



Cancer pédiatrique : améliorer l'expérience des soins grâce à l'accompagnement palliatif

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.

Objectifs d'apprentissage

Après la lecture de ce guide, vous serez en mesure :

- de comprendre en quoi les soins palliatifs peuvent aider votre enfant et votre famille;
- de trouver réponse à vos questions et de rejeter les notions préconçues sur les soins palliatifs;
- de comprendre comment demander des soins palliatifs, même s'il faut insister.



Introduction aux soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques offrent un accompagnement holistique, aux nourrissons, aux enfants et aux adolescents (nous dirons « enfants ») atteints d'une maladie grave, ainsi qu'à leur famille. Ils ont pour but d'améliorer la qualité de vie des enfants, de soulager leurs souffrances, de soigner activement et globalement le corps et l'esprit des enfants, et de soutenir la famille entière.

Les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas que des soins de fin de vie. Ils commencent dès que le médecin pose un diagnostic ou constate la présence d'une maladie grave et peuvent être offerts parallèlement à toute forme de traitements destinés à soigner, à prolonger la vie ou à assurer le confort de l'enfant. Ils visent à répondre aux besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels, et englobent la prise en charge des symptômes, le répit offert aux parents et proches aidants, les soins de fin de vie et le soutien en matière de deuil.

Il arrive qu'un enfant ait besoin de soins palliatifs dès la naissance; pour d'autres, ces soins ne seront nécessaires que selon l'évolution de la maladie. Le degré d'expertise, la formation et l'intervention des professionnels de la santé varient selon les besoins de l'enfant et de la famille. Les soins palliatifs pédiatriques regroupent tout un spectre de soins adaptables à tous les milieux: hôpital, centre de santé communautaire et domicile. Les soins sont toujours adaptés aux besoins et aux préférences de l'enfant et de sa famille, et sont fondés sur des décisions prises de concert avec la famille et une étroite collaboration entre celle-ci et avec les professionnels de la santé.

Vous trouverez d'autres renseignements dans la série Alliance, sous le titre « Comprendre les soins palliatifs pédiatriques » et dans le guide du CPN intitulé « Introduction aux soins palliatifs pédiatriques ».

Les avantages des soins palliatifs en oncologie pédiatrique

La mise en œuvre rapide des soins palliatifs favorise la prise en charge des symptômes et améliore la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer, ainsi que de leur famille, pendant toute la durée des traitements.

La prise en charge des symptômes physiques et des effets secondaires

Le cancer et son traitement entraînent parfois des effets secondaires physiques inconfortables: nausées, vomissements, douleurs diverses, fatigue, perte de poids, perte de l'appétit et d'autres, selon le type de cancer et le traitement. Il sera difficile de voir votre enfant touché par ces symptômes, causés par la maladie ou même le traitement censé le soigner.

Généralement, l'oncologue prescrit des médicaments destinés à alléger ces symptômes. Beaucoup d'enfants y réagissent bien, mais d'autres, malheureusement, n'éprouvent pas de soulagement. Les symptômes qui résistent au traitement peuvent être source de détresse pour votre enfant, et son inconfort peut être assez perturbant pour vous. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques peut réexaminer le déroulement de la maladie de votre enfant et les traitements qui lui ont été

prescrits, accueillir vos questions et vos doutes et envisager, avec l'équipe soignante, les moyens de traiter ses symptômes pour soulager votre enfant.

Calmer l'anxiété et la détresse

L'annonce que votre enfant souffre d'un cancer est brutale et bouleversante pour toute la famille. Certains parlent de « détresse existentielle ». Chaque personne vit à sa manière cette détresse existentielle, qui englobe le sentiment de perte, le sens et le but de la vie, l'espoir, l'identité personnelle, le sentiment d'isolement, un questionnement spirituel, la peur de souffrir et de mourir et l'impression de mourir trop tôt. Les enfants et les adolescents affrontent les mêmes inquiétudes, qu'ils expriment verbalement ou qui se manifestent par des émotions variables un changement de comportement. Leurs réactions varient selon l'âge, leur degré de développement, leur personnalité et leur résilience. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques connaît ces réactions diverses et peut vous offrir un espace sûr, où elle écoutera et validera vos inquiétudes sans juger.

La communication entre la famille et l'équipe soignante

La possibilité de communiquer ouvertement et honnêtement avec l'équipe soignante de votre enfant est un volet essentiel du parcours de soins oncologiques. Il est important que vous et votre enfant compreniez l'information qui vous est fournie, que vous puissiez poser des questions sans craindre d'être jugés et que vous puissiez exprimer vos inquiétudes à mesure qu'elles surgissent. Il vous arrivera peut-être de penser que personne ne vous écoute, ou de vous perdre dans les informations fournies par les différentes équipes de soins. Vous aurez peut-être l'impression que les membres du personnel soignant ne se parlent pas et ne sont pas d'accord entre eux.

L'équipe des soins palliatifs pédiatriques peut vous aider à cet égard en réunissant tous les membres de l'équipe soignante de votre enfant afin de clarifier la situation et de vous aider, vous et votre enfant à exprimer vos préférences et vos valeurs, au sujet de l'objectif des soins, entre autres.

La prise de décision partagée

Pendant la maladie de votre enfant, on vous demandera de choisir entre divers traitements et de prendre d'autres décisions avec l'équipe soignante. Il peut s'agir par exemple d'envisager un protocole de traitement standard, un essai clinique ou divers moyens de traiter les symptômes de l'enfant en fonction des effets secondaires possibles. De fait, comme certains traitements s'accompagnent de pénibles effets secondaires, les décisions sont parfois très difficiles à prendre. L'équipe des soins palliatifs pédiatriques est le contexte idéal pour peser le pour et le contre de toutes les options possibles. L'équipe peut vous aider à déterminer ce qui importe le plus, compte tenu de l'état de votre enfant et des objectifs de votre famille. Vous pourriez, dans ce cadre, choisir avec tous les membres de la famille, et avec tout votre amour, entre une intervention destinée à prolonger la vie de votre enfant ou la transition vers des soins de confort. La discussion et les décisions prises en fonction de vos objectifs vous donneront peut-être plus d'assurance et pourraient atténuer les regrets possibles.

Pour plus de renseignements sur la prise de décisions avec l'équipe soignante, consulter le guide du CPN intitulé « Décider avec les professionnels de la santé ».

Les frères et sœurs

La maladie de votre enfant marquera la vie de ses frères et sœurs. S'ils bénéficient d'un soutien adéquat, vos autres enfants pourront, malgré d'évidentes difficultés, développer leur compassion, leur bienveillance et leur compréhension.

Il n'est pas possible de savoir ce que les frères et sœurs de l'enfant malade ressentent vraiment, d'autant que tous ne vivent pas la situation de la même façon et peuvent réagir très différemment à la vie avec un frère ou une sœur qu'ils savent gravement malade. D'ailleurs, leurs réactions peuvent aussi changer avec le temps. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques peut vous aider à trouver des moyens d'inviter vos autres enfants, en fonction du niveau de développement de chacun, à dire ce qu'ils ressentent et à parler des changements qui bouleversent la vie familiale. Elle peut aussi vous aiguiller vers d'autres professionnels de la santé, spécialistes de la vie des enfants et de l'accompagnement des jeunes touchés par la maladie d'un proche. N'hésitez pas à profiter de leurs conseils.

Demander les soins palliatifs

Si l'oncologue de votre enfant ne vous oriente pas vers l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, vous pouvez demander cette aide supplémentaire. Dans beaucoup d'hôpitaux qui traitent des enfants atteints du cancer, on trouve une équipe de soins palliatifs pédiatriques, qui n'est pas directement responsable du traitement ou de la prise en charge du cancer ou d'autres situations d'ordre médical, et dont l'intervention peut vous être utile. En effet, les professionnels de la santé se concentrent, à juste titre, sur le traitement du cancer, alors que l'équipe des soins palliatifs s'occupe des symptômes secondaires et de la qualité de la vie, et porte attention à tout ce qui peut vous apporter de la joie ou donner un sens à la situation. L'équipe des soins palliatifs veille à ce que votre enfant soit traité et honoré comme personne entière et à ce que vous soyez considérés comme les premiers défenseurs de la cause et de la vie de votre enfant.

Si l'équipe clinique remet en question votre demande de soins palliatifs pédiatriques et dit même que votre enfant n'a pas besoin de ce type de soins pendant le traitement du cancer, n'hésitez pas à dire que vous savez que les soins palliatifs peuvent répondre à certains de vos besoins (inspirez-vous du texte ci-dessus). Insistez sur l'importance de ces soins pour votre enfant et pour les autres membres de la famille.

Conclusion

L'équipe de soins palliatifs pédiatriques noue une relation étroite avec vous et votre enfant, et vous aide tous, à chaque étape du parcours de soins. Son intervention vise à atténuer les souffrances de votre enfant par la prise en charge de ses symptômes et un accompagnement émotionnel. Ses membres sont des alliés précieux dans la quête du mieux-être de votre enfant. Si elle sait ce qui vous tient le plus à cœur, à vous et à votre enfant, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques vous aidera à prendre des décisions qui répondent à vos attentes et aux priorités que vous avez établies en matière de soins, pour vous et votre famille.