



GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE

POLE MEDICO CHIRURGICAL PEDIATRIQUE

Hôpital Jacques Monod
Pavillon Femme-Mère-Enfant
29 avenue Pierre Mendès France
76290 Montivilliers



UNITE D'IMMUNO-HEMATO-ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

3^e étage du Pavillon Femme-Mère-Enfant

Hôpital Jacques Monod

Tel : 02.32.73.42.00 - Fax : 02.32.73.42.01

Retrouver l'ensemble de l'offre de soins enfant du GHH sur notre site

<https://www.ch-havre.fr/notre-offre-de-soins/enfant/>

L'équipe médicale, de soins et d'accompagnement

L'équipe médicale :

- Médecin chef de pôle : Docteur Damien DUFOUR
- Médecin référent du service : Docteur Bruno FILHON
- 2 médecins radiologues pédiatriques
- 1 interne

L'équipe paramédicale :

- Infirmière puéricultrice cadre supérieur de santé : Cristina CHERON
- Infirmière puéricultrice cadre de santé : Nathalie OMONT
- Infirmière référente pour l'hémato-oncologie : Sylvie JEAN (du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30)
- Infirmières référentes pour le déficit immunitaire, l'hémophilie et la drépanocytose
- Auxiliaires de puériculture (AP)
 - 1 infirmière et 1 auxiliaire de puériculture sont présentes par quart :
Journée de 8h-15h30,
Quart du matin de 6h-13h45,
Quart d'après-midi de 13h-20h45,
Quart de nuit de 20h30-6h30.
- Agents de Services hospitaliers (ASH)

Peuvent aussi intervenir :

- Un éducateur : Camille FORT
- Une enseignante : Marie GOBBÉ
- Une kinésithérapeute : Sophie MORISSE
- Une diététicienne : Elisabeth FRANCOIS ou Aline BEAUFILS
- Une assistante sociale
- Une psychologue

Le réseau :

L'équipe soignante **travaille en réseau avec l'unité d'Oncologie pédiatrique du CHU de Rouen**. Nous sommes en permanence en lien par téléphone, visioconférence ou mail.

L'entretien d'accueil paramédical (à l'arrivée)

L'entretien d'accueil paramédical a lieu en présence d'une infirmière et d'une auxiliaire à votre retour de Rouen.

Les thèmes abordés dans cet entretien seront : la vie de l'unité, l'alimentation, l'hygiène, les soins, les associations et intervenants extérieurs et les réponses à vos questions.

L'unité



- cinq chambres avec sas et salle de bain individuelle équipées d'une télévision



- une salle de bain avec table à langer



- une salle de soins où le personnel se regroupe pour les transmissions, etc.



- une salle de soins pour le matériel et la préparation des injections, des pansements, etc.



- une salle d'attente



- une salle de soins externes



- un bureau de consultation



- une salle de détente pour les familles :

Un espace convivial réservé aux familles (parents et fratrie), vous y trouverez le nécessaire pour préparer et partager un repas. Des boissons chaudes sont à disposition ainsi qu'un espace jeux pour les enfants.



Les visites

Avant toute entrée dans l'unité, vous devez signaler votre présence. Un membre de l'équipe soignante viendra vous accueillir et vous expliquer les consignes d'hygiène.

Les horaires des visites sont libres pour les parents.

Les proches sont les bienvenus l'après-midi de **14h00 à 19h00**. Nous vous laissons le soin de donner à votre entourage des nouvelles de votre enfant et de réguler les visites. Pour sa tranquillité et sa sécurité, nous vous demandons de limiter les visites à deux personnes au maximum et non porteuses de maladies contagieuses (grippe, varicelle, ...). Vous pouvez aussi utiliser la salle de détente des familles si vous voulez recevoir une personne de votre famille et échanger en dehors de la chambre de votre enfant.

Les parents, uniquement, peuvent prendre des nouvelles, de jour comme de nuit, en appelant le personnel du service au **02.32.73.42.00**.

Le quotidien

- La toilette (soit par les parents, soit par le personnel soignant)
- Les repas sont servis dans la chambre :
 - Petit-déjeuner au réveil (avant 9h sauf exceptions),
 - Déjeuner entre 12h00 et 12h30,
 - Goûter entre 15h45 et 16h15,
 - Dîner entre 19h00 et 19h30.



Pour avoir un plus grand choix de repas (repas plaisir), la diététicienne peut être sollicitée. Ces repas seront préparés par notre unité Biberonnerie.

Vous pouvez aussi apporter les produits alimentaires préférés de votre enfant, après en avoir discuté avec les membres de l'équipe soignante qui vous conseilleront.

Les casiers :

En cas d'hospitalisations répétées ou prolongées, vous pouvez demander à bénéficier d'un casier à l'entrée de l'unité pour y laisser le petit matériel ludique de votre enfant (feutres, coloriages, veilleuses, jeux). Cela vous évite de les rapporter à chaque fois.

Quelques informations sur les soins

Soins médicaux :

- **Prise de sang** : C'est une piqûre qui permet de prendre un petit peu de sang pour l'examiner ensuite dans des machines spéciales. Cela permet aux médecins de mieux comprendre ce qui se passe dans le corps, ou comment soigner la maladie.
- **Accès veineux central** :
 - **Cathéters extériorisés** : Petit tuyau qu'on laisse branché dans une veine pour faire passer les médicaments directement dans le sang. Il est posé au bloc opératoire par un chirurgien.
 - **Chambres implantables** : C'est comme le cathéter mais sous la peau. Il faut piquer avec une aiguille spéciale (gripper) pour pouvoir injecter les médicaments.
- **Perfusion sur cathéter ou chambre implantable**
- **Perfusion en périphérique** : perfusion dans une veine du bras mais non sur cathéter ni chambre implantable.
- **Transfusion sanguine** (globules rouges, plaquettes, plasma)
- **Chimiothérapie** (par voie veineuse ou par voie orale)
- **Prise de constantes** (température, tension artérielle, pouls, saturation)
- **Poids et taille**

Examens médicaux :

- **Ponction lombaire** : la ponction lombaire, souvent appelée « PL », est une piqûre que l'on fait dans le bas du dos, à un endroit précis de la colonne vertébrale. Elle permet :
 - soit de prendre un peu de liquide méningé pour le faire analyser et comprendre pourquoi la personne est malade
 - soit de faire passer un médicament dans le corps pour soigner une maladie (souvent une maladie du sang). Une ponction lombaire est un examen parfois douloureux, mais il existe des méthodes pour ne pas avoir mal.
- **Myélogramme** : examen consistant à identifier et à compter les cellules de la moelle osseuse. On prend un peu de moelle de l'os de la hanche.
- **Radiographie ou radiographie ÉOS** : sorte de photo où l'on voit l'intérieur du corps : les os et certains organes. Passer une radio ne fait pas mal mais la position dans laquelle on doit rester est parfois inconfortable. Il faut souvent faire plusieurs radios, alors on peut demander de changer de position.
- **Echographie** : sorte de « vidéo » qui permet de voir l'intérieur du corps. On met une sonde « comme un stylo » contre la peau. La vidéo apparaît sur un écran. Passer une échographie peut être un peu long, il faut rester immobile mais ce n'est pas douloureux.

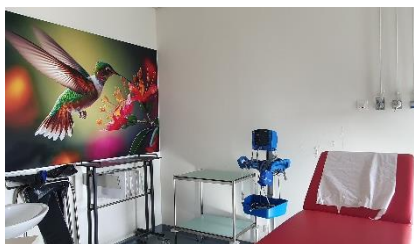
- **Scanner** : appareil qui permet de prendre des séries de « photos » d'une partie du corps. Ces « photos » sont ensuite rassemblées sur un ordinateur pour voir le corps de plusieurs façons : en coupe, en volume... Passer un scanner est un peu long mais ne fait pas mal.
- **IRM** : examen qui permet de prendre des sortes de « photos » de l'intérieur du corps. Grâce à ces images, le médecin peut examiner très précisément certaines parties du corps. Passer un examen I.R.M est un peu long et ne fait pas mal. Mais l'appareil est impressionnant et il fait beaucoup de bruit pendant qu'il prend les « photos ».
- **Pet-scan** : série de « photos » qui permettent de suivre l'évolution de la maladie. Examen qui compare les images d'un scanner. Il permet de voir les tissus en activité.
- **EEG (Electro-encéphalogramme)** : des électrodes de petites tailles sont collées sur la tête et évalue « l'activité électrique du cerveau ».
- **ECG (Electro-cardiogramme)** : des petites électrodes collées sur le torse nous permettent de voir « l'activité électrique du cœur ».

La préparation avant examen

- **MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote)** :
L'auxiliaire de puériculture met un masque sur le nez et la bouche d'où sort un gaz qui n'endort pas mais permet de se détendre. Ce gaz diminue l'anxiété et facilite la participation aux soins.
- **PATCH OU CRÈME EMLA** : A appliquer sur la peau à l'endroit du soin, au minimum 1 heure avant, par les parents (si l'enfant est à la maison) ou par l'infirmière (si l'enfant est à l'hôpital). Cela permet de rendre insensible la peau afin de ne ressentir aucune douleur.
- **CASQUE DE REALITE VIRTUELLE** : il permet de vivre une expérience d'immersion dans un univers créé numériquement, de s'immerger dans un état de conscience modifié afin de réduire la douleur ressentie et l'anxiété.



Les horaires d'accès aux soins externes



Les soins externes s'effectuent tous les jours de 8h30 à 16h30 sur rendez-vous.

En cas d'urgence, téléphonez dans le service avant de vous déplacer : 02 32 73 42 00

Les activités scolaires

L'Ecole-Hôpital est composée de :

- ✓ Professeur des écoles spécialisé à temps plein : **Marie Gobbé**
- ✓ Professeurs de collège-lycée : Mathématiques, français, anglais, histoire-géographie, sport, sciences-physiques.
- ⇒ L'objectif est d'élaborer un projet personnalisé à partir des besoins de l'élève en harmonisant soins et enseignement pour :
 - Conserver un statut d'élève,
 - Ne pas rompre avec la scolarité,
 - Favoriser une re-scolarisation ultérieure dans les meilleures conditions possibles.
 - Continuer de se projeter dans l'avenir.
- ⇒ Les professeurs interviennent directement au chevet de l'enfant. Un suivi à domicile peut aussi être organisé en dehors des périodes d'hospitalisation (celui-ci ne se substitue au dispositif d'Aide Pédagogique à Domicile de l'inspection académique).
- ⇒ Avec l'accord de la famille et dans le respect du secret médical :
 - Travail de coordination avec les enseignants de l'enfant pour assurer une continuité du parcours scolaire.
 - Adaptation de l'emploi du temps et de certains cours dans l'établissement d'origine.
 - Prise en compte du travail réalisé à l'hôpital dans le cursus scolaire (validation des notes, bilans pour les conseils de classe...).
 - Interventions d'information sur une pathologie dans les classes à la demande de la famille.
 - Participation au PAI (Projet d'Accueil Individualisé) sur demande, et aux ESS (MDPH)



Les activités de convivialité



- **Activités créatives et jeux** avec l'éducatrice.

- **Clowns** : le jeudi après-midi

- ✓ Avec Chaussette, Hippolyte, Junior, Pepita et Rosemonde !
Les clowns de l'association *Clown'hôp!*



- **La bibliothèque** :

- ✓ La bibliothécaire passe dans les chambres pour prêter des livres aux enfants et aux parents les mardis et vendredis.

Avant votre départ, n'oubliez pas de remettre les livres empruntés à l'équipe soignante.



Les associations

VIE ET ESPOIR

L'association Vie et Espoir est le partenaire privilégié de l'unité et du réseau d'immunologie-hémato et oncologie pédiatrique de Normandie.



- **Aide matérielle** : L'association et le service social de l'hôpital, prend part au remboursement des frais de déplacements, de parking, de taxes téléphoniques, etc.
- Participation aux **frais d'hébergement des parents à la « Maison des Familles »** (à Rouen) qu'elle a créée en partenariat avec le CHU et l'Association « La Source » qui en assure la gestion.
- Soutien à L'école de l'hôpital pour **préserver les liens entre l'enfant et son école d'origine** en participant à la prise en charge d'aides scolaires extérieures destinées à combler le handicap d'une longue absence à l'école.
- Organisation de **séjours de ressourcements « vacances en famille »** : séjour d'une semaine offert à des familles dont l'un des enfants est touché par la maladie.

Contact : **Siège social de Rouen :**
Hôpital Charles Nicolle
Pavillon Pédiatrie
76 031 Rouen Cedex
Site : www.vieetespoir.org

Comité local du Havre :
M. Jean-Claude LANGUILLE
02 35 45 55 49
Mail : vieetespoir@wanadoo.fr

LES PETITS PRINCES



- **Réalisation de rêves.** Plusieurs projets peuvent être organisés pour un même enfant en fonction de ses traitements et hospitalisations.
- Un **soutien pour l'ensemble de la famille** : Les parents et la fratrie sont associés aux rêves.

L'inscription est gratuite - Elle doit être réalisée par les parents : Formulaire téléchargeable sur le site Internet.

Contact : **Tél. :** 01 43 35 49 00 **Mail :** mail@petitsprinces.com **Site :** www.petitsprinces.com

REVES



- **Réaliser les vœux** les plus fous des enfants gravement malades, leur permettre de s'évader et de vivre des expériences inoubliables qui les aident à reprendre confiance.
- Offrir une **parenthèse enchantée** pour oublier la maladie...
- Les enfants ont besoin de rêver à des projets qui les stimulent et leur donnent la force de se battre contre la maladie.

L'inscription est gratuite - Elle peut être réalisée par les parents : Formulaire téléchargeable sur le site Internet.

Contact local : **Géraldine GUYOMAR -AKROUR**
06 11 82 28 64
Mail : reves76@reves.fr
Site : www.reves.fr/seinemaritime

A CHACUN SON EVEREST

- Chaque été, séjours à Chamonix pour les enfants de 8 à 18 ans atteints de cancer. Les séjours sont intégralement pris en charge par l'Association.
- Objectif : **d'accompagner** l'enfant sur la voie de la reconquête de lui-même, l'aider dans la phase de " l'Après-Cancer " en lui permettant de reprendre confiance en lui, de se réconcilier avec son corps, de partager son vécu avec d'autres enfants et de retrouver une belle énergie de vie, pour un nouvel avenir.



Contact : **Tél :** 04 50 55 86 97 **Site :** <http://www.achacunsoneverest.com>

A CHACUN SON CAP

Séjours à bord de voiliers pour des jeunes de 8 à 18 ans atteints de cancer afin qu'ils puissent :

- Partir en vacances loin de l'hôpital
- Rompre l'isolement, avoir la possibilité d'échanger avec d'autres jeunes qui ont le même vécu
- Retrouver la confiance en ses capacités en participant à une activité nautique valorisante
- Retrouver un sentiment d'autonomie



Contact : **Tél :** 02 98 46 97 41 **Mail :** contact@achacunsoncap.com **Site :** www.achacunsoncap.com

UN MAILLOT POUR LA VIE

- Organisation de visites de sportifs au chevet des enfants malades.
- Sortie en groupe ou en famille sur des événements sportifs.
- Réalisation de rêves de sport : coups d'envoi, dédicaces, événements sportifs...



Contact : **Tél :** 05 34 56 12 22 **Site :** www.unmaillotpourelavie.com

TOUT LE MONDE CONTRE LE CANCER

- Sensibiliser à travers de grands événements (concerts...), pour parler du cancer autrement.
- Réaliser des actions des rêves pour **redonner le sourire...**
- Aider en soutenant la recherche et tous ceux qui poursuivent le même but.
- Aider les hôpitaux et Maisons de Parents à s'équiper pour adoucir la vie à l'hôpital.



Contact : **Tél :** 05 65 45 41 12 (de 9h à 17h) **Site :** www.toutlemondechante.com

De nombreuses autres associations existent pouvant répondre à vos besoins.

Si vous avez besoin d'informations, n'hésitez pas à contacter :

Céline GUILLAUMAT, Coordinatrice des projets d'environnement de soins en pédiatrie,
au **02 32 73 42 42** ou par mail celine.guillaumat@ch-havre.fr