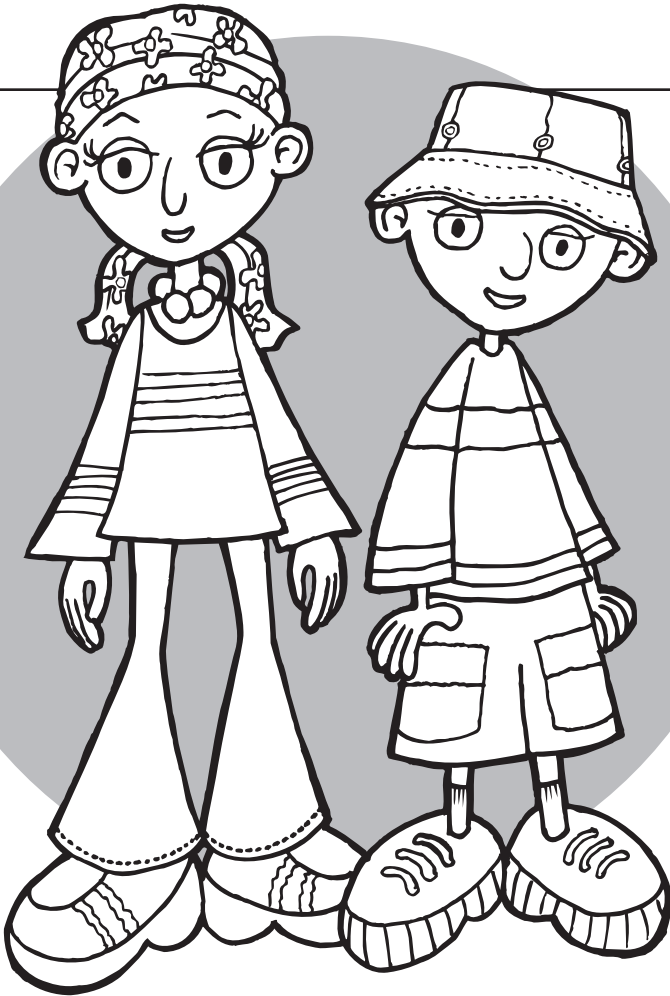


Enfin !

La fin des traitements



Informations aux familles

Oncologie pédiatrique du CHUL du CHUQ

Conception :

Céline Bergeron, *infirmière*
Céline Drouin, *LEUCAN*
Marie Larivière, *infirmière*
Alice Leclerc, *travailleuse sociale*
Lise Létourneau, *infirmière*
Monique Livernoche, *infirmière*
Andrée Tousignant, *éducatrice*

Révisé par :

Christine Jandet-Brunet, *neuropsychologue*
Dr Geneviève Roy, *pédiatre*
Dr Yvan Samson, *pédiatre hémato-oncologue*

Illustrations et conception graphique :
Marjolaine Rondeau, *graphiste*



Février 2002
Rév. août 2007

Enfin !

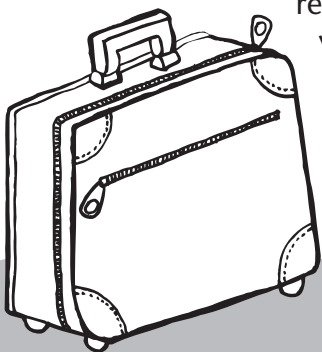
La fin des traitements

Les mois ou les années de traitements contre le cancer arrivent à leur fin. Voilà certainement une occasion de se réjouir et nous vous encourageons à célébrer la fin de cette étape!

Pour plusieurs familles cependant, l'arrêt des traitements est une période troublante où l'inquiétude se mêle à la joie. Les visites moins fréquentes à l'hôpital signifient le retour à une vie normale mais elles signifient aussi la perte du soutien des autres parents et du personnel de l'hôpital. Il se peut que toutes sortes de peurs vous envahissent.

Peur que la maladie revienne...
Peur de cette fièvre, de ce rhume,
de cette diminution d'appétit...
Peur de ce mal de jambe qui fait penser
aux symptômes du début...

Rassurez-vous, l'expérience d'autres parents nous apprend que ces peurs vont diminuer au cours de la première année. Pour vous aider à traverser le mieux possible cette période, nous allons tenter de répondre aux questions les plus souvent posées par les parents et par les enfants.



○ Comment reprendre la vie après la fin des traitements?



La période des traitements a obligé votre famille à développer de nouvelles routines, de nouvelles relations. La reprise de votre mode de vie antérieur peut à nouveau demander une réorganisation. Cela va se faire de façon progressive.



Il est possible que votre enfant continue à se sentir fatigué pendant un an ou deux. Bien que cela paraisse étrange, être actif peut l'aider à surmonter cette fatigue. Encouragez-le à bouger, à participer aux activités scolaires et sportives. Pendant le traitement, votre enfant a été entouré et protégé. Il peut avoir bénéficié de permissions spéciales à la maison et à l'école. Il peut trouver difficile la perte de cette attention particulière. Vous pouvez l'aider en lui accordant d'autres privilèges qui encouragent son autonomie. Pour devenir un adulte confiant, il est important qu'il reprenne l'autonomie propre à son âge.

Si vous avez d'autres enfants et qu'ils sont assez vieux pour s'exprimer, la fin des traitements peut être une occasion pour revenir avec eux sur ce qu'ils ont vécu au cours des derniers mois. Tout comme vous, ils peuvent avoir des sentiments difficiles à avouer tels la colère, l'agressivité, la culpabilité. Nous vous encourageons à en parler.

La brochure « Survivre au cancer de l'enfant. Tout est bien qui finit bien !? » renferme des informations qui pourront vous aider. Demandez-la aux infirmières de la clinique externe ou de l'unité de soins si vous ne l'avez pas encore reçue. Vous pouvez aussi vous la procurer à LEUCAN.

○ **Quand l'enfant peut-il reprendre ses activités physiques sans restriction?**

En général, les enfants peuvent reprendre leurs activités normales après la fin des traitements. Si des problèmes particuliers sont survenus en cours de traitement, il est possible que certaines activités soient limitées pendant une plus longue période. Faites préciser ce point par le médecin ou par la physiothérapeute si votre enfant est suivi en physiothérapie.

○ **Combien de temps après la fin des traitements doit-on continuer à protéger l'enfant contre les infections?**

Cette protection doit se prolonger environ six mois après la fin des traitements ou selon les recommandations du médecin. Si l'enfant a la varicelle au cours de ces 6 premiers mois, ou est en contact avec un enfant qui a la varicelle, avisez le médecin.



○ **Que faire s'il fait de la fièvre et qui consulter?**

Votre enfant ne recevant plus de traitements contre le cancer, il ne sera plus neutropénique. S'il fait de la fièvre ou s'il a des symptômes de grippe, agissez comme vous le faites avec vos autres enfants ou comme vous le faisiez avec lui avant sa maladie. Si son état vous inquiète, communiquez avec votre médecin de famille qui a reçu ou recevra bientôt un résumé de son dossier médical. Si vous n'avez pas de médecin de famille, communiquez avec l'infirmier(e) pivot ou le secrétariat d'oncologie pédiatrique du CHUL.

○ **Si un problème de peau survient... Que faire?**

Au cours des semaines suivant l'arrêt des traitements, il arrive que certains enfants présentent des problèmes de peau : rougeur, sécheresse, démangeaisons. Nous en ignorons la cause. Cela rentre habituellement dans l'ordre avec l'application d'une crème hydratante non parfumée. Si le problème persiste au-delà de quelques semaines, une consultation en dermatologie peut être recommandée.



○ *Quand reprendre la vaccination ?*

En général, les vaccins **réguliers** peuvent être donnés six mois après la fin des traitements. Si votre enfant a eu une greffe de moelle osseuse, il faut attendre un an. Voyez le carnet de santé de l'enfant avec votre médecin pour reprendre sa vaccination.

Certains vaccins **particuliers** (ex. les vaccins contre la grippe, contre le pneumocoque, contre la méningocoque) peuvent être donnés en tout temps, selon les recommandations de votre médecin en oncologie. Le vaccin contre la varicelle doit être discuté pour chaque cas.

○ *Pendant combien de temps doit-il éviter de s'exposer au soleil ? Le tabac ?*

Chez les enfants traités pour un cancer, l'exposition au soleil et le tabagisme augmentent les risques de développer un second cancer. Ils devront donc **toute leur vie** se protéger contre le soleil (crème écran solaire minimum FPS 30 ou vêtements) et éviter le tabac.

○ *Est-ce que mon enfant aura des problèmes d'infertilité plus tard ?*

Certains traitements peuvent être associés à une baisse de fertilité (difficulté à avoir des enfants). Si c'est le cas pour votre enfant, le médecin vous en a informé. Si vous avez des inquiétudes à ce sujet, n'hésitez pas à lui en parler.

Quel sera l'effet de la radiothérapie crânienne sur son développement?

Les enfants traités par la radiothérapie crânienne ou avec des médicaments par ponction lombaire peuvent développer des difficultés à apprendre au cours des années qui suivent l'arrêt des traitements. Ceux qui ont reçu ces traitements avant l'âge de six ans sont plus à risque. Si vous remarquez que votre enfant éprouve des problèmes qui persistent dans certaines matières à l'école, n'hésitez pas à consulter la neuropsychologue en oncologie pédiatrique du CHUL qui pourra vous conseiller sur les mesures à prendre. Votre enfant pourrait avoir besoin d'une aide particulière.

Mon enfant aura-t-il besoin d'un suivi médical?

Oui, votre enfant devra avoir un suivi médical toute sa vie pour détecter rapidement les effets à long terme du traitement. Au début, les rendez-vous seront rapprochés puis le suivi se fera une fois par année par l'équipe d'oncologie pédiatrique du CHUL, en collaboration avec votre médecin. Ce suivi médical est important car certains effets secondaires du traitement peuvent survenir plusieurs années plus tard. Si vous changez d'adresse ou de numéro de téléphone, n'oubliez pas d'en aviser le secrétariat d'hémato-oncologie et le service d'admission du CHUL.

N'oubliez pas!

Les soins dentaires

Les médicaments (cortisone) et les habitudes alimentaires pendant le traitement peuvent avoir un effet négatif sur les dents de votre enfant. Continuez d'avoir une bonne hygiène dentaire et faites examiner régulièrement ses dents par un dentiste. Le dépliant remis par le dentiste du CHUL en début de traitement est un excellent guide.

L'examen de la vue

Comme tous les enfants, votre enfant devrait avoir un examen de la vue à chaque année.

N'hésitez pas à poser des questions sur tout sujet qui vous préoccupe. Il nous fera plaisir de vous répondre.



○ Ressources disponibles

○ Au CHUL

De nombreux services existent pour les enfants au CHUL. L'expérience de la maladie vous en a fait connaître plusieurs et ces services demeurent disponibles pour vous.

○ Au CSSS (CLSC)

Les services offerts aux familles sont différents d'un endroit à l'autre. Informez-vous des services disponibles dans votre région.

○ En milieu scolaire

Pour les ressources en milieu scolaire, communiquez avec le directeur de l'école fréquentée par votre enfant ou avec le coordonnateur des services complémentaires et adaptation scolaire.



Leucan

Leucan continue de vous apporter du soutien après la fin des traitements. Cette association de parents se préoccupe du bien-être à long terme des enfants. En tout temps, vous pouvez faire appel aux services de Leucan.



○ Quelques livres pour vous aider dans votre rôle de parents

Plusieurs parents se sentent incertains face aux comportements à adopter avec un enfant qui a eu une maladie grave, parfois aussi avec ses frères et sœurs. Les problèmes de discipline sont fréquents. Bien que ces enfants aient vécu des expériences différentes des autres enfants, il est essentiel de rétablir des routines et une saine discipline.

Nous vous suggérons quelques livres qui sont de bons guides pour les parents. Certains sont disponibles à LEUCAN ou au Centre de documentation pour les usagers à la bibliothèque du CHUL.

Boivin, J., Palardy, S., Tellier G. *L'enfant malade. Répercussions et espoirs*. Éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2000.

Duclos, G., Laporte, D., Ross, J. *Les grands besoins des tout-petits : vivre en harmonie avec les enfants de 0 à 6 ans*. Les éditions Héritage, Saint-Lambert, 1994.

Duclos, G., Laporte, D., Ross, J. *Les besoins et les défis des enfants de 6 à 12 ans : vivre en harmonie avec des apprentis sorciers*. Les éditions Héritage, Saint-Lambert, 1994.

Duclos, G., Laporte, D., Ross, J. *Besoins, défis et aspirations des adolescents : vivre en harmonie avec les jeunes de 12 à 20 ans*. Les éditions Héritage, Saint-Lambert, 1995.

Duclos, G., Laporte, D., Ross, J. *L'estime de soi de nos adolescents. Guide pratique à l'intention des parents*. Éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, Saint-Lambert, 1995

Laporte, D., Sévigny, L. *Comment développer l'estime de soi de nos enfants. Journal de bord à l'intention des parents*. Éditions Hôpital Sainte-Justine, Montréal, Saint-Lambert, 1993

Van Dongen-Melman, J.E.W.M. *Survivre au cancer de l'enfant. Tout est bien qui finit bien !?* Association hollandaise " Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker ", traduction française et collaboration éditoriale : Association Choisir l'Espoir, Villeneuve d'Ascq, 1999.

