

Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine

Ce document est destiné au patient et à sa famille



Que sont les soins palliatifs pédiatriques ?

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, qui prennent en compte les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et spirituelle. Ils sont destinés à tous les enfants atteints d'une maladie qui met leur vie en danger.

La philosophie des soins palliatifs pédiatriques est basée sur l'amélioration constante du confort, et ce, afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux enfants et à leurs familles, d'entretenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré l'éventualité d'un décès. Les soins palliatifs pédiatriques consistent à donner des soins complets aux enfants et du soutien aux familles tout au long de la vie de l'enfant, au moment du décès et durant le processus de deuil. L'approche se veut flexible et tient compte de la personnalité unique de chaque enfant et de sa famille.

Que fait l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques ?

Les membres de l'équipe de soins palliatifs travaillent à maintenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et sa famille. Leurs interventions visent donc en premier lieu :

- ▶ Le traitement de la douleur, le soulagement de la souffrance et des autres symptômes d'inconfort de l'enfant ;
- ▶ Le soutien et le réconfort de l'enfant et de sa famille ;
- ▶ L'accompagnement dans la prise de décision concernant les traitements et les interventions appropriés pour l'enfant ;
- ▶ La participation à l'organisation du congé et des services à domicile ; l'accompagnement durant la période de deuil.

Comment fonctionne l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques ?

4

Les soins palliatifs pédiatriques sont offerts par une équipe interdisciplinaire (médecins, infirmières, intervenant en soins spirituels...) qui travaille en étroite collaboration avec l'équipe traitante connue du patient. Il n'y a pas de lieu physique spécifique aux soins palliatifs. L'équipe se déplace dans le service où l'enfant est hospitalisé et dans les cliniques externes.

L'équipe est disponible pour un suivi téléphonique lorsque l'enfant retourne à domicile. Elle travaille aussi en collaboration avec les ressources locales.

Quels services l'unité de consultation en soins palliatifs peut-elle offrir ?

Lors de la première rencontre, des membres de l'unité évaluent les besoins de l'enfant et de sa famille. Par la suite, des interventions plus personnalisées sont proposées afin de :

- ▶ Favoriser la communication entre les différents intervenants ;
- ▶ Dispenser de l'enseignement concernant certains soins et symptômes d'inconfort ;
- ▶ Guider la famille vers des ressources de répit ;

- ▶ Aider les parents à annoncer les mauvaises nouvelles aux frères et sœurs, les outiller pour savoir comment réagir aux émotions de ceux-ci, rencontrer la fratrie si nécessaire ;
- ▶ Guider vers des ressources en psychologie, en service social, en ergothérapie, en physiothérapie, en soins spirituels ;
- ▶ Soutenir les équipes soignantes.

Les membres de l'équipe demeurent disponibles pour tout conseil auprès de la famille et des intervenants impliqués auprès de l'enfant.

Quels sont les mythes liés aux soins palliatifs pédiatriques ?

Mythes (ce qui est faux)

Les soins palliatifs sont une médecine d'abandon avec un arrêt de tous les traitements.

Les soins palliatifs accélèrent le décès (euthanasie).

Les soins palliatifs sont réservés aux personnes âgées.

Les soins palliatifs pédiatriques sont réservés aux enfants atteints du cancer.

Les soins palliatifs pédiatriques ne sont introduits que quand la mort de l'enfant est imminente.

Réalités (ce qui est vrai)

Les soins palliatifs sont des soins actifs qui peuvent utiliser des traitements médicaux, chirurgicaux et psychologiques afin d'assurer le confort global de l'enfant.

Les soins palliatifs visent le soulagement de la souffrance et ne précipitent pas la mort de l'enfant.

Les soins palliatifs pédiatriques possèdent leur propre expertise dans les soins aux enfants.

Actuellement au CHU Sainte-Justine, environ la moitié des enfants suivis en soins palliatifs ont une maladie cancéreuse tandis que les autres sont atteints de maladies neurologiques, génétiques, pulmonaires, cardiaques ou autres.

Les soins palliatifs peuvent être introduits dès que la maladie met la vie de l'enfant en danger et le suivi peut durer plusieurs mois ou même plusieurs années.



Pour tout renseignement supplémentaire, vous pouvez communiquer avec l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques :

Du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h

Téléphone : 514 345-4931, postes 5061 et 5065

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C3

Téléphone: 514 345-4931

www.chu.sainte.justine.org

Créé par :

Les membres de l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques.

D' Nago Humbert, chef de service.

Illustration de la page couverture

Marion Arbona

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine

© CHU Sainte-Justine

Février 2016

F-2647 GRM 30008745