

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

Guide pour la famille

Dès le diagnostic

Prévu grâce à la
générosité de

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION
Vaincre les cancers des enfants

Remerciements

ÉDITEURS

Jeneane Sullivan MSN, RN
Kathryn Tomlinson BSN, RN

RÉVISEURS

COG Président, Peter Adamson MD
COG Comité directeur des soins infirmiers, Wendy Landier PhD, RN - Président
COG Comité d'oncologie/d'hématologie, Naomi Winick MD - Président
COG Comité de défense des droits des patients, Kristy Sharif - Président
COG Comité de la science du comportement, Leanne Embry PhD - Président

CONCEPTION GRAPHIQUE

Anne Moertel

ILLUSTRATIONS MÉDICALES

Terese Winslow

RÉVISEURS DE LA TRADUCTION

Marie Saint-Jacques, inf. B. Sc. inf., CCRP
Andréanne Bernier, inf. clin., B. Sc. inf.
Marie-Hélène Colpron, inf. clin., B. Sc. inf.
Patrick Cossette, M.B.S.I., bibliothécaire

Nous tenons à remercier particulièrement la Fondation St. Baldrick's pour son généreux soutien à la production et à l'impression de ce guide.

LIMITATIONS DE LA RESPONSABILITÉ ET DROITS D'AUTEUR

Les informations et le contenu du Guide pour la famille dès le diagnostic, sont mis seulement à la disposition des familles dont les enfants sont atteints d'un cancer à titre d'information. Bien que le Children's Oncology Group s'efforce de fournir des informations exactes et les plus récentes possibles, celles-ci peuvent être incomplètes sous certains aspects ou dépassées. Ne vous fiez pas à ces informations et sollicitez l'attention d'un médecin qualifié si vous avez des questions spécifiques à un état de santé, une maladie, un diagnostic ou un symptôme. Les informations et le contenu de le guide n'ont pas pour vocation de remplacer un diagnostic clinique, un avis médical, un dépistage, un conseil en matière de santé ou toute autre intervention de votre médecin (ou celui de votre enfant). En cas d'urgence médicale, composez le 911 ou le numéro des urgences locales. Le guide ne soutient aucun examen, produit ou aucune procédure spécifique.

Guide pour la famille dès le diagnostic, du Children's Oncology Group, est la propriété du Children's Oncology Group (©2018-2024).

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

Guide pour la famille

Dès le diagnostic

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

DROITS D'AUTEUR 2018-2024 © CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP
TOUS DROITS RÉSERVÉS DANS LE MONDE ENTIER

Introduction

Ce guide a été rédigé pour les patients et les familles qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer. Si vous êtes un adolescent ou un jeune adulte et que vous avez un cancer, ce guide s'adresse aussi à vous. Les informations énoncées comme étant pour "votre enfant" sont des informations qui vous concernent aussi.

Le diagnostic du cancer amène des changements dans votre vie et la vie de tous les membres de votre famille. Chaque famille a sa façon particulière d'affronter les expériences éprouvantes. De nombreuses familles nous ont mentionné que le diagnostic de leur enfant avait fait naître des sentiments de peur, de colère, de tristesse et de culpabilité. Avoir ces sentiments pendant cette période angoissante est tout à fait normal. Vous n'êtes pas seul(e)(s).

Vous allez recevoir de nombreuses informations dans les jours qui viennent. On vous demandera d'absorber de nouveaux renseignements sur des sujets médicaux et les soins alors qu'il est probable que vous vous sentiez bouleversé(e)s. Ce guide d'information a été créé pour vous aider à vous concentrer sur les informations les plus importantes dont vous avez besoin à ce moment précis, tout de suite après le diagnostic de votre enfant. En collaborant au jour le jour avec votre équipe soignante, vous apprendrez au fur et à mesure ce que vous avez besoin pour prendre soin de votre enfant. Ce guide est une initiation pour votre apprentissage. Votre équipe soignante continuera à revoir avec vous les informations importantes tout au long du traitement de votre enfant. N'hésitez pas à poser des questions aux membres de l'équipe soignante.

Selon leur âge, les enfants comprennent et réagissent différemment au cancer et à son traitement. La personnalité de votre enfant, son mode habituel d'adaptation, le système de soutien dont il bénéficie, son plan de traitement ainsi que son âge ou le niveau de son développement influenceront la façon dont il fera face au cancer. Les parents ont souvent du mal à parler du cancer à leur enfant. Nos nombreuses années d'expérience nous ont appris que ne pas dire la vérité à son enfant peut être préjudiciable. Les enfants sentent rapidement lorsque quelque chose ne va pas. Ils ont besoin de savoir qu'ils peuvent faire confiance à leurs parents pour qu'ils leur disent toujours la vérité. Des membres de votre équipe soignante sont toujours disponibles pour vous aider à parler à votre enfant de son diagnostic et ils peuvent vous aider, vous et votre enfant, à mieux y faire face grâce au soutien psychologique, financier et à l'accès à d'autres ressources. Parlez à votre équipe de soins de vos besoins afin d'obtenir le bon soutien.

TÉLÉCHARGER EN LIGNE

Outre les copies imprimées, le Guide pour la famille et le présent Guide pour la famille dès le diagnostic, se trouvent également sur le site pour consultation childrenoncologygroup.org/cog-family-handbook, ainsi qu'en téléchargement sur le site Web vers d'autres lecteurs électroniques.

Demandez à votre médecin ou à votre infirmière de remplir ce formulaire.

NOM DU PATIENT

DIAGNOSTIC

LE TRAITEMENT INCLURA PROBABLEMENT

- Chimiothérapie (médicaments utilisés pour éliminer les cellules cancéreuses)
- Immunothérapie (médicaments utilisés pour stimuler la capacité de l'organisme à lutter contre le cancer)
- Traitement ciblé (médicaments utilisés pour bloquer la croissance et la propagation des cellules cancéreuses)
- Radiothérapie (rayons X à haute énergie utilisé pour éliminer les cellules cancéreuses)
- Chirurgie (opération pour retirer toute tumeur)
- Autre

CALENDRIER DU TRAITEMENT

Le traitement débutera avec

Le traitement durera

LIEU DE TRAITEMENT

- Les traitements auront lieu à l'hôpital (avec hospitalisation)
- Les traitements auront lieu à la clinique (en ambulatoire)

MON ÉQUIPE DE SOINS

Docteur(s)

Infirmier/infirmière(s)

Autre(s)

COMMENT CONTACTER MON ÉQUIPE DE SOINS

En journée

Après les heures ouvrables

Clinique d'oncologie

Unité d'hospitalisation

Équipe de soins à domicile

Autre

Le cancer et son traitement

Qu'est-ce que le cancer?

Le terme de cancer regroupe plusieurs maladies. Chaque type de cancer a son propre nom, son propre traitement et son propre pronostic (probabilité de répondre au traitement). Le cancer pédiatrique peut généralement être divisé en trois groupes:

- Leucémies (cancer des cellules sanguines)
- Lymphomes (cancers du système immunitaire)
- Tumeurs solides (cancers du cerveau, des os, des muscles, des organes ou d'autres tissus du corps)

Comment traite-t-on le cancer?

Chaque type de cancer de l'enfant sera traité différemment, en fonction de ce que les médecins considèrent être le meilleur traitement pour le type de cancer considéré. Votre enfant peut recevoir un ou plusieurs des traitements suivants à différents moments de sa thérapie.

CHIRURGIE

On a recours à différents types de chirurgie pour traiter le cancer. Parfois, extraire la tumeur peut être le seul traitement nécessaire. En général, la chimiothérapie, l'immunothérapie ou la radiothérapie sont aussi utilisées pour éliminer toutes les cellules cancéreuses encore présentes dans l'organisme.

RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie envoie des rayons X de haute énergie qui endommagent et détruisent rapidement les cellules en croissance, telles que les cellules cancéreuses.

CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est un médicament qui traite le cancer en arrêtant la croissance des cellules ou en les détruisant. La chimiothérapie peut être administrée de plusieurs façons, notamment:

- par voie orale
- par injection
- dans une veine
- dans le liquide céphalorachidien

Discutez avec votre équipe soignante pour savoir comment la chimiothérapie de votre enfant lui sera administrée.

IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie utilise le système immunitaire (cellules combattant les infections) ou des médicaments fabriqués en laboratoire à partir de cellules immunitaires pour combattre le cancer.

L'immunothérapie peut être administrée:

- par voie orale
- dans une veine

Discutez avec votre équipe de soins pour savoir comment l'immunothérapie sera administrée.

Chaque immunothérapie a ses propres effets secondaires. Votre équipe soignante vous expliquera quels sont les effets secondaires possibles, comment vous y préparer et comment les gérer, si nécessaire.

LES TRAITEMENTS CIBLÉS

Les traitements ciblés bloquent la croissance et la propagation des cellules cancéreuses tout en limitant ou en prévenant les dommages causés aux cellules et aux tissus normaux. Les traitements ciblés peuvent être administrés par :

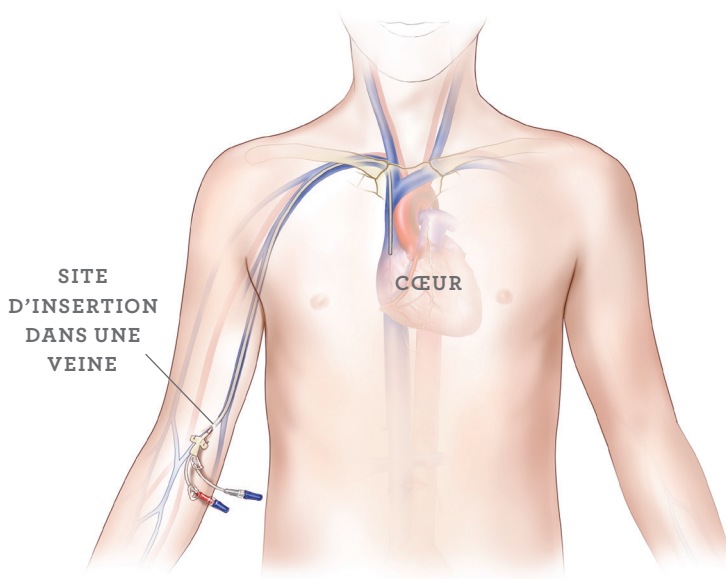
- par voie orale
- dans une veine

Parlez avec votre équipe soignante concernant la manière dont les traitements ciblés de votre enfant seront administrés.

CATHÉTERS VEINEUX CENTRAUX (CVC)

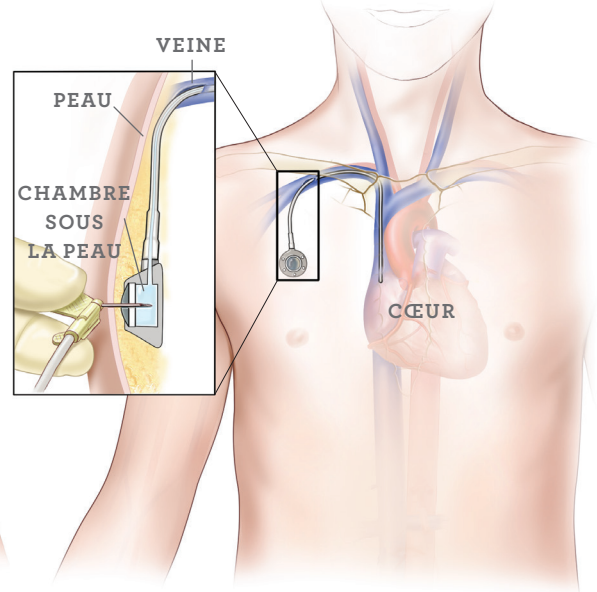
Un cathéter veineux central offre un moyen sécuritaire d'administrer des médicaments, y compris de la chimiothérapie, par une veine. Les différents types de cathéters veineux centraux sont illustrés ci-dessous.

Si votre enfant a un CCIP, aussi appelé PICC line (cathéter central inséré par voie périphérique), ou un CVC externe, votre infirmière vous apprendra comment entretenir ce cathéter à la maison. Si votre enfant a un cathéter à chambre implantable, on pourra vous demander d'appliquer une crème anesthésiante sur la peau au-dessus de la chambre avant que votre enfant ne vienne à la clinique ou aux urgences. La crème peut faciliter l'insertion de l'aiguille dans la chambre plus facilement pour votre enfant. Vérifiez avec l'infirmière si cela est nécessaire.



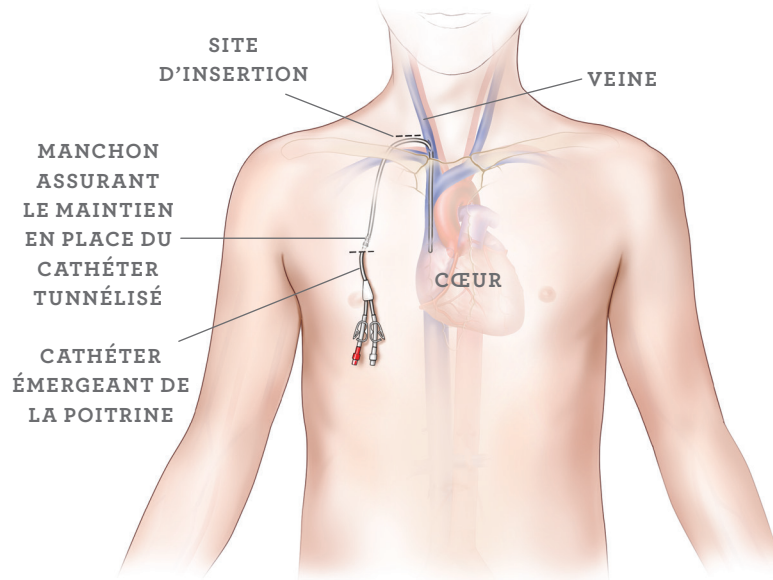
PICC

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



CATHÉTER À CHAMBRE IMPLANTABLE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



CATHÉTER VEINEUX CENTRAL EXTÉRIORISÉ-POITRINE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Qu'est-ce qu'un essai clinique?

Les essais cliniques sont des recherches effectuées pour aider l'équipe soignante à mieux comprendre des maladies comme le cancer et comment mieux les traiter. L'amélioration des traitements du cancer de l'enfant est dû aux essais cliniques et à la participation des enfants, adolescents et jeunes adultes à ces études cliniques.

Le Children's Oncology Group (COG) est le plus grand groupe d'essais cliniques pédiatriques au monde. Le COG a traité plus d'enfants atteints de cancer que tout autre organisme. Des médecins, des infirmières et autres experts dans le monde travaillent sans relâche pour améliorer continuellement les traitements des enfants atteints de cancer.

Votre médecin et votre équipe soignante vous diront s'il existe un essai clinique disponible pour traiter votre enfant. Certains essais cliniques portent sur le traitement et d'autres sur les façons de soulager les enfants atteints de cancer. Vous pouvez toujours choisir que votre enfant participe ou non à un essai clinique. Si vous choisissez d'y participer, vous devrez d'abord donner votre accord. Cela s'appelle un consentement éclairé.

Un membre de votre équipe de soins vous l'expliquera. Après avoir donné votre autorisation, vous obtiendrez une copie du formulaire de consentement de recherche expliquant l'essai clinique. Discutez avec votre équipe de soins pour plus d'informations.

Quand demander de l'aide

Il arrive parfois que les enfants atteints de cancer présentent des symptômes qui sont des signes précurseurs d'un problème de santé sérieux. Votre équipe soignante considère ces symptômes comme un signe urgent. Pour toute urgence, vous devez agir sans attendre.

Appelez immédiatement les services d'urgence ("911" aux États-Unis et au Canada) si votre enfant:

- ne respire pas ou a de graves difficultés à respirer
- a les lèvres et/ou la peau d'apparence bleue
- fait une crise de convulsion (et que l'on ne vous a pas informé que ce symptôme pouvait être traité à la maison)
- ne se réveille pas après que vous ayez essayé de le réveiller (perte de conscience)

Appelez immédiatement votre équipe soignante (n'attendez pas l'ouverture de la clinique) si votre enfant présente:

- de la fièvre (température de _____ ou supérieure)
- des frissons (grelottement)
- une difficulté respiratoire
- un saignement qui ne s'arrête pas de lui-même dans les 5 à 10 minutes
- des modifications de comportement ou du niveau de conscience (telles une somnolence, une irritabilité inhabituelle ou des propos incohérents)
- une modification soudaine de la vision
- des maux de tête sévères ou fréquents
- une aggravation d'un affaiblissement du visage, des bras ou des jambes
- des douleurs incontrôlables
- un bris ou une fuite du cathéter veineux central (CVC)
- des vomissements ou diarrhée fréquents
- une incapacité à boire des liquides
- une exposition à la varicelle ou au zona

*Si vous hésitez ou si vous êtes inquiet de quoi que ce soit,
il vaut toujours mieux appeler que ne pas appeler!*

Visiter le service des urgences

Si votre enfant a de la fièvre ou pour tout autre type d'urgence, votre équipe soignante pourra vous demander de vous rendre aux urgences.

Lorsque vous arrivez aux urgences, informez-les sur:

- le type de cancer de votre enfant
- la date du traitement le plus récent contre le cancer
- les résultats récents des tests sanguins
- que votre enfant doit être examiné immédiatement en raison d'une fièvre et qu'on doit lui administrer rapidement des antibiotiques
- que votre enfant ne peut pas attendre dans une salle avec d'autres personnes qui pourraient être malades
- que votre enfant ne peut pas recevoir de lavement, de suppositoire ou de prise de température rectale

Demandez à votre équipe soignante une lettre qui explique le diagnostic de votre enfant et ses besoins éventuels aux urgences. Apportez cette lettre avec vous à chaque fois que vous l'emenez aux urgences.

Une page de sommaire du traitement est incluse au début de ce guide. Vous pouvez l'utiliser pour enregistrer le diagnostic et les informations importantes relatives au traitement de votre enfant, ainsi que les personnes à appeler en cas d'urgence. Apportez la page de résumé de traitement avec vous lorsque vous vous rendez aux urgences.

Fièvre

La fièvre peut être le signe d'une infection grave. Les enfants qui suivent un traitement contre le cancer courent un risque élevé de contracter de graves infections. Si votre enfant a de la fièvre et ne reçoit pas immédiatement des soins médicaux, il peut devenir très malade et sa vie peut être menacée.

- Appelez immédiatement votre équipe soignante si votre enfant a de la fièvre. N'attendez pas l'ouverture de la clinique.
- Ne donnez PAS d'aspirine (salicylate), d'acétaminophène (Tylenol®) ou d'ibuprofène (Motrin®, Advil® et Pediaprofen™) à votre enfant, à moins que votre équipe soignante ne vous le demande.

Parfois, une infection peut avoir lieu sans fièvre. Chaque fois que votre enfant a des frissons ou que vous êtes inquiet car il/elle n'a pas l'air bien, même s'il/elle ne présente aucune fièvre, appelez immédiatement votre équipe soignante. N'attendez pas l'ouverture de la clinique.

Si votre enfant devient malade ou a de la fièvre, il se peut qu'il doive être admis à l'hôpital pour un traitement antibiotique et des soins.

PRENDRE LA TEMPÉRATURE DE VOTRE ENFANT

- Assurez-vous d'avoir un thermomètre qui fonctionne chez vous et que vous savez comment l'utiliser.
- Prenez la température de votre enfant s'il est chaud au toucher, s'il n'a pas l'air bien ou ne se sent pas bien.
- Prenez la température comme votre équipe soignante vous l'a enseigné. Ne prenez pas la température par voie rectale car cela pourrait causer un saignement ou une infection.

Gérer les symptômes de votre enfant

Notre objectif est la sécurité et le bien-être de votre enfant du mieux possible pendant le traitement. En comprenant les effets secondaires du traitement, vous saurez comment assister votre enfant et quand appeler l'équipe soignante pour lui demander de l'aide. Il est toujours judicieux de demander de l'aide si votre enfant ne se sent pas bien ou se sent mal à l'aise, qu'il soit à l'hôpital ou à la maison.

SAIGNEMENTS ET FATIGUE INTENSE

La chimiothérapie peut faire diminuer la numération globulaire de votre enfant. Cela pourrait causer des saignements ou un état de fatigue sévère chez votre enfant. Appelez votre équipe soignante si votre enfant:

- est très fatigué, pâle ou se plaint de maux de tête ou de vertiges
- a plus d'ecchymoses que d'habitude
- présente de petits points rouges sur la peau
- a des saignements de nez, des gencives ou autour du cathéter veineux central

Appelez immédiatement votre équipe soignante si votre enfant a un saignement qui ne s'arrête pas de lui-même dans les 5 à 10 minutes.

Pour prévenir les saignements, votre enfant pourrait devoir:

- éviter les jeux violents et les sports de contact
- utiliser une brosse à dents souple
- éviter de prendre de l'aspirine ou de l'ibuprofène pendant les périodes où les numérations globulaires sont faibles

DOULEURS

Les douleurs chez les enfants atteints de cancer peuvent avoir de nombreuses causes. Les cellules cancéreuses peuvent causer des douleurs osseuses ou des tissus. Certains effets secondaires des traitements contre le cancer, tels que les ulcères buccaux ou les lésions cutanées, peuvent être douloureux. Les séquelles de certaines chirurgies peuvent également être douloureuses. Appelez votre équipe soignante si votre enfant a:

- une douleur nouvelle ou croissante
- une douleur qui ne s'améliore pas malgré les analgésiques recommandés

NAUSÉES, VOMISSEMENTS ET DIARRHÉE

Les traitements du cancer peuvent causer des nausées et des vomissements. Il est possible qu'on vous demande d'administrer des médicaments à la maison pour soulager les nausées et vomissements de votre enfant. Respectez scrupuleusement les instructions. Si votre enfant a des nausées ou des vomissements, vous pouvez également lui proposer des petites quantités de liquides clairs froids ou de petites bouchées d'aliments qui sont faciles à digérer, tels que des craquelins ou du riz.

La diarrhée (selles liquides et fréquentes) peut parfois être causée par le traitement du cancer.

Des vomissements et de la diarrhée peuvent mettre votre enfant à risque de déshydratation (diminution des liquides du corps). Appelez votre équipe soignante si votre enfant présente des signes de déshydratation, en particulier:

- une bouche ou des lèvres sèches
- pas de larmes lorsqu'il/elle pleure
- urine moins que d'habitude
- une urine foncée
- des vomissements fréquents ou une diarrhée
- une incapacité à boire des liquides

CONSTIPATION

La constipation survient lorsqu'un enfant a des selles (excréments) dures qui ont lieu moins souvent que d'habitude. La chimiothérapie (telle que la vincristine) et d'autres médicaments (tels que les analgésiques) peuvent provoquer de la constipation. À la maison, suivez les instructions des médicaments que l'on vous recommande contre la constipation. Appelez votre équipe soignante si votre enfant a:

- une modification des habitudes d'évacuation des selles (pas aussi souvent, pas autant)
- des douleurs lorsqu'il/elle va à la selle
- des selles dures même après avoir pris des médicaments contre la constipation

PERTE DES CHEVEUX

Certains types de traitements du cancer peuvent causer une perte ou une diminution sévère de la quantité des cheveux. La perte des cheveux peut commencer de 7 à 10 jours après le début du traitement. Les poils d'autres parties du corps peuvent également être affectés. Certains enfants et certains parents préfèrent couper les cheveux aussi courts que possible lorsqu'ils commencent à tomber. En général, les cheveux repoussent lorsque les traitements du cancer deviennent moins intenses ou lorsque le traitement est terminé.

Fatigue

Bon nombre d'enfants atteints d'un cancer sont fatigués pendant et après leur traitement. Pour décrire leur fatigue, les enfants peuvent dire qu'ils sont fatigués ou qu'ils se sentent faibles. Les enfants ont également décrit la fatigue comme un manque d'énergie pour faire les choses qu'ils aiment, ou même pour parler et être avec d'autres personnes. La fatigue peut avoir plusieurs causes :

- le traitement contre le cancer (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) ;
- une formule sanguine basse ;
- une alimentation insuffisante ;
- de la fièvre ;
- des douleurs ;
- le manque de sommeil ;
- un sommeil de mauvaise qualité ;
- l'inquiétude ou la dépression ;
- l'envie de trop en faire ;
- le manque d'activité physique;
- les médicaments.

GÉRER LA FATIGUE

Si votre enfant est fatigué, prévenez votre médecin. Vous pouvez aider votre enfant de nombreuses façons.

- Lorsque cela est possible, encouragez-le à pratiquer une activité physique chaque jour.
- Un physiothérapeute peut proposer un programme d'exercices qui permettra à votre enfant d'améliorer sa force et son endurance.
- Si votre enfant n'a pas beaucoup d'appétit, proposez-lui des aliments sains toutes les deux ou trois heures quand qu'il est réveillé.
- Essayez de lui faire prendre les collations les plus nourrissantes possibles. Demandez conseil à votre diététiste.

- Évitez de lui donner de la caféine
 - Cela inclut le thé, le café, les sodas et les boissons énergisantes.
- Instaurez un rituel au moment du coucher et assurez-vous que votre enfant dorme beaucoup la nuit.
 - Heures de sommeil recommandées pour les enfants en bonne santé :
 - 3-5 ans : 10-13 heures/nuit
 - 6-13 ans : 9-12 heures/nuit
 - 14-17 ans : 8-10 heures/nuit
- Les enfants souffrant de fatigue peuvent avoir besoin de plus de sommeil que ces recommandations ou de faire une sieste pendant la journée.
- Si votre enfant a mal et que cela l'empêche de dormir, parlez-en avec votre équipe soignante.

ACTIVITÉ PHYSIQUE

Il est important que votre enfant reste physiquement actif pendant qu'il reçoit un traitement contre le cancer. L'activité physique peut consister en de simples mouvements que les enfants font déjà, comme le jeu et la danse. L'activité physique contribue non seulement à la récupération physique, mais aussi à améliorer l'humeur, à réduire la fatigue et à créer des liens avec les amis, les frères et sœurs et la famille.

Certaines activités peuvent être limitées ou restreintes en fonction du type de cancer, du traitement ou de tout dispositif médical dont votre enfant peut être équipé (comme un port ou une sonde gastrique). Discutez-en avec votre équipe soignante pour savoir quelle activité physique convient le mieux à votre enfant.

La marche est généralement acceptable, l'objectif étant d'augmenter le nombre de pas et de diminuer le temps passé en position assise ou allongée. Si votre enfant a des douleurs ou des difficultés à se mouvoir, demandez à votre médecin de l'orienter vers une thérapie physique.

Prévenir les infections

Que ce soit à l'école, à la maison ou dans votre communauté, votre enfant sera exposé à des microbes. Nous avons tous des microbes sur notre peau ainsi que dans notre bouche et nos intestins. Les microbes se trouvent aussi dans l'environnement et chez les personnes atteintes d'infections. Les enfants traités pour un cancer ne peuvent pas se défendre aussi bien contre les microbes que les enfants sains. Il est donc très important de prendre des mesures pour prévenir les infections.

HYGIÈNE

Le moyen le plus efficace pour prévenir les infections est d'avoir les mains propres en permanence et d'aider votre enfant à en faire de même. Pour prévenir la propagation des microbes d'une personne à l'autre, encouragez votre enfant, les membres de votre famille et les visiteurs à :

- se laver souvent les mains à l'eau et au savon et/ou utiliser un désinfectant pour les mains

Il est particulièrement important de vous laver les mains après avoir utilisé les toilettes et avant :

- d'administrer des soins à votre enfant
- de préparer les médicaments de votre enfant
- de préparer les aliments de votre enfant

Il est également important de rappeler à votre enfant :

- de ne pas partager de verre, bouteille d'eau ou de couvert avec d'autres personnes
- de ne pas partager sa brosse à dents avec quiconque
- de prendre un bain ou une douche régulièrement, comme indiqué par votre équipe soignante

DÉPISTER LES INFECTIONS CHEZ LES VISITEURS ET LES AMIS

Nous encourageons votre enfant à continuer à recevoir des visiteurs, y compris d'autres enfants. Assurez-vous de vous informer à l'avance si le visiteur ou l'ami est malade ou a été exposé à une infection. Toute personne ayant de la fièvre, le nez qui coule, qui tousse, qui a de la diarrhée ou une éruption cutanée ne devrait pas rendre visite à votre enfant.

SOINS DES ANIMAUX

Si votre famille a un animal de compagnie, votre enfant ne doit pas en nettoyer la cage (telle que cage d'oiseau ou aquarium de tortue), vider la litière de chats ou s'occuper des excréments d'animaux. Les excréments d'animaux peuvent comporter des microbes qui peuvent être transmis à votre enfant. Si vous habitez dans une ferme, parlez à votre équipe des soins sur les mesures de sûreté supplémentaires que vous pourriez avoir à prendre lorsqu'on travaille avec des animaux.

Précautions pendant le traitement

SOINS DENTAIRES

Assurez-vous d'une bonne hygiène des dents, de la bouche et des gencives de votre enfant. Votre enfant doit se brosser les dents avec une brosse à dents souple et du dentifrice après chaque repas et avant de se coucher. Parlez avec votre équipe soignante avant d'emmener votre enfant chez le dentiste.

VACCINATIONS

Votre enfant ne doit pas recevoir certains vaccins pendant qu'il reçoit un traitement contre le cancer. On recommande généralement un vaccin anti-grippal pour votre enfant et tous les membres de votre famille. Parlez avec votre équipe soignante avant de le faire vacciner.

EXPOSITION À LA VARICELLE ET AU ZONA

Si votre enfant a été en contact avec une personne atteinte de varicelle ou d'un zona, appelez immédiatement votre équipe soignante. Il est possible que votre enfant ait besoin de prendre des médicaments pour être protégé contre la varicelle. Pour que ce médicament soit efficace, votre enfant doit le prendre aussi vite que possible après le contact.

SÉCURITÉ DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est éliminée par l'urine, les selles et les vomissements. C'est pourquoi, lorsque votre enfant est en traitement de chimiothérapie et pendant 48 heures après la dernière dose, il est important de prendre les précautions suivantes:

- Portez des gants jetables en nitrile (disponibles dans la plupart des pharmacies) lorsque vous manipulez les déchets corporels de votre enfant (urine, selles, vomissements) ou des articles souillés par ces déchets. Lavez-vous toujours les mains après avoir enlevé vos gants.
- Fermez le couvercle puis tirez la chasse d'eau ensuite chaque fois que votre enfant a utilisé les toilettes.
- Lavez à l'eau chaude et au savon, et séparément des autres vêtements, les vêtements ou les draps qui ont été souillés par des déchets corporels. Puis lavez-les de nouveau avec votre linge habituel.
- Si les vêtements souillés ou les draps ne peuvent pas être lavés immédiatement, conservez-les dans un sac de plastique scellé.
- Les articles sales qui ne sont pas souillés de déchets corporels peuvent être manipulés et lavés comme d'habitude.
- Si votre enfant porte des couches, portez des gants jetables en nitrile lorsque vous les changez et renfermez les couches sales dans un sac de plastique avant de les jeter.

- Si possible, les femmes enceintes ou qui allaitent doivent éviter de toucher les déchets corporels d'un enfant pendant qu'il est en traitement de chimiothérapie et pendant les 48 heures suivantes. Si une femme enceinte doit manipuler des articles souillés pendant cette période, elle doit porter des gants en nitrile.

Autres précautions

SOINS D'URGENCE DES CATHÉTERS VEINEUX CENTRAUX

Si votre enfant porte un CCIP (PICC) ou un cathéter veineux central externe, n'utilisez jamais de ciseaux près du cathéter ou du pansement. Si vous observez un bris ou une fuite dans le cathéter, clampez (à l'aide d'une pince) immédiatement le cathéter au-dessus de la fissure. Appelez votre équipe soignante et emmenez votre enfant à l'hôpital ou à la clinique pour faire réparer le cathéter.

PRÉCAUTIONS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE TUMEURS AU CERVEAU ET/OU PORTEURS DE SHUNTS

Si votre enfant a une tumeur au cerveau ou un shunt, appelez immédiatement votre équipe soignante s'il présente:

- des maux de tête intenses ou fréquents
- des vomissements répétés
- une somnolence importante
- de l'irritabilité
- de la confusion
- une tuméfaction ou une rougeur le long du trajet du shunt

Appelez immédiatement les services d'urgence ("911" aux États-Unis et au Canada) si votre enfant:

- fait une crise de convulsion (et que l'on ne vous a pas informé que ce symptôme pouvait être traité à la maison)

SOINS POST-OPÉRATOIRES/SOINS DES PLAIES

Si votre enfant a subi une chirurgie, l'infirmière peut vous apprendre comment soigner la plaie et changer le pansement au besoin. En général, il est important de conserver la région propre et sèche et de protéger la plaie d'un impact brusque (telles que des activités rudes) jusqu'à ce qu'elle soit complètement cicatrisée.

Administrer les médicaments

Il est important de comprendre l'usage de chaque médicament que prend votre enfant et comment le lui administrer correctement. Les principaux types de médicaments ont pour but:

- le traitement du cancer (certains enfants prendront ces médicaments à la maison)
- la prévention des complications (telles que les infections)
- la gestion des symptômes (tels que les douleurs et les nausées)

Avant de rentrer à la maison, vous recevrez la liste des médicaments de votre enfant. Assurez-vous de bien connaître:

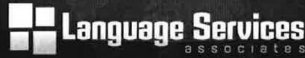
- le nom des médicaments
- à quel moment l'administrer
- l'usage de chaque médicament
- comment l'administrer
- la dose à administrer

L'infirmière de votre enfant peut vous montrer comment lui administrer chacun des médicaments. Avant votre retour à la maison, planifiez avec elle un moment pour pratiquer l'administration des médicaments à votre enfant. Il serait préférable d'avoir les médicaments de votre enfant en main avant son congé de l'hôpital afin de pouvoir apprendre à bien les connaître. Si vous n'êtes pas en mesure d'aller chercher les médicaments avant de rentrer chez vous, assurez-vous de savoir où aller les chercher et que faire si la pharmacie est incapable de vous les procurer.

Si votre enfant a du mal à prendre les médicaments ou est incapable d'avaler les comprimés, informez-en l'infirmière ou le médecin de votre enfant. Ils peuvent vous aider à trouver la meilleure façon de lui administrer les médicaments. Votre infirmière ou un spécialiste de l'équipe médicale peut également aider votre enfant à apprendre et à se pratiquer à avaler des comprimés. Parlez à votre infirmière ou à votre médecin pour savoir quoi faire si votre enfant vomit une dose de médicament à la maison.

Après votre retour à la maison:

- Apportez les médicaments et la liste des médicaments de votre enfant avec vous à chaque fois que vous vous présentez à la clinique, à l'hôpital ou aux urgences.
- Informez rapidement votre médecin ou votre infirmière si vous craignez manquer de médicaments.
- Conservez les médicaments de votre enfant sous clé dans un endroit sûr, hors de la portée des enfants et des animaux de compagnie.



COMMONWEALTH OF PENNSYLVANIA :
SS
COUNTY OF MONTGOMERY :

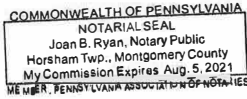
CERTIFICATE OF ACCURACY

This is to certify that the Children’s Oncology Group Family Handbook: New Diagnosis Guide (4-2-18) document (LSA 35925) has been translated from English to French (Canada) by qualified independent linguists contracted by Language Services Associates and is, to the best of our knowledge, ability and belief, a true and accurate translation.

June 4, 2018
Date

Beth Bintner
Beth Bintner
Language Services Associates Representative

Sworn to and Subscribed before me this 4th day of June, 2018.



Joan B Ryan
NOTARY PUBLIC



CERTIFICATE OF TRANSLATION

I, Gloria Ybarra García am competent to translate from English into French and certify that the translation of FHB (Family Handbook)/AYA (Adolescent and Young Adult)/NDG (New Diagnosis Guide) Updates is true and accurate to the best of my abilities.

YBARRA GARCIA GLORIA - Digitally signed by YBARRA GARCIA GLORIA - 53593556Z
53593556Z
[Signature]
Signature of translator

03/25/2024
Date

C/Pino, nº 5 - 23740, Andújar (Jaén) - SPAIN

+34 660 37 50 04
Phone number of translator

Address of Translator