

Oncologie pédiatrique

Guide d'accueil et d'information
pour les usagers et les usagères
de l'Unité d'oncologie pédiatrique
Charles-Bruneau de l'Hôpital Fleurimont



© Guide réalisé en 2024 par la Direction des services spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

DIRECTION RESPONSABLE

Manon Larivière, directrice
Direction des services spécialisés,
chirurgicaux et de cancérologie

COORDINATION

Véronique Rancourt, coordonnatrice,
Services de la cancérologie, Direction
des services spécialisés, chirurgicaux
et de cancérologie

Geneviève Laqueux, chef de service du
centre de chimiothérapie et des cliniques
ambulatoires d'hémo-oncologie adultes
et pédiatriques, Direction des services
spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie

COLLABORATION

Dre Josée Brossard
Hématologue-oncologue pédiatrique
Département de pédiatrie

Dre Janie Charlebois
Hématologue-oncologue pédiatrique
Département de pédiatrie

Dre Stéphanie Vairy
Hématologue-oncologue pédiatrique
Département de pédiatrie

Karoline Moreault, infirmière pivot
en oncologie, hématologie-oncologie
pédiatrique, Direction des services
spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie

Équipe des soins infirmiers
de l'Unité de cancérologie pédiatrique
Charles-Bruneau, Hôpital Fleurimont

Équipe des pharmaciens du centre
de chimiothérapie, volet oncologie
pédiatrique, Direction des services
professionnels

PATIENTS-PARTENAIRES

Famille de **Safia Leblanc**
Famille d'**Arnaud Blais**
Famille de **Lucia Martini**

RÉVISION

**Service des communications
et des relations médias**
Présidence-direction générale

CONCEPTION VISUELLE ET MISE EN PAGE

Hémisphères Design Graphique

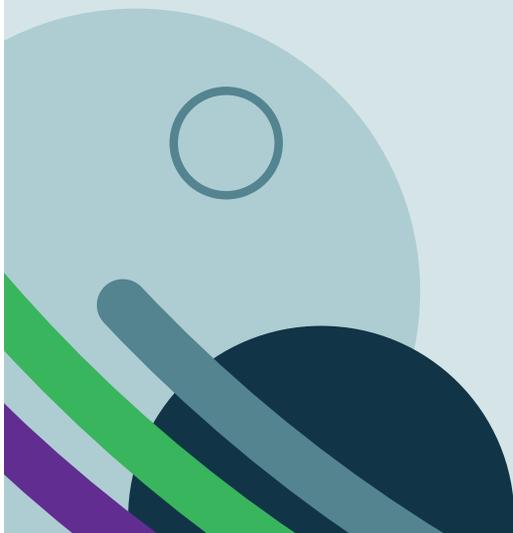


TABLE DES MATIÈRES

LA CLINIQUE

- 5** Coordonnées
Procédure en cas d'urgence
À qui s'adresse ce guide

- 6** Déroulement d'une journée type
Services offerts

- 7** Leucan

- 8** Qui fait quoi à la clinique?

- 11** Traiter le cancer : un travail d'équipe

LA CHIMIOTHÉRAPIE

- 13** Qu'est-ce que la chimiothérapie?

- 14** Types de cathéters intraveineux

- 15** Est-ce que ça fait mal, la chimiothérapie?

LES EFFETS INDÉSIRABLES ET LA GESTION DES SYMPTÔMES

- 17** Effets secondaires
Moelle osseuse
Anémie

- 18** Thrombocytopénie
Neutropénie

- 19** Recommandation concernant le risque d'infection durant les traitements de chimiothérapie

- 20** Fièvre
Fatigue

- 21** Nausées et vomissements
Diarrhée

- 22** Altération du goût et de l'odorat
Changement de l'appétit

- 23** Lésions dans la bouche

- 24** Sensibilité de la peau
Perte des cheveux

- 25** Troubles de la fertilité

LES PRÉCAUTIONS RELATIVES À LA CHIMIOTHÉRAPIE

- 26** École

- 27** Garderie
Varicelle
Alimentation
Tabac, alcool et drogues

- 28** Gestion des liquides biologiques

- 29** Produits de santé naturels et autres médicaments
Vaccination
Animaux domestiques
Rénovation
Chauffage au bois

APRÈS LES TRAITEMENTS

- 30** Suivi de l'état de santé de votre enfant

UNE RESSOURCE À VOTRE DISPOSITION

- 31** Application COG Kidscare

ANNEXE

- 32** Signes et symptômes à rapporter sans attendre
Tableau des noms de médicaments courants en oncologie

LEXIQUE*

- 33** Vocabulaire en oncologie

34 NOTES PERSONNELLES

35 RÉFÉRENCES



Les mots suivis d'un **astérisque** sont définis dans le **lexique**.



L'UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



COORDONNÉES

3001, 12^e avenue Nord
7^e étage, aile 4, local 7450
Sherbrooke (Québec) J1H 5H3

TÉLÉPHONE

819 346-1110

Prendre un rendez-vous : **poste 15129**

Discuter d'un problème de santé :
poste 13698

Poser une question concernant
un médicament : **poste 13640**

HEURES DE SERVICE

Du lundi au vendredi
De 8 h à 16 h

PROCÉDURE EN CAS D'URGENCE, EN DEHORS DES HEURES D'OUVERTURE :

Appelez au **819 346-1110**, composez le **0**
et demandez à la téléphoniste de joindre
l'hématologue-oncologue pédiatrique de
garde. Vous serez mis en communication
avec ce médecin.

À QUI S'ADRESSE CE GUIDE?

Ce guide s'adresse aux enfants, aux
adolescents et adolescentes, aux jeunes
adultes atteints d'un cancer pédiatrique
et à leur famille.

Nous avons créé cet outil afin de vous guider
à travers les précautions à prendre pendant
les traitements de chimiothérapie et ainsi
diminuer le risque de complications et
optimiser l'efficacité des traitements.
De plus, il a pour but de vous soutenir dans
la gestion des effets indésirables reliés
à la chimiothérapie.

Pendant la durée des traitements, divers
effets secondaires de la chimiothérapie
peuvent être ressentis. Il est important
que vous sachiez comment les gérer afin
de diminuer leurs impacts au quotidien.

Notez que malgré un suivi rigoureux et
toutes les précautions, des complications
peuvent se produire.

Sachez que notre équipe reste disponible
pour répondre à vos questions.

DÉROULEMENT D'UNE JOURNÉE TYPE

La journée du rendez-vous de votre enfant avec l'hématologue-oncologue pédiatrique :

- Présentez-vous à la clinique à l'heure prévue.
- Enregistrez-vous à l'accueil et retournez dans la salle d'attente jusqu'à ce que l'on vous appelle.
- Le personnel infirmier appellera votre enfant afin de prendre ses signes vitaux, son poids, sa taille et ensuite lui faire une prise de sang.
- Durant l'analyse de la prise de sang et des examens, vous pouvez patienter dans la salle d'attente ou dans une autre salle, selon les directives de l'équipe.
- Dès que ce sera le tour de votre enfant, l'hématologue-oncologue pédiatrique l'évaluera et vous informera des résultats de sa prise de sang et des examens.
- Les traitements de chimiothérapie, les transfusions, les médicaments et autres soins particuliers pourront être effectués lorsque le médecin aura donné son accord.
- Lorsque les traitements ou les soins seront terminés, ou si votre enfant n'a pas à en recevoir, vous devez vous présenter au poste d'accueil afin de valider la date de son prochain rendez-vous.

SERVICES OFFERTS

- Voitures électriques au 7^e étage pour aller et revenir du rendez-vous (pour les enfants de 10 ans et moins)
- Téléviseurs
- Soutien éducatif offert aux élèves des niveaux primaire et secondaire par un enseignant ou une enseignante du Centre de services scolaire de la Région-de-Sherbrooke
- Pour la clientèle de Leucan :
 - cuisinette avec collations et breuvages
 - grille-pain, four à micro-ondes, réfrigérateur, congélateur, cafetière, bouilloire
 - chaises berçantes
 - console de jeux vidéo
 - téléviseur avec lecteur DVD
 - salle de jeux
 - massothérapie





Leucan est une association partenaire qui soutient les enfants atteints de cancer et leur famille dès le diagnostic.

LA MISSION

Favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés, à toutes les étapes de la maladie et de ses effets.

Cette association offre une multitude de services pour les membres :

- accompagnement
- soutien affectif
- aide financière
- services de référence
- services de massothérapie
- animation en milieu hospitalier
- activités sociorécréatives
- sensibilisation et accompagnement en milieu scolaire

Afin de devenir membre, vous devez autoriser l'équipe de soins à transmettre vos coordonnées à Leucan. Par la suite, un agent ou une agente aux familles viendra vous rencontrer à l'unité d'oncologie pédiatrique, ou sur l'unité hospitalière, afin de vous expliquer tous les services qui vous seront offerts.



Qui fait quoi à la clinique?

L'agent administratif ou l'agente administrative :

- Accueille la clientèle, donne les dates des prochains rendez-vous.
- Gère et planifie les rendez-vous.

L'infirmier ou l'infirmière auxiliaire :

- Prend les signes vitaux.
- Effectue les prélèvements sanguins.
- Installe et retire les voies périphériques (cathéter intraveineux).
- Administre la médication par voie orale, sous-cutanée et intramusculaire (autres que la chimiothérapie).
- Assiste les hématologues-oncologues pédiatriques lors de certaines procédures (par exemple, pour une ponction lombaire*).

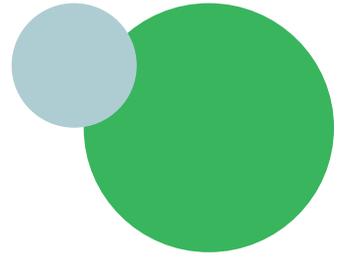
L'infirmier ou l'infirmière :

- Effectue les prises de sang par les cathéters centraux.
- Évalue les signes et les symptômes, répond aux questions.
- Administre la chimiothérapie, les produits sanguins et autres médicaments.
- Surveille les effets secondaires lors de l'administration des traitements.
- Change les pansements au besoin.

L'infirmier ou l'infirmière-pivot :

- Gère les symptômes et les inquiétudes par téléphone ou par la télésanté (visioconférence avec la plateforme Teams).
- Coordonne les visites d'urgence.
- Gère les examens diagnostiques ou radiologiques en collaboration avec l'équipe médicale.
- Procède à l'évaluation initiale et fait l'enseignement en lien avec les traitements oncologiques auprès de l'utilisateur, de l'utilisatrice et de sa famille.
- Effectue les suivis conjoints, fait la liaison lors des transferts interhospitaliers (CHU Sainte-Justine, Hôpital de Montréal pour enfants, St. Jude Children's Hospital, Boston Children's Hospital).
- Se réfère au personnel professionnel, lorsque nécessaire : travail social, physiothérapie, nutrition, psychologie, etc.
- Remplit des formulaires demandés par les employeurs des parents, l'établissement scolaire ou les instances gouvernementales.

Note : Le personnel infirmier pivot peut également être appelé à effectuer les tâches confiées à l'infirmier ou à l'infirmière.



L'assistant infirmier ou l'assistante infirmière chef :

- Coordonne les soins (par exemple, les transferts entre l'unité de pédiatrie et l'unité d'oncologie pédiatrique).
- Gère les directives et les procédures entourant l'administration des protocoles de chimiothérapie en clinique et lors des hospitalisations.
- S'assure de la sécurité et de la qualité des soins.
- Gère le personnel et les plaintes en collaboration avec le ou la chef de service.

ÉQUIPE MÉDICALE

L'hématologue-oncologue pédiatrique :

- Agit à titre de médecin traitant concernant le diagnostic de cancer.
- Prescrit les examens et les traitements.
- Rencontre et évalue les enfants lors des visites médicales.

Note : Il pourrait arriver que des résidents ou des résidentes en médecine (médecins suivant une formation spécialisée) assistent le médecin traitant ou la médecin traitante.

Le pharmacien ou la pharmacienne d'oncologie pédiatrique :

- Enseigne les traitements de chimiothérapie.
- Prend en charge les effets indésirables, conjointement avec l'équipe de soins.
- Valide et prépare les traitements de chimiothérapie.
- Répond aux questions sur les effets secondaires et les méthodes d'administration de la médication.

Le préposé ou la préposée aux bénéficiaires et l'aide de service :

- Effectue le transport de l'usager ou de l'usagère en fauteuil roulant ou en civière pour se rendre à un examen ou à sa chambre d'hôpital.





Traiter le cancer : un travail d'équipe

Le traitement du cancer nécessite l'implication de plusieurs professionnels et professionnelles de la santé qui forment une équipe interdisciplinaire. Les membres de l'équipe traitante ont chacun une expertise différente qu'ils mettent en commun afin d'offrir des soins individualisés et de qualité.

L'équipe de soins est présente pour vous transmettre les informations nécessaires et répondre à vos questions.

Elle offre du soutien émotionnel et vous accompagne tout au long de l'épisode de soins.

D'autres personnes pourraient s'ajouter à l'équipe en cours de traitement dans le but d'offrir les meilleurs soins possibles à votre enfant et de répondre à vos besoins.

Comme parents, vous avez une place importante au sein de notre équipe, puisque vous êtes les experts de votre enfant.

C'est vous qui le connaissez le mieux et c'est en vous qu'il a le plus confiance. Aidez-nous à créer un lien de confiance avec lui, afin qu'il se sente bien avec notre équipe. Vous êtes également en première ligne pour nous informer des effets secondaires, des inquiétudes et des problèmes vécus par votre enfant.

La communication entre les parents et l'équipe soignante est donc un outil précieux auquel nous avons recours tout au long de l'épisode de soins.



LA
CHIMIO-
THÉRAPIE



QU'EST-CE QUE LA CHIMIOTHÉRAPIE?

La chimiothérapie, appelée couramment « chimio », est un médicament, ou une combinaison d'agents antinéoplasiques, administrés afin de détruire les cellules cancéreuses ou de les empêcher de se multiplier. Les cellules qui se multiplient rapidement, dont les cellules cancéreuses, sont sensibles à la chimiothérapie.

Ces agents sont utilisés dans le but de guérir le cancer, de le contrôler ou d'en diminuer les symptômes.

L'oncologue pédiatrique prescrit le meilleur traitement selon des facteurs précis en lien avec le diagnostic.

Il y a plusieurs méthodes d'administration de la chimiothérapie, mais celles utilisées en clinique sont les suivantes :

Voie intraveineuse* (IV) : administration dans une veine par un dispositif d'accès veineux (cathéter)

Voie orale (PO) : administration en comprimés ou en liquide par la bouche

Voie sous-cutanée (SC) : administration dans la peau

Voie intramusculaire (IM) : administration dans un muscle

Voie intrathécale (IT) : administration directement dans l'espace rempli de liquide céphalo-rachidien à la hauteur de la colonne lombaire

Note : La procédure par voie intrathécale est exécutée sous sédation avec une équipe dédiée et l'enfant peut retourner à la maison le jour même.

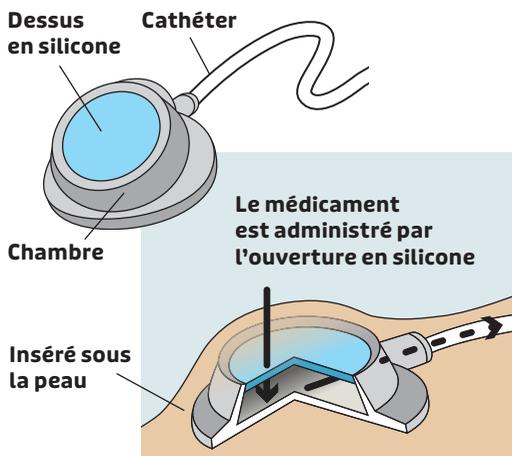
Tous les cancers ne nécessitent pas l'ensemble de ces méthodes d'administration.

Type de cathéters intraveineux

Les traitements de chimiothérapie exigent de nombreuses prises de sang ainsi que l'administration fréquente de médicaments et de solutés* intraveineux. Afin de faciliter le processus et le rendre sécuritaire, votre enfant devra se faire installer un cathéter central pour la durée de ses traitements. Le choix du dispositif dépend de la durée des traitements, du type de traitement et des habitudes de vie de l'enfant.

TYPES DE DISPOSITIFS

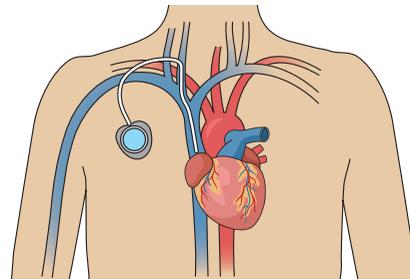
Port-A-Cath (PAC)* : Un boîtier est inséré sous la peau, généralement dans le haut du thorax. Un cathéter fixé au boîtier est inséré dans une grosse veine et se rend près du cœur. La procédure est effectuée dans une salle de radiologie, sous sédation, et l'intervention est généralement de courte durée. Les soins nécessaires seront dispensés par votre infirmier ou votre infirmière qui vous transmettra également les particularités et les précautions à prendre.



Lors des rendez-vous, l'infirmier ou l'infirmière installe une aiguille spéciale (aiguille Huber) qui se fixe dans le boîtier et qui permet d'effectuer des prélèvements sanguins et d'administrer des produits intraveineux.

Environ 45 minutes avant de vous présenter à la clinique : appliquez une crème anesthésiante locale (par exemple, Emla®) sur la peau ainsi qu'un pansement occlusif tel qu'un Tegaderm^{MC} ou une pellicule plastique (par exemple, Saran^{MD}) par-dessus la crème. Cette procédure engourdit la peau et permet de réduire la douleur lors de l'installation de l'aiguille et après celle-ci.

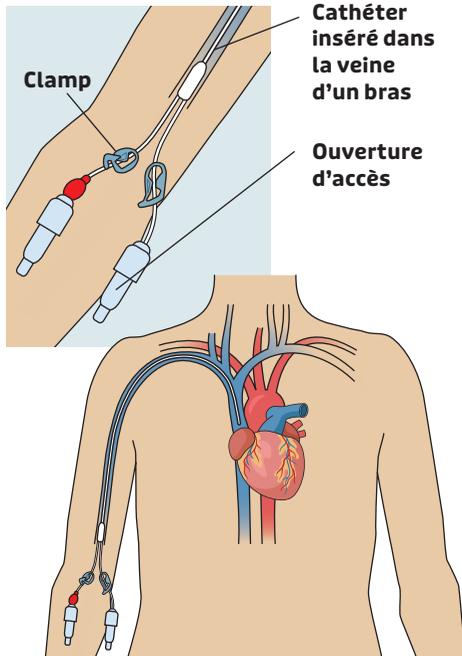
Entretien : L'irrigation du dispositif sera faite toutes les 4 à 6 semaines par un infirmier ou une infirmière.



PICC-line : Un cathéter est inséré dans la veine d'un bras (le plus souvent) et il est fixé avec des points de suture et un pansement. La procédure est effectuée dans une salle de radiologie sous sédation et l'intervention est généralement de courte durée. Les soins nécessaires seront dispensés par votre infirmier ou votre infirmière qui vous transmettra également les particularités et les précautions à prendre.

Lors des rendez-vous en clinique, l'infirmier ou l'infirmière effectue les prélèvements sanguins et administre les produits intraveineux par le Picc-line. Le pansement est changé et la peau est nettoyée minimalement 1 fois par semaine.

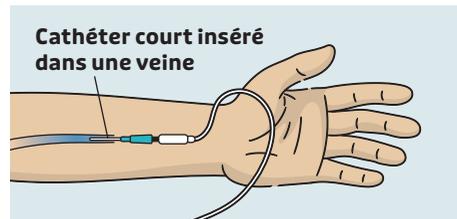
Entretien : Nettoyage de la peau et changement de pansement par l'infirmier ou l'infirmière.



Voie veineuse périphérique (Insyte^{MD}/Site IV) :

Il s'agit d'un cathéter court installé dans une veine du bras par l'infirmier ou l'infirmière de la clinique. Il est possible, lors de certains examens radiologiques ou autres, qu'un Insyte^{MD} soit installé pour la durée de l'examen. Il est également possible, dans certains cas, qu'une chimiothérapie soit administrée par ce type de cathéter.

Lors des rendez-vous, il est installé avant le traitement ou avant l'examen et il est retiré le jour même après la procédure.



EST-CE QUE ÇA FAIT MAL, LA CHIMIOTHÉRAPIE?

La réponse est non. L'administration de la chimiothérapie n'est pas douloureuse en soi.

S'il y a de la douleur au site d'insertion du cathéter, au bras, à l'épaule, au cou ou au thorax pendant l'administration du traitement, il faut aviser l'infirmier ou l'infirmière immédiatement.

Cependant, à certains moments du parcours de l'enfant, des injections (piqûres) peuvent être nécessaires et celles-ci peuvent s'avérer inconfortables. De la crème anesthésiante sera appliquée avant la procédure afin de diminuer cet inconfort, mais l'enfant peut tout de même avoir quelques craintes. À cet effet, vous aurez un rôle important en tant que parent afin de rassurer et de consoler votre enfant.

LES EFFETS INDÉSIRABLES ET LA GESTION DES SYMPTÔMES





EFFETS SECONDAIRES

La chimiothérapie peut causer divers effets secondaires. Elle cible les cellules qui se divisent rapidement telles que les cellules cancéreuses. Cependant, le corps possède également des cellules saines à croissance rapide et c'est lorsque celles-ci sont détruites par le traitement que des effets secondaires peuvent survenir. Les cellules de la bouche, de l'intestin, de la moelle osseuse et celles permettant la pousse des cheveux en sont des exemples.

Il est à noter que la majorité des effets secondaires sont réversibles et qu'ils disparaîtront entre la fin des traitements et les semaines suivantes.

MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse se trouve à l'intérieur de la plupart des os. C'est là que sont fabriquées les cellules sanguines, soit les globules rouges*, les globules blancs* et les plaquettes*.

Lorsque la moelle osseuse est dite en aplasie médullaire*, cela signifie qu'elle ne produit plus la quantité normale de cellules sanguines. Généralement, le nombre de cellules atteint son niveau le plus bas entre 7 et 10 jours après le début d'un cycle* de chimiothérapie.

ANÉMIE*

Les globules rouges* sont les cellules qui transportent l'oxygène dans tout le corps. La baisse de ces cellules est appelée anémie*. Pour pallier cette baisse, il est parfois nécessaire d'administrer une transfusion sanguine.

L'anémie* peut entraîner les symptômes suivants :

- fatigue
- essoufflement
- pâleur de la peau
- étourdissement
- irritabilité
- hausse de la fréquence cardiaque
- maux de tête

Quoi faire en cas d'anémie*?

- Adopter un équilibre entre les activités et les périodes de repos.
- Faire de courtes siestes.
- Faire de l'activité physique selon la tolérance.
- Éviter les activités en haute altitude.

THROMBOCYTOPÉNIE*

Les plaquettes* sont des cellules qui font coaguler le sang et qui aident à faire cesser les saignements. La baisse du nombre de ces cellules se nomme thrombocytopénie*. Pour pallier cette baisse, il est parfois nécessaire d'administrer une transfusion de plaquettes*.

La thrombocytopénie* peut causer les symptômes suivants :

- augmentation des ecchymoses
- saignement du nez, des gencives
- petites taches rouges sur la peau (pétéchies)
- selles foncées (noires)
- sang dans l'urine

Note : Si un saignement persiste plus de 15 minutes, appelez à la clinique d'oncologie pédiatrique ou rejoignez le ou la médecin de garde.

Quoi faire en cas de thrombocytopénie*?

- Brossez les dents avec une brosse à poils souples.
- Éviter la soie dentaire.
- Éviter les activités physiques qui comportent des risques de blessures.
- Éviter les médicaments qui éclaircissent le sang (l'ibuprofène : Advil®, Motrin®, Aspirine®, Naproxene®, Aleve®).
- Exercer une pression ferme pendant 5 à 10 minutes et surélever le membre atteint (si possible), lors d'une blessure avec saignement.

Lors d'un saignement de nez, gardez la tête droite, exercez une pression ferme sur les narines, appliquez de la glace dans le cou ou sur l'arête du nez.

NEUTROPÉNIE*

Les globules blancs*, dont les neutrophiles sont des cellules qui ont un rôle dans la défense du corps. Ils protègent le corps des infections et le défendent contre les bactéries, les virus et autres germes. L'abaissement de ces cellules mettant le corps à risque d'infection se nomme neutropénie*. Pour pallier la baisse des globules blancs* et stimuler leur production*, il est parfois nécessaire d'administrer une injection appelée facteur de croissance granulocytaire ou G-CSF.

Les signes et symptômes d'infection sont les suivants :

- fièvre
- frissons, sueurs
- difficulté à respirer
- toux, sécrétions
- douleur à la gorge, à la tête
- douleur et/ou écoulement de l'oreille
- nez ou yeux qui coulent
- diarrhée
- difficulté à uriner
- brûlements urinaires
- urine brouillée
- sang dans l'urine
- pertes vaginales nauséabondes
- rougeurs, inflammation ou enflure de la peau ou des muqueuses
- tout autre symptôme nouveau

IMPORTANT

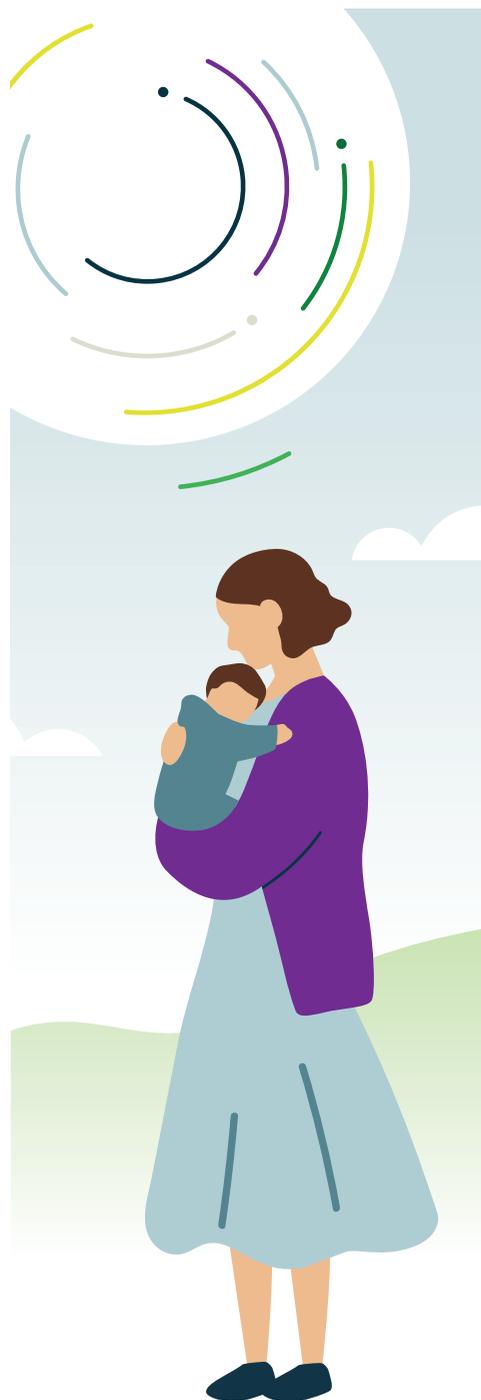
Si vous constatez une détérioration de l'état de santé de votre enfant, rendez-vous immédiatement à l'urgence la plus proche ou appelez les services d'urgence. L'équipe médicale qui prendra en charge votre enfant contactera l'hématologue-oncologue de l'Hôpital Fleurimont.

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE RISQUE D'INFECTION DURANT LES TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE

- Mesurer la température à l'apparition d'un signe ou d'un symptôme d'infection.
- Prendre la température buccale ou axillaire seulement puisque la prise rectale pourrait engendrer des saignements ou une infection.
- Ne jamais administrer de suppositoire.
- Prendre l'antibiotique prescrit par le médecin 1 h avant chaque rendez-vous chez le dentiste.
- Avoir de bonnes habitudes d'hygiène :
 - Se laver les mains régulièrement.
 - Maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire.
 - Se laver la peau tous les jours.
- Maintenir un environnement propre :
 - Nettoyer fréquemment les sols et les différentes surfaces, les jouets et les appareils électroniques utilisés par l'enfant.
 - Nettoyer les draps, les vêtements et les peluches à l'eau chaude.
 - Changer fréquemment la literie.
- Éviter les contacts avec les personnes malades :
 - Éviter les endroits achalandés en période de neutropénie*.
 - Éviter les contacts avec des personnes ayant des symptômes d'infection.
- Demander aux membres de la maisonnée qui sont malades, de porter un masque lorsqu'ils se retrouvent dans la même pièce que l'enfant.

IMPORTANT

Toujours mesurer la température avant d'administrer de l'acétaminophène.



FIÈVRE

Une température de plus de 38 °C est considérée comme de la fièvre. Puisque la fièvre peut être le signe d'une infection, il faut la prendre au sérieux. Pendant la durée des traitements oncologiques, il s'agit d'une urgence médicale et elle doit être prise en charge rapidement.

Si votre enfant fait de la fièvre (38 °C et plus) pendant ses traitements, il faut :

- **Aviser immédiatement** l'équipe soignante de la clinique (du lundi au vendredi de 7 h 45 à 16 h) ou le ou la médecin de garde. Nous vous indiquerons le lieu où vous devez vous rendre.
- Éviter d'administrer de l'acétaminophène (Tylenol®) ou de l'ibuprofène (Advil®/Motrin®) avant de consulter à l'hôpital
- Apporter un sac avec quelques effets personnels au cas où vous deviez passer quelques jours à l'hôpital
- Appliquer de la crème Emla® avant de partir de la maison, si votre enfant à un Port-A-Cath*

FATIGUE

Plusieurs enfants atteints d'un cancer sont fatigués avant, pendant et après leur traitement. Selon l'âge et le stade de développement, ils ne l'exprimeront pas tous de la même manière. Plusieurs facteurs peuvent engendrer de la fatigue.

Causes de la fatigue :

- traitement administré
- anémie*
- alimentation insuffisante
- fièvre
- douleurs
- manque de sommeil
- inquiétude
- manque d'activité physique

Conseils généraux :

- Encourager l'enfant à faire une activité physique par jour.
- Soulager la douleur.
- Offrir des collations régulièrement durant le jour.
- Instaurer une routine au moment du coucher.

NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

Les nausées et les vomissements sont des effets indésirables fréquents associés au cancer et à ses traitements. L'intensité et la fréquence de ceux-ci dépendent de plusieurs facteurs, dont le type de traitement reçu. Plusieurs médicaments existent et seront prescrits à votre enfant afin de les prévenir et de les traiter.

Note : Avertissez le médecin, l'infirmier ou l'infirmière si les vomissements persistent pendant plus de 24 heures.

Conseils généraux :

- Manger de petites quantités, plus souvent.
- Tenter des aliments secs et neutres (par exemple, du pain rôti ou des biscuits secs).
- Éviter les aliments épicés, acides ou très gras.
- Manger des aliments froids ou sucer de la glace.
- Prendre les repas dans un endroit où il n'y a pas de fortes odeurs.
- Laisser l'enfant choisir des repas qu'il aime.
- Prendre les antinauséux tels que prescrits.

Quoi faire en cas de vomissements?

- Rincer la bouche de votre enfant avec de l'eau salée ou citronnée après qu'il a vomi.
- Attendre de 30 à 60 minutes avant de l'alimenter à nouveau.
- Recommencer l'hydratation en augmentant graduellement selon la tolérance.
- Recommencer les aliments solides, mais légers, si les liquides sont bien tolérés.

Note : Si vous avez donné un antinauséux moins de 30 minutes avant un vomissement, vous pouvez administrer une nouvelle dose d'antinauséux.

DIARRHÉE

Certains traitements anticancéreux irritent la muqueuse de l'intestin et peuvent provoquer des diarrhées, c'est-à-dire des selles liquides et fréquentes. Si cela se produit, veuillez noter la couleur, la quantité et la fréquence afin de transmettre l'information à l'équipe médicale.

Quoi faire en présence de diarrhée?

- Prendre des repas légers.
- Éviter les aliments épicés, frits ou gras.
- Limiter les apports en sucre (par exemple, bonbons, chocolat, jus sucrés).
- Manger des aliments faciles à digérer (par exemple, banane, riz, compote de pommes, pain grillé).
- Éviter les aliments laxatifs (par exemple, café, alcool, pruneaux).
- Maintenir une hydratation optimale en encourageant votre enfant à boire plus souvent de petites quantités de liquide.
- Aviser l'équipe médicale si l'enfant présente des signes de déshydratation.

Signes de déshydratation :

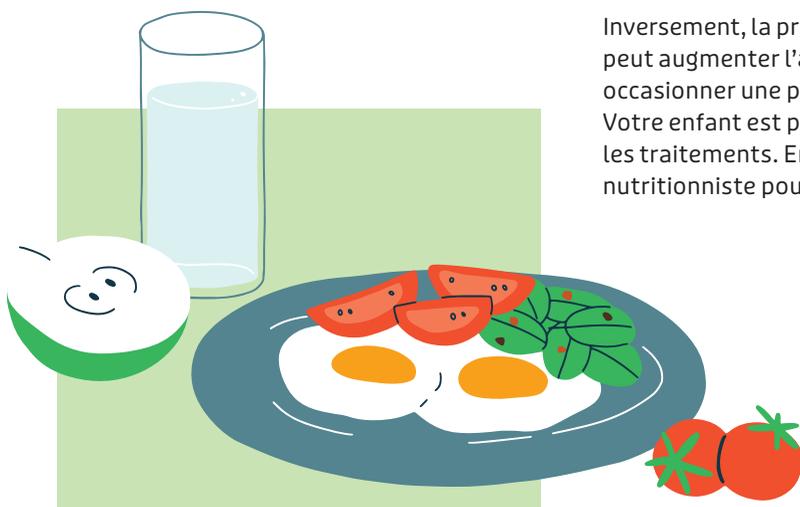
- peau et bouche sèche
- absence de larmes
- urine foncée et en faible quantité

ALTÉRATION DU GOÛT ET DE L'ODORAT

Il est possible que la perception du goût et de l'odeur des aliments change pendant les traitements. Certains aliments peuvent sembler plus amers, salés ou avoir un goût métallique. Cette situation, bien que temporaire, peut s'avérer difficile pour vous et votre enfant.

Conseils généraux :

- Ne pas forcer l'enfant à manger quoi que ce soit qu'il n'aime pas.
- Offrir des aliments froids et peu odorants.
- Inviter l'enfant à mâcher de la gomme (selon l'âge).
- En présence d'un goût métallique, utiliser des ustensiles en plastique.



CHANGEMENT DE L'APPÉTIT

Pendant les traitements contre le cancer, il est possible que votre enfant ait très peu d'appétit. De multiples facteurs peuvent être en cause, mais les effets secondaires des traitements sont en grande partie responsables. Il est important que votre enfant absorbe une quantité suffisante de nourriture afin que son corps puisse se développer et fonctionner adéquatement.

Advenant une difficulté à s'alimenter adéquatement, un ou une nutritionniste évaluera l'état nutritionnel de votre enfant et vous donnera des conseils supplémentaires.

Dans certains cas, un tube nasogastrique doit être installé dans le nez jusqu'à l'estomac afin de compenser les difficultés d'alimentation avec une formule nutritive spéciale. Le tube peut rester en place jusqu'à ce que l'enfant soit en mesure de s'alimenter suffisamment.

Inversement, la prise de certains médicaments peut augmenter l'appétit de l'enfant et lui occasionner une prise de poids temporaire. Votre enfant est pesé régulièrement durant les traitements. En cas de besoin, un ou une nutritionniste pourra vous aider.



LÉSIONS DANS LA BOUCHE

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent causer de l'inflammation dans la bouche et engendrer des lésions, tels que des ulcères ou des champignons. Généralement, cette condition survient entre 5 et 14 jours après le début du traitement et peut être traitée.

Signes et symptômes :

- intérieur de la bouche rouge
- douleur
- plaques blanches
- plaies

Prévention :

- Brosser les dents après chaque repas et au coucher, idéalement.
- Rincer la bouche après chaque brossage.
- Éviter le rince-bouche à base d'alcool, utiliser plutôt la recette maison.
- Éviter la soie dentaire si les gencives saignent facilement.
- Boire beaucoup de liquide.

Recette rince-bouche maison :

$\frac{1}{2}$ c. à thé de sel **OU** $\frac{1}{2}$ c. à thé de bicarbonate de soude dans 1 tasse d'eau bouillie et refroidie

Quoi faire en cas de lésions dans la bouche?

- Boire à la paille.
- Éviter les aliments acides ou épicés.
- Manger des aliments froids ou à température ambiante.
- Manger des aliments tendres, écrasés et coupés en petits morceaux.
- Éviter les aliments secs ou durs.
- Utiliser le rince-bouche prescrit par le ou la médecin plusieurs fois par jour.
- Administrer de l'acétaminophène pour soulager votre enfant (au préalable, assurez-vous qu'il ne fait pas de fièvre).
- Aviser le ou la médecin lors de votre rendez-vous en clinique.
- Aviser l'équipe médicale en cas de douleur modérée non soulagée par l'acétaminophène.

SENSIBILITÉ DE LA PEAU

Les traitements contre le cancer peuvent assécher la peau et la rendre plus sensible. Il est important de protéger la peau des rayons du soleil puisque votre enfant sera plus vulnérable aux coups de soleil.

Prévention :

- Utiliser une crème solaire avec un FPS de 30 ou + lors des activités extérieures (même l'hiver) et appliquer aux 2 heures si l'enfant reste à l'extérieur de façon prolongée.
- Porter des vêtements protégeant la peau.
- Privilégier les activités extérieures à l'ombre.
- Hydrater la peau avec de la crème hydratante non parfumée en sortant du bain ou de la douche.
- S'assurer de bien protéger la peau de votre enfant en présence d'une surface de neige, de béton ou d'eau, ou encore en haute altitude, puisque ces situations augmentent l'effet des rayons UV sur la peau.

PERTE DES CHEVEUX (ALOPÉCIE*)

Certains traitements contre le cancer peuvent causer, temporairement, la perte ou l'éclaircissement des cheveux et/ou des poils. Cette situation survient habituellement de façon graduelle 10 jours après l'administration du traitement. Les cheveux repoussent parfois avant la fin des traitements, mais généralement, cela se produit entre 6 et 8 semaines après la fin des traitements. Lorsqu'ils repoussent, les cheveux peuvent être d'une couleur et d'une texture différente.

Quoi faire en cas de perte des cheveux?

- Discuter avec votre enfant des alternatives possibles d'ici à ce que ses cheveux repoussent (par exemple, porter un chapeau, une tuque, une casquette, un foulard ou une perruque). Leucan offre un service de perruques. L'agent ou l'agente aux familles de Leucan pourra vous informer à ce sujet.
- Certains enfants préfèrent couper leurs cheveux plus courts ou les raser avant qu'ils ne tombent. D'ailleurs, plusieurs enfants décident de garder leur crâne rasé.

TROUBLES DE LA FERTILITÉ

Les traitements oncologiques peuvent entraîner des troubles au niveau du système reproducteur. L'impact de la thérapie anticancéreuse dépend de l'âge de l'enfant au moment des traitements, de l'organe atteint par le cancer, des types de traitements et des doses reçues.

Des procédures, telles que la conservation d'ovules ou de spermatozoïdes, existent afin de préserver la fertilité. Au besoin, une consultation avec l'équipe de fertilité pourrait être demandée par le médecin.

Les problématiques possibles :

CHEZ LES ADOLESCENTES :

- règles irrégulières ou arrêt complet temporaire des règles
- apparition de symptômes associés à la ménopause
- changements hormonaux
- infertilité temporaire ou permanente

Note : Si l'adolescente pense être enceinte, il faut aviser l'équipe médicale dès que possible.

CHEZ LES ADOLESCENTS :

- diminution du nombre et de la vitalité des spermatozoïdes
- retardement ou ralentissement de la puberté
- infertilité temporaire ou permanente

IMPORTANT

Les effets des traitements de chimiothérapie de la mère peuvent affecter un enfant à naître ou allaité. Il est nécessaire que toute personne en âge de procréer utilise une double contraception lors d'un rapport sexuel afin de prévenir une grossesse et de protéger son partenaire pendant la durée du traitement, et ce, jusqu'à 6 mois après la fin de celui-ci.



LES PRÉCAUTIONS RELATIVES À LA CHIMIOTHÉRAPIE

ÉCOLE

Il est possible que votre enfant soit retiré de l'école lors du diagnostic ou pendant une partie des traitements. La durée du retrait scolaire dépend du type de cancer, du traitement utilisé et des effets secondaires. Il est important d'aviser l'école dès que possible de la situation médicale de votre enfant.

Services offerts par notre équipe :

- Lettre d'absence scolaire devant être remise à la direction de l'école.
- Rencontre avec un enseignant ou une enseignante au début des traitements afin de planifier des moments d'enseignement pendant les rendez-vous en clinique ou durant une hospitalisation. Cette personne fera également le pont avec le milieu scolaire de l'enfant pour identifier les objectifs à atteindre, les travaux et les examens à faire. L'enseignant ou l'enseignante s'occupera aussi de faire la demande dans le cas où l'enseignement doit être dispensé à domicile.

GARDERIE

Il est possible que votre enfant soit retiré de la garderie lors du diagnostic ou pendant une partie des traitements. La durée du retrait dépend du type de cancer, du traitement utilisé et des effets secondaires. Il est important d'aviser le milieu de garde dès que possible de la situation médicale de votre enfant.

VARICELLE

Si votre enfant n'a jamais eu la varicelle ou n'a pas reçu le vaccin contre celle-ci, il faut éviter tout contact avec une personne atteinte de la varicelle. Si votre enfant est exposé à la varicelle pendant ses traitements, il faut en aviser l'équipe médicale rapidement puisqu'il est possible qu'un traitement d'anticorps soit nécessaire.

Lors d'un retour à l'école pendant les traitements, demandez à l'enseignant ou l'enseignante et à l'infirmier ou l'infirmière scolaire de vous informer rapidement advenant que votre enfant ait été en contact avec un cas de varicelle.

ALIMENTATION

Pendant la durée des traitements, le système immunitaire de votre enfant sera affaibli par le cancer et par la thérapie qu'on lui administre. Le corps aura moins de défenses contre les bactéries, les virus et les parasites pouvant se retrouver dans l'alimentation. Les germes présents dans l'alimentation peuvent causer une infection d'origine alimentaire chez votre enfant. Des mesures sont à prendre afin d'éviter cela.

Prévenir les maladies alimentaires :

À PRIVILÉGIER :

- les produits pasteurisés (produits laitiers, miel, jus de fruits)
- les charcuteries et les produits laitiers emballés sous vide en usine, plutôt que ceux préparés au comptoir de l'épicerie
- les viandes certifiées
- les produits en vrac qui doivent être cuits avant la consommation

- les fruits et les légumes bien lavés

Note : Vérifier les dates de péremption pour s'assurer de la fraîcheur des aliments.

À ÉVITER :

- les viandes et les protéines animales crues
- le thé vert
- les buffets et les bars laitiers
- les probiotiques
- le pamplemousse et son jus

TABAC, ALCOOL ET DROGUES

Un mode de vie sain est recommandé pour tous, mais particulièrement pour les personnes ayant eu un cancer et ayant reçu des traitements de chimiothérapie. Ces personnes sont plus sensibles aux effets toxiques du tabagisme et présentent un risque plus élevé de développer un cancer lié au tabac.

Attention à la consommation de drogues et d'alcool pendant la période des traitements; des interactions avec les médicaments de chimiothérapie pourraient en influencer l'efficacité ou la toxicité. En cas de consommation, veuillez en discuter avec l'équipe soignante.

GESTION DES LIQUIDES BIOLOGIQUES

La chimiothérapie que votre enfant reçoit est cytotoxique, c'est-à-dire qu'elle détruit certaines cellules. Une partie du médicament sera éliminée par le corps graduellement. Ainsi, certains liquides biologiques comme l'urine, les selles, les vomissements, le sang, les sécrétions vaginales et le sperme doivent être manipulés avec précaution. Les personnes dans l'entourage de l'enfant qui reçoit de la chimiothérapie doivent être exposées le moins possible à ces substances cytotoxiques.

Précautions à prendre, du début de la chimiothérapie jusqu'à 4 jours après la fin du dernier traitement :

- Si l'enfant est en mesure d'utiliser la toilette :
 - Uriner en position assise afin d'éviter les éclaboussures.
 - Fermer le couvercle de la toilette et tirer la chasse d'eau deux fois.
 - Nettoyer la cuvette après chaque utilisation.
 - Nettoyer la toilette et les planchers environnants régulièrement.
- Si l'enfant est aux couches :
 - Mettre des gants pour changer la couche.
 - Utiliser de la crème barrière entre les mictions et les selles afin de protéger la peau.
- Utiliser des gants pour nettoyer, en cas de vomissements, de saignements, de dégâts de selles et/ou d'urine.
- Nettoyer les vêtements ou la literie souillés par des liquides biologiques à part avec de l'eau chaude.
- Laver les mains si elles ont été en contact avec des liquides biologiques.
- Éviter de manipuler les liquides biologiques, si vous êtes enceintes ou si vous allaitez.



PRODUITS DE SANTÉ NATURELS ET AUTRES MÉDICAMENTS

Certains produits naturels ou à base de plantes peuvent nuire au traitement du cancer. Certains peuvent contenir des bactéries et augmentent le risque d'infection alors que d'autres diminuent l'efficacité de la chimiothérapie ou augmentent le risque d'effets secondaires. Si vous souhaitez donner des produits de santé naturels à votre enfant, vous devez absolument en parler avec l'équipe soignante.

Avant d'administrer de l'aspirine ou de l'ibuprofène (Advil® ou Motrin®) à votre enfant, veuillez en parler avec le ou la médecin. Ces médicaments peuvent être contre-indiqués.

VACCINATION

Le vaccin contre la grippe est recommandé et sera offert à votre enfant à l'Unité d'oncologie pédiatrique Charles-Bruneau. Par contre, certains vaccins doivent être administrés à un moment précis du traitement et d'autres peuvent être dangereux lorsqu'ils sont administrés pendant les traitements de chimiothérapie. C'est pourquoi nous vous demandons de discuter avec le ou la médecin avant de faire vacciner votre enfant en cours de traitement.

ANIMAUX DOMESTIQUES

Si vous avez des animaux de compagnie à la maison, veuillez prendre certaines précautions afin d'éviter la transmission d'une infection à votre enfant.

Recommandations :

- Éviter que l'enfant soit en contact avec les excréments d'animaux.
- Laver les mains de l'enfant s'il a touché ou joué avec l'animal et que celui-ci sort à l'extérieur de la maison.

RÉNOVATIONS

Il est déconseillé d'effectuer des rénovations dans la maison pendant les traitements, puisque des contaminants (par exemple, champignons, bactéries, etc.) pourraient être libérés dans l'air, et ce, même si vos matériaux sont neufs.

CHAUFFAGE AU BOIS

Si vous chauffez la maison au bois, ne laissez pas des bûches humides dans les aires de vie communes et privilégiez plutôt un contenant fermé pour entreposer les bûches.



APRÈS LES TRAITEMENTS

SUIVI DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE VOTRE ENFANT

Une fois les traitements contre le cancer terminés, **des rendez-vous réguliers seront planifiés afin d'assurer un suivi de l'état de santé de votre enfant.** La fréquence des rendez-vous et la durée du suivi dépendent du type de cancer et des traitements anticancéreux reçus.

Le retrait du cathéter central pourra être discuté avec l'équipe soignante à la fin des traitements de chimiothérapie. Le suivi après les traitements inclut des examens d'imagerie, un bilan sanguin et un examen clinique régulier avec l'équipe d'oncologie pédiatrique.

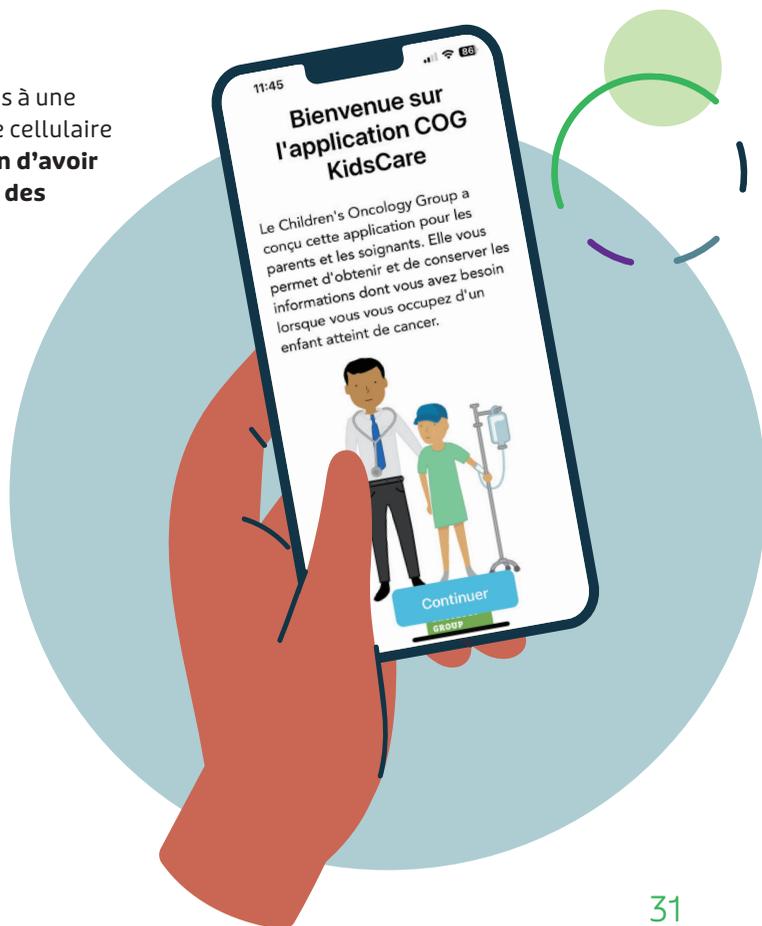
UNE RESSOURCE À VOTRE DISPOSITION

APPLICATION COG KIDSCARE

Votre entourage et vous avez accès à une application à télécharger sur votre cellulaire ou votre tablette électronique **afin d'avoir accès en tout temps à la plupart des informations contenues dans ce guide**. L'application COG KidsCare permet de créer un compte et d'indiquer l'hôpital où votre enfant reçoit ses soins et ses traitements. Avec l'application, vous pourrez également inscrire les rendez-vous médicaux et tenir un journal des informations importantes.

Notez que cette application n'est qu'un outil supplémentaire pour faciliter l'accès à l'information.

L'application est disponible pour les appareils Android et IOS, en français et en anglais.



ANNEXE

SIGNES ET SYMPTÔMES À RAPPORTER SANS ATTENDRE

- fièvre > 38,0 °C ou frissons
- changement de la respiration
- nouvelle confusion ou somnolence sévère
- changement de la vision
- exposition à la varicelle ou au zona
- signes d'infection au site d'insertion du cathéter central (douleur, rougeur, enflure, chaleur)
- douleur modérée à intense non soulagée malgré les médicaments prescrits
- saignement qui ne s'arrête pas après 15 minutes

TABLEAU DES MÉDICAMENTS COURANTS EN ONCOLOGIE

Nom commercial	Nom générique	Indications en oncologie
Ativan®	Lorazepam	Nausées et anxiété
Cesamet®	Nabilone	Nausées et douleur
Décadron®	Dexaméthasone	Nausées, symptômes inflammatoires, symptômes d'allergies, cancer
Emend®	Aprépitant	Nausées
Gravol®	Dimenhydrinate	Nausées
Kytril®	Granisetron	Nausées
Maxéran®, Métonia®	Metoclopramide	Nausées et migraines
Motilium®	Dompéridone	Nausées
Stémétil®	Prochlorpérazine	Nausées
Zofran®	Ondansétron	Nausées
Zyprexa®	Olanzapine	Nausées
Colace®	Docosate de sodium	Constipation
Lax-A day®, Relaxa®, Emolax®	Polyéthylène glycol	Constipation
Senokot®	Senna, Sennoside	Constipation
Bactrim®, Septra®, Sulfatrim®	Cotrimoxazole, sulfaméthoxazole triméthoprime	Infection
Nexium®	Ésoméprazole	Reflux gastro-œsophagien et ulcères d'estomac
Pantoloc®	Pantoprazole	Reflux gastro-œsophagien
Prevacid®	Lansoprazole	Reflux gastro-œsophagien
Zantac®	Ranitidine	Reflux gastro-œsophagien
Dilaudid®, HydromorphContin®	Hydromorphone	Douleur modérée à sévère
Neurontin®	Gabapentin	Douleur d'origine neurologique
Statex®, Kadian®, MS contin®	Morphine	Douleur modérée à sévère
Tylenol®	Acétaminophène	Douleur légère à modérée
Filgrastim®, Grastofil®, Neupogen®	G-CSF	Stimulation de la production de globules blancs
Prednisone®	Prednisolone, méthyprednisolone	Nausées, symptômes inflammatoires, symptômes d'allergies
Zyloprim®	Allopurinol	Diminution de l'acide urique

LEXIQUE

VOCABULAIRE EN ONCOLOGIE

Alopécie : Perte des cheveux

Anémie : Trouble occasionné par une baisse des globules rouges*

Aplasie médullaire/Myélosuppression : Moelle osseuse qui ne produit plus la quantité normale de cellules sanguines

BMO : Biopsie de moelle osseuse

Cycle : Période spécifique du protocole* (Il peut y avoir plusieurs cycles identiques ou différents dans un protocole*.)

Érythrocytes/Globules rouges : Cellules sanguines qui transportent l'oxygène dans le corps

Excreta : Substances excrétées par le corps (urine, vomissements, selles)

Ingesta : Substances ingérées par le corps (nourriture, liquides pris par la bouche ou intraveineux)

Jour dans un cycle : Moment à l'intérieur du protocole. Par exemple, le jour 1 est le moment où un cycle* débute. Le nombre de jours total d'un cycle est différent d'un protocole* à un autre.

Leucocytes/Globules blancs : Cellules sanguines qui jouent un rôle dans la défense du corps contre les virus et les bactéries

Ligne de traitement : Lorsqu'on débute un protocole*, c'est la première ligne de traitement. Lorsqu'un protocole* doit être changé, on passe à une 2^e ligne de traitement, et ainsi de suite.

Micro-méthode/ponction capillaire :

Prise de sang au bout d'un doigt ou sur un talon

Nadir : Le taux le plus bas atteint par les cellules sanguines après un traitement de chimiothérapie

Neutropénie : Diminution du nombre de neutrophiles (type de globules blancs)

PAC/Port-a-cath : Voie centrale par laquelle le traitement anticancéreux est administré et que les prises de sang sont faites

Pancytopenie : Diminution du taux de cellules sanguines (globules rouges*, globules blancs*, plaquettes*)

Plaquettes/Thrombocytes : Cellules sanguines qui aident au processus de coagulation

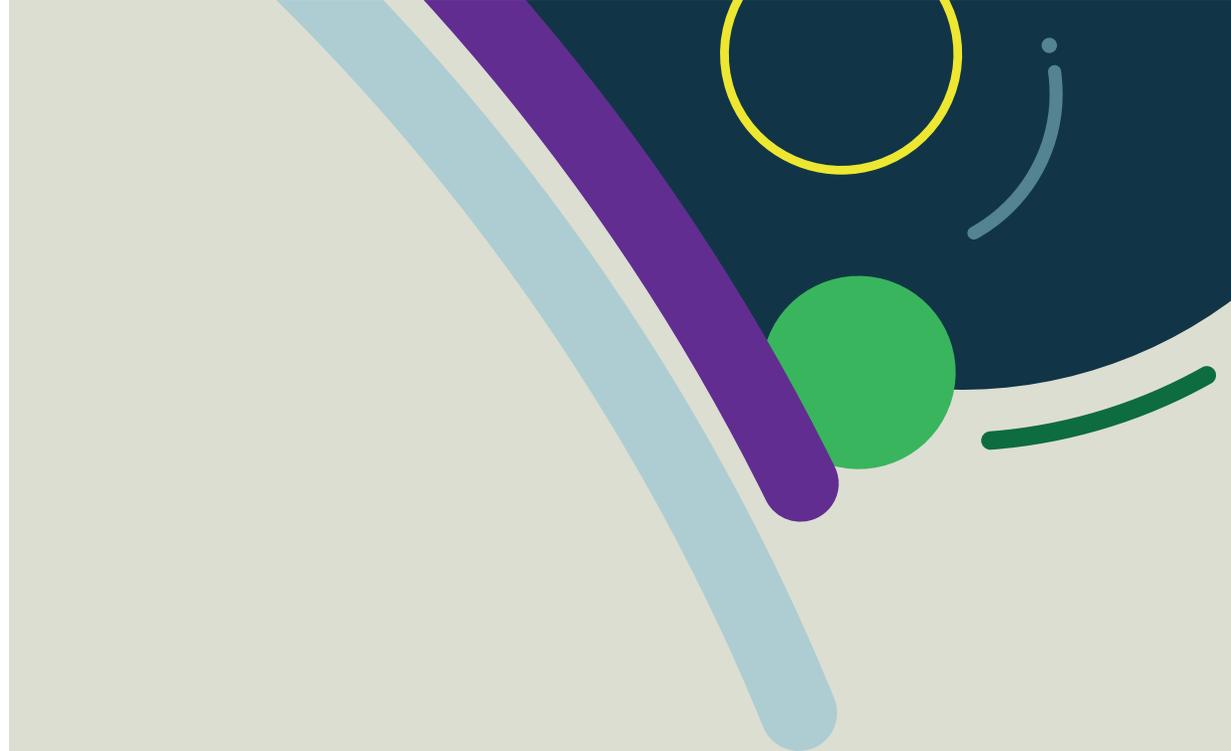
PL/Ponction lombaire : Procédure où on retire une petite quantité de liquide dans l'espace entourant la moelle épinière

Protocole de chimiothérapie : Plan de traitement préétabli choisi par l'oncologue selon le type de cancer et son stade

Soluté : Liquide administré en perfusion intraveineuse

Thrombocytopenie : Diminution du nombre de plaquettes* dans le sang

Voie veineuse/Cathéter : Petit cathéter installé dans une veine pour administrer un produit



RÉFÉRENCES

Société canadienne du cancer (cancer.ca)

Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (aphon.org - En anglais seulement)

Ensemble, St. Jude Children's Research Hospital (together.stjude.org/fr-fr/)

Children Oncology Groupe (childrensoncologygroup.org - En anglais seulement)

Leucan (leucan.qc.ca)

AboutKidsHealth (aboutkidshealth.ca/fr/)

Fondation canadienne du cancer chez l'enfant (childhoodcancer.ca)



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke**

Québec 

2024
An English version is available upon request