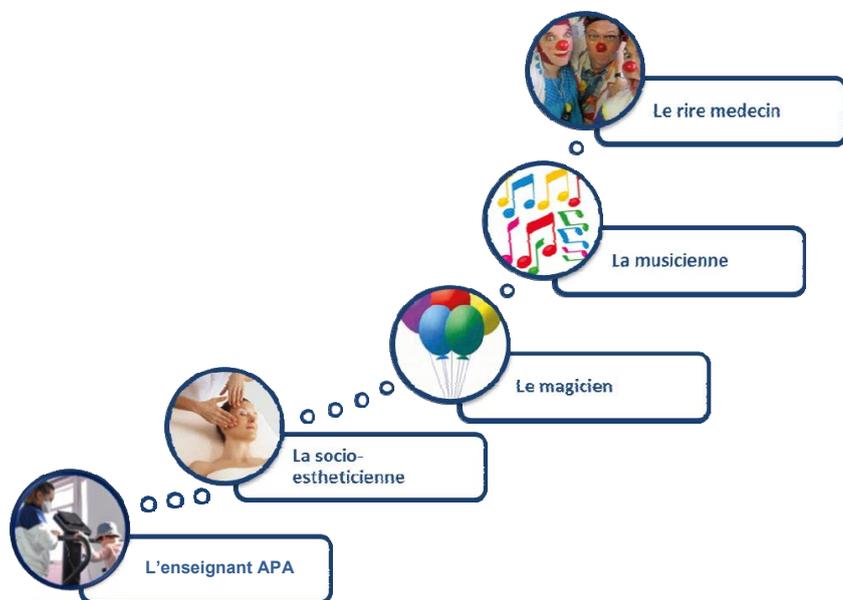
- l'ADPEP de votre département (voir coordonnées ci-dessus) propose également d'accompagner le retour de l'enfant à l'école ;
- l'équipe mobile de soins de support et douleur est une structure qui intervient sur les départements de Loire-Atlantique et de Vendée. Elle est composée d'un pédiatre, d'une psychologue clinicienne, d'une infirmière puéricultrice, d'un kinésithérapeute et d'un cadre de santé.

Cette équipe a notamment pour missions d'aider et d'accompagner le retour à l'école de l'enfant (cf. *plaquette ci-jointe*).



Intervenants extérieurs dans le service

Ces personnes jouent un rôle majeur dans le maintien des activités ludiques, évitant la rupture avec l'extérieur.



L'Espace de Rencontre et d'Information (ERI)

est un espace dédié aux patients atteints de cancers et à leurs proches. Cet espace permet d'apporter des réponses sur la prise en charge de la maladie, les traitements, les pathologies.

Hall d'accueil de l'hôtel-Dieu - RDC haut (près de la cafétéria)

Tel. 02 40 08 35 35 - De 13 h à 18 h du lundi au vendredi (sans rendez-vous). E-mail : eri@chu-nantes.fr.

Créé grâce au soutien du comité de ligue contre le cancer de Loire-Atlantique et du groupe Sanofi-Aventis.

Intervenants externes/associations

Quelques exemples d'association auxquelles vous pouvez vous adresser :

Comité de Ligue contre le cancer de Loire-Atlantique

Comité de Loire Atlantique - 12 rue du Maréchal Joffre - BP 41609 - 44016 Nantes - Tél. 02 40 14 00 14 Fax 02 40 14 05 03
Site internet : www.ligue-cancer.asso.fr
E-mail : cd44@ligue-cancer.net

Association Onco Plein Air

Organise des sorties permettant à vos enfants d'acquérir ou de retrouver une autonomie physique et psychologique. Toutes les sorties sont encadrées par du personnel médical et paramédical hospitalier. AOPA - Maison des associations - 14, rue des Frères Rousseau 44860 Saint-Aignan de Grand Lieu. Tél. 02 40 56 12 76 et 06 81 53 17 59. Fax 02 51 70 88 84.
Site internet : <http://aopa.free.fr>.

Leucémie Espoir Atlantique Famille

Des membres de l'association Leucémie Espoir vous proposent chaque semaine en salle des parents un café-croissant.

Association pour le soutien des enfants et adultes atteints de maladies de sang et leur famille - 106 rue des Hauts Pavés - 44000 Nantes Tél. fax 02 40 76 90 12 - Site internet : www.leucemie.leaf.org - E-mail : leaf@medicalistes.org

Quelques sites internet...

www.leucemie.unle.org

www.fnclcc.fr

www.fmg.fr

www.laurettefugain.org

jeune solidarité cancer :
jsc@ligue-cancer.net

Cent pour sang la vie :
centpoursanglaire@wanadoo.fr

Imagine for Margo

Le secteur conventionnel

Le secteur conventionnel est dédié aux hospitalisations de plusieurs jours. Il peut accueillir les patients pour le bilan diagnostique, la chimiothérapie conventionnelle, la gestion des complications de la chimiothérapie et les soins de support.



Les formalités

Il est nécessaire de passer aux admissions avant l'entrée ou, selon les horaires/les jours, à l'accueil.

Les consignes à respecter

Voir plaquette.

Les repas

L'accès à l'office est réservé uniquement au personnel. Les parents ne sont pas autorisés à se servir seuls. Pour favoriser les apports nutritionnels, les repas peuvent être délivrés à l'heure de votre choix pour votre enfant mais en dehors des temps de transmissions soignants.

Un document dédié à l'alimentation a été élaboré, vous pouvez vous y référer. L'état général et nutritionnel de votre enfant feront l'objet d'une surveillance et d'un accompagnement spécifique.

Nous vous rappelons que, par mesure d'hygiène, les parents ne sont pas autorisés à prendre leurs repas dans la chambre de l'enfant. Le salon des parents, à l'entrée du service, est exclusivement réservé aux parents et comporte un espace repas avec four micro-ondes, réfrigérateur, cafetière, placard (voir plaquette).

La présence des parents

L'enfant/ le jeune hospitalisé a besoin de la présence régulière de ses parents, aussi les visites sont autorisées sans restriction d'horaires. Le réconfort et le soutien quotidien des proches sont importants pour que la maladie et l'hospitalisation soient vécues le mieux possible.

La durée et le rythme des visites relèvent de choix personnels, en fonction des contraintes extérieures (travail...). Un parent peut toujours rester auprès de l'enfant mais une présence continue n'est pas toujours nécessaire et l'équipe est présente pour aider les parents à prendre en compte leur fatigue et leurs autres enfants. Les grands-parents, ou un proche, peuvent aussi prendre le relais par moments s'ils ont des relations privilégiées avec l'enfant.

Compte tenu de la prise en charge spécifique de l'enfant et de son état de santé, les visites sont limitées à 3 personnes en même temps dans la chambre et maximum 3 personnes / jour en plus des deux parents

Secteur protégé

Présentation générale

Le secteur protégé est un secteur bénéficiant d'un traitement de l'air. Cet isolement protecteur permet de limiter au maximum les risques infectieux liés aux germes de l'environnement.

L'hospitalisation en secteur protégé est nécessaire pour une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, pour une intensification thérapeutique avec réinjection de cellules souches périphériques (autogreffe), ou pour certaines cures de chimiothérapie à l'issue desquelles la durée d'aplasie est longue et donc le risque infectieux pour le patient important.

Les locaux

Le secteur protégé comprend six chambres individuelles. Chacune est précédée d'un SAS avec un point d'eau réservé exclusivement au lavage des mains (eau+ savon puis soluté hydro-alcoolique avant d'entrer dans la chambre). Il n'y a pas de point d'eau dans la chambre.

Le personnel et les visiteurs doivent s'habiller comme au bloc opératoire et porter un masque en rentrant dans la chambre.

Il existe un salon des parents à l'intérieur de l'unité, en revanche, les repas et la toilette des visiteurs doivent être faits au secteur conventionnel.

Un flux est installé au niveau du plafond et l'enfant devra rester au maximum en dessous.

Il est possible pour un parent de dormir dans la chambre de l'enfant. Nous vous conseillons, malgré tout, de prendre du temps pour vous. La maison des parents est à proximité de l'hôpital ; vous pouvez demander de réserver une chambre auprès du cadre de santé.

Les formalités / La présence des parents

Il n'y a pas de contrainte horaire pour les parents. Deux visites par jour sont autorisées en plus des deux parents, mais seules deux personnes peuvent être présentes dans la chambre en même temps.

Nous vous demandons de respecter l'organisation du service, particulièrement lors des soins et du ménage. La visite des frères et sœurs est possible sur accord du médecin.

Les consignes à respecter

Les règles à respecter vous paraîtront très strictes au départ en ce qui concerne l'alimentation, le soin du linge, le ménage... Dans l'intérêt de votre enfant tout matériel qui va rentrer au secteur protégé par ou pour les accompagnants doit être contrôlé. Tout ceci a été mis en place pour limiter le risque infectieux pendant ces périodes à haut risque.

Informations pratiques

Si une hospitalisation est prévue pour votre enfant au secteur protégé, une visite vous sera proposée au préalable.

Le secteur protégé accueille également parfois des enfants ne justifiant pas forcément d'un environnement protégé pour leur cure en cas d'impossibilité d'être accueilli au secteur conventionnel, par faute de place. Dans ce cas, les mesures d'isolement sont allégées.

Secteur hôpital de jour

Ce secteur d'activité permet d'accueillir les enfants de plusieurs heures à une journée, du lundi au vendredi, de 7h30 h à 17 h 30. Ce secteur est dévolu à l'activité de chimiothérapie ambulatoire, aux transfusions, à l'accueil d'urgence, au suivi médical pré et post-greffe.

Numéro de téléphone : 02 40 08 36 12.

Les locaux

Ils se situent à l'entrée du service et se composent d'une salle de soins et de cinq chambres :

- Une chambre à 2 lits que l'on réserve pour les enfants fatigués.
- Une chambre avec 4 lits.
- Une chambre individuelle.
- Deux chambres individuelles pour le suivi post-greffe.

Le personnel

Un médecin est présent toute la journée. Deux infirmières assurent les soins.



Les formalités

Lors de la première hospitalisation et à chaque changement d'année, il est nécessaire de faire établir un dossier administratif au bureau des admissions à l'accueil de l'hôpital mère/enfant.

Pour les autres hospitalisations en hôpital de jour, il n'est plus nécessaire de passer aux admissions. Vous annoncez votre arrivée auprès des infirmières qui vous indiqueront vers quelle chambre vous diriger.

L'accueil téléphonique

L'hôpital de jour est joignable aux horaires d'ouverture.

Le numéro d'appel ouvert 24h/24h réservé aux urgences valable en dehors des horaires et jours d'ouverture de l'hôpital de jour est celui du secteur conventionnel 02 40 08 36 14.

Informations pratiques

- Dans la mesure du possible, les soins (ponction lombaire, prise de sang ...) sont effectués dans la salle de soin. Selon l'activité du service le soignant proposera la solution la plus adaptée.
- Un repas est prévu pour l'enfant accueilli pour la journée. Les parents ont la possibilité d'amener leur repas et de manger dans le salon des parents.
- Un retard de prise en charge peut survenir lors de votre venue : cela peut être dû à une urgence, une suractivité, la mise à disposition des traitements que doit recevoir votre enfant ou un imprévu. Nous sollicitons votre compréhension pour l'attente occasionnée.
- Les résultats des analyses sanguines effectuées dans un laboratoire de ville sont faxés le jour même à l'hôpital de jour. N'hésitez pas contacter l'équipe pour avoir un retour sur les résultats.

Accès dossier médical

- Sur le site du CHU de Nantes, vous pouvez remplir un formulaire pour l'obtention de votre dossier médical :

<http://www.chu-nantes.fr/comment-obtenir-mon-dossier-medical-10224.kjsp?RF=VOSDROITS>