



Introduction aux soins palliatifs pédiatriques

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Introduction

Tirons le meilleur de chaque journée

Les soins palliatifs pédiatriques sont un ensemble de soins holistiques prodigués aux nourrissons, aux enfants et aux adolescents (ci-après, les « enfants ») aux prises avec une maladie

grave, ainsi qu'à leur famille. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie, de soulager la souffrance et d'offrir des soins actifs et complets axés sur les dimensions physique, psychologique et spirituelle de l'enfant, tout en soutenant l'ensemble de la famille.



Les soins palliatifs pédiatriques ne se limitent pas aux soins de fin de vie. Ils commencent dès le diagnostic ou la mise au jour d'une maladie grave, et peuvent être offerts parallèlement à tout traitement, qu'il vise la guérison, la prolongation de la vie ou le confort. Ils répondent à des besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels, et peuvent comprendre la prise en charge des symptômes, l'accès à des services de répit, les soins de fin de vie et l'accompagnement dans le deuil.

Certains enfants ont besoin de soins palliatifs dès la naissance, tandis que d'autres n'en auront besoin que lorsque leur état aura évolué. Le niveau d'expertise du prestataire de soins de santé, sa formation et l'étroitesse de sa collaboration avec l'enfant et sa famille varient selon les besoins de ces derniers. Les soins palliatifs pédiatriques fonctionnent comme un continuum de soins pouvant être adaptés à n'importe quel milieu : hôpital, centre de santé communautaire, domicile. Les soins sont toujours adaptés aux besoins et aux préférences de l'enfant et de sa famille, et sont fondés sur une prise de décision partagée et une collaboration étroite avec les prestataires de soins de santé.

Pour en savoir plus, veuillez consulter la série « [Comprendre les soins palliatifs pédiatriques](#) ».

Une pratique interdisciplinaire axée sur le soulagement de la détresse physique, émotionnelle et spirituelle

L'objectif principal des soins palliatifs pédiatriques est de soulager les symptômes physiques et psychosociaux, et de répondre aux besoins de l'ensemble de la famille. Les membres de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques sont des experts de la communication avec les familles d'enfants atteints d'une maladie grave. Ils peuvent vous aider à faire valoir vos priorités en ce qui a trait aux soins de votre enfant et être présents à vos côtés lors de certains échanges. Par exemple, un prestataire pourrait organiser une rencontre interdisciplinaire, ou y participer pour vous épauler. Ces rencontres permettent à chaque intervenant de clarifier les objectifs de soins, de cerner ce qui fonctionne ou non, et de planifier les prochaines étapes afin que tous se sentent « sur la même longueur d'onde ».

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques peut être composée de médecins, d'infirmières, d'infirmiers praticiens, de travailleuses sociales, d'intervenants en soins spirituels, de conseillères en milieu pédiatrique, de coordonnateurs de soins, et d'autres personnes qui sont à l'écoute de vos besoins et vous aident à défendre non seulement les intérêts de votre enfant, mais aussi ceux de votre famille. Certains spécialistes ou prestataires de soins de première ligne peuvent se sentir à l'aise d'aborder ces discussions avec vous. Cela dit, si vous avez accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, vous pourriez obtenir des services plus complets.

Votre relation avec l'équipe

En période de profonde inquiétude, quand les réponses claires se font rares, parents et proches aidants peuvent se sentir dépassés par l'incertitude. Il y a des questions difficiles à porter : « Est-ce que je fais ce qu'il y a de mieux pour mon enfant? », « Mon enfant va-t-il survivre? », « Comment notre famille traversera-t-elle tout cela? ». Peut-être vous sentez-vous mal à l'aise à l'idée d'aborder ces questions avec vos proches ou même avec l'équipe médicale de votre enfant. En échangeant avec l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, vous y verrez plus clair et gagnerez en confiance.

Communication et Collaboration

Il est essentiel de communiquer de façon ouverte et directe avec l'équipe. Les prestataires de soins palliatifs savent que les parents et les personnes aidantes connaissent leur enfant mieux que quiconque. Ils comprennent que votre enfant fait partie d'un réseau familial ayant une culture, des valeurs et des croyances qui lui sont propres. Votre connaissance de la maladie et de votre enfant aide les cliniciennes et cliniciens à formuler des recommandations pour le plan de soins.

La prise en charge

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques vous posera des questions sur la personnalité de votre enfant avant le diagnostic et sa personnalité maintenant, ainsi que sur votre famille. Si elle comprend le contexte global, l'équipe pourra mieux répondre à vos besoins et vous appuyer dans l'atteinte de vos objectifs.

Vous pouvez commencer à bâtir la relation en parlant de vos questionnements ou inquiétudes. Voici quelques questions que vous pourriez poser lors de votre première rencontre avec l'équipe de soins palliatifs pédiatriques :

- En quoi consistent les soins palliatifs? En quoi diffèrent-ils du travail social ou des services d'un conseiller en milieu pédiatrique?
- Comment allez-vous collaborer avec les autres spécialistes qui s'occupent de mon enfant?
- Dans quelles situations puis-je faire appel à vous, et comment puis-je vous joindre?
- Quelle est la meilleure façon de communiquer avec vous?
- Selon vous, dans quelle mesure devrais-je inclure mon enfant dans les discussions sur sa santé?

L'équipe pourrait également vous poser des questions telles que :

- Que comprenez-vous de la maladie de votre enfant?
- Qu'est-ce qu'une bonne qualité de vie pour votre enfant et votre famille?
- Quels sont vos espoirs à l'égard de votre enfant et de votre famille?
- Quelles sont vos craintes?
- Dans des périodes difficiles par le passé, qu'est-ce qui vous a aidé(e) à tenir bon : la famille, la foi, les liens sociaux?

À partir de vos réponses, l'équipe proposera des moyens pour assurer à votre enfant le plus grand confort et le plus haut niveau d'activité possibles.

Elle pourra vous offrir:

- des soins spécialisés pour la douleur physique, la souffrance émotionnelle et la détresse spirituelle;
- des conseils concernant les décisions à prendre ou des problèmes qui pourraient survenir;
- de l'accompagnement dans les différents réseaux de soins;
- des outils pour aider votre enfant à comprendre et à apprivoiser sa maladie;
- du soutien pour les frères et sœurs, la famille élargie et les personnes qui côtoient la famille;
- l'accès aux soins spirituels et à des traitements intégratifs (massage, Reiki, musicothérapie, art-thérapie);
- des ressources pour surmonter des difficultés liées aux finances, au logement, au transport ou autres.

Prise de décision partagée

Au fil de la vie de votre enfant, vous devrez envisager des options de traitement et prendre plusieurs décisions avec les cliniciennes et cliniciens. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques vous accompagne dans vos réflexions: elle vous aide à explorer les options et en évaluer les avantages et les limites. Elle peut vous aider à déterminer vos priorités en fonction de l'état de votre enfant et des objectifs de votre famille, notamment quand vient le temps de décider d'entreprendre (ou non) un traitement. Avec le temps, il est possible que l'équipe vous suggère de réévaluer vos objectifs ou certaines interventions selon l'évolution de la situation. Grâce à cet accompagnement, vous pourrez prendre avec plus d'assurance des décisions que vous risquerez moins de regretter.

Accompagnement sans jugement

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques vous aidera à concilier travail et famille. Elle peut vous orienter vers des ressources communautaires. Les membres de la famille vivent souvent un deuil anticipé ou un sentiment de perte dès le diagnostic. Vous pourriez vous poser des questions comme: « Pourquoi moi? », « Pourquoi mon enfant? ». Il se peut aussi que vos sources habituelles de réconfort (amis, pratiques spirituelles) n'aient plus l'effet apaisant qu'elles avaient. Les spécialistes en soins palliatifs pédiatriques peuvent vous aider, vous et votre famille, à explorer et à normaliser ces sentiments, sans jugement. Ils vous aideront à vivre ces émotions complexes et à trouver le soutien dont vous avez besoin.

Comment demander des soins palliatifs pour votre enfant et votre famille

Si l'équipe médicale de votre enfant ne vous a pas proposé de soins palliatifs pédiatriques, vous pouvez en faire la demande. Certains prestataires peuvent ne pas savoir qu'une équipe de soins palliatifs pédiatriques est à votre disposition. Une équipe qui n'est pas directement responsable des traitements ou de la prise en charge de votre enfant peut avoir une meilleure vue d'ensemble de la situation. Vous pouvez demander à votre médecin, à un infirmier, à une travailleuse sociale ou à un aumônier de vous aider à trouver des ressources en soins palliatifs pédiatriques. Vous pouvez également rechercher les options disponibles dans votre hôpital ou votre région.

Conclusion

Une ressource essentielle pour défendre les intérêts de votre enfant

Votre équipe de soins palliatifs pédiatriques peut vous apporter un soutien indéfectible, dans différents contextes et sur plusieurs mois ou années. Elle peut devenir une précieuse alliée dans la défense des intérêts de votre enfant, vous aider à prendre des décisions conformes à vos objectifs de soins, et vous rappeler l'importance de vivre chaque jour le mieux possible.