

18/ Accompagnement infirmier en onco-hématologie pédiatrique

Particularités d'un service de pédiatrie

De la naissance à la majorité

Equipe multidisciplinaire

Respect des besoins de l'enfant

Présence parentale, fratrie

Pas ou peu de contraintes / visites

On parle de prise en charge globale

- antécédents familiaux
- situation sociale et familiale
- fratrie
- religion, croyance
- âge de l'enfant, stade cognitif et psychomoteur

On soigne un enfant au sein d'une famille, avec son histoire et son vécu

Relation triangulaire

On envisage la place de l'enfant avec respect et attention

Présentation du service d'onco-hématologie pédiatrique

Pathologies traitées

- LAM, LAL
- lymphomes
- tumeurs malignes solides
- maladies hématologiques bénignes
- maladies auto immunes
- drépanocytose
- VIH

Missions du service

- accueil de l'enfant de la naissance à la majorité atteint de pathologie cancéreuse ou hématologique
- suivi à long terme, de la période curative à la rémission
- organiser un projet de soin personnalisé et réfléchi en équipe
- prise en charge globale et multidisciplinaire de l'enfant et de sa famille
- accompagnement de l'enfant et de sa famille en situation palliative

L'infirmière en onco-hématologie pédiatrique

- soins sur cathéter central, chambre implantable
- préparation, administration et surveillance des produits cytotoxiques
- participation et assistance des médecins aux gestes (myélogramme, ponction lombaire)
- évaluation de la douleur, administration du traitement antalgique et surveillance
- participation aux réunions d'équipes, discussion, partage entre les différentes catégories de personnel

Les besoins de l'enfant

Article 6, Charte de l'enfant hospitalisé, 1988

- "Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités créatives adaptés à leur âge, en toute sécurité"

L'enfant est acteur de sa prise en charge

Est au centre de la relation

Individu à part entière, droit à l'information

Respect des besoins, dignité, intimité

Lien de confiance: meilleure acceptation de soin

On soigne un être en développement

- développement physique / psychologique
- développement intellectuel
- développement social / affectif

Le développement psychomoteur

- perte des acquisitions chez le nourrisson
- régression chez le jeune enfant
- travail sur les liens d'attachement, de séparation
- soutien à la parentalité
- repli sur soi
- dépression
- agitation
- agressivité
- manque de coopération / refus, phobie de soins

Le développement intellectuel

- maintien de la scolarité à l'hôpital
- instituteurs de l'éducation nationale
- respect du programme de l'enfant
- liens entre les instituteurs de l'hôpital et ceux de l'école de l'enfant
- examens (brevet, bac, oraux) à l'hôpital

Le développement social / affectif

- un enfant qui joue est un enfant qui va bien
- animatrice présente
- activités adaptées à l'âge et état général de l'enfant
- salon des ados / salon des bébés (importance de se retrouver entre pairs)
- association bénévole

Le rire

- visite des clowns
- membres de l'équipe
- visite de tous les enfants
- partenariat avec les soignants

La spiritualité

- aumônerie
- concerne toutes les religions cultes
- soutien à la demande des enfants, parents
- soutien moral et religieux
- accompagnement / deuil

L'hôpital n'est plus seulement un lieu de soins, de souffrance et d'angoisse

Journée rythmée par les temps de soins, de jeux, de rire, d'éveil, d'éducation, de recherche d'autonomie...

La relation

L'accueil, un temps de soin

- c'est accepter l'autre dans ce qu'il a de particulier, de spécifique, d'unique
- compétence professionnelle du soignant, mais aussi de l'équipe pluridisciplinaire: travailler en équipe est primordial
- c'est le moment de tisser les liens
- c'est le moment où la confiance s'installe
- doit être réfléchi, pensé, soigné: prendre le temps
- conditionne la relation avec les parents et l'enfant
- présentation du service, des locaux, du personnel
- humaniser le soin et la relation

L'annonce du diagnostic

Le médecin

- dans un bureau, au calme, sans risque d'être dérangé
- entretien mené par le médecin référent, en présence de l'interne en charge de l'enfant et de l'infirmière
- temps médical dédié à l'annonce de la maladie et aux propositions de traitement
- informations claires et précises, termes adaptés
- débute dès l'accueil de l'enfant et se poursuit tout au long des étapes de la maladie
- informations données à l'enfant: langage adapté
- l'enfant doit connaître le nom de sa maladie

L'infirmière

- temps soignant consacré au soutien, à l'écoute
- repérage des besoins de l'enfant et de son entourage
- l'infirmière donne à l'annonce du diagnostic une dimension plus concrète
- précise les modalités pratiques de l'hospitalisation

Prendre soin

La maladie

- le cancer fait peur, surtout quand il touche l'enfant
- évoque la souffrance, l'injustice, la douleur et la mort
- projet d'avenir et de vie compromis

Accompagnement fondé sur 3 grands principes

- le regard: 1er lien de la relation, protecteur, rassurant, empathique
- la parole: importance du ton utilisé, ne pas mentir
- le toucher: conclut la relation, doux, stimulation sensorielle

Donner de la valeur à nos gestes

L'approche de l'enfant

- se mettre à sa hauteur
- ne pas brusquer la relation, prendre du temps
- laisser l'enfant s'exprimer
- expliquer sans banaliser le geste, le soin
- ne pas mentir
- éviter les termes pouvant induire la peur

Le soin à l'enfant

- informer l'enfant et ses parents
- adapter une analgésie suffisante
- prendre en considération la peur

- s'adapter aux ressources de l'enfant
- partenariat essentiel avec les parents

L'enfant est acteur de sa prise en charge

Est au centre de la relation

Individu à part entière, droit à l'information

Respect des besoins, dignité, intimité

Lien de confiance: meilleure acceptation du soin

Conclusion

Prise en charge complexe

Implication et engagement des soignants

Service hautement technique dans lequel la relation humaine prend toute son importance

Relation triangulaire fondée sur l'authenticité, la confiance, le respect

Travail d'équipe, soutien, entraide, collaboration étroite avec les médecins

www.fiches-ide.com