



DES SOINS PALLIATIFS à l'Hôpital des Enfants



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola

Universitair Kinderziekenhuis
Koningin Fabiola

www.huderf.be





Votre enfant a une maladie grave ou évolutive pour laquelle il n'y a pas ou plus de traitement pour le guérir. La question des soins palliatifs se pose et cela peut vous sembler impensable, insupportable et terriblement angoissant.

Cette brochure a pour objectif de vous aider à comprendre en quoi consistent les soins palliatifs, ce que nous pouvons vous apporter et ce qui pourra changer dans les soins apportés à votre enfant.

Chaque enfant est différent, chaque famille est différente ; ce livret ne répondra certainement pas à toutes vos interrogations mais il ouvrira peut être des pistes de réponses ou de questions... dont nous pourrions discuter ensemble.

Ce livret ne remplace pas le contact humain établi entre vous et notre équipe, nous restons à votre disposition pour vous rencontrer, vous écouter et répondre à d'éventuelles questions, maintenant ou plus tard, quand vous en ressentirez le besoin.



La philosophie des soins palliatifs pédiatriques

En soins palliatifs, notre priorité absolue est le bien-être et la qualité de vie de votre enfant et de l'ensemble de sa famille. Nous adapterons toujours nos soins à vos besoins et demandes qui peuvent évoluer au fil du temps.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets. Ils englobent les dimensions physique, psychologique, sociale et existentielle (valeurs et croyances).

Cela inclut le soulagement des symptômes de votre enfant, les soins jusqu'au moment du décès, l'accès aux services de répit pour la famille et l'accompagnement durant le cheminement de deuil.

Les traitements curatifs visent à guérir la maladie. Par exemple si votre enfant a une pneumonie, on va lui administrer des antibiotiques. S'il a une fracture, on lui mettra un plâtre.

Les traitements - soins palliatifs ne visent pas à guérir la maladie mais à aider votre enfant à avoir la meilleure qualité de vie et à vous offrir du soutien. Le fait d'être en soins palliatifs n'empêche pas de recevoir certains traitements dits curatifs comme des antibiotiques si cela permet d'augmenter le confort de votre enfant.

Des soins palliatifs, quand les débiter ?

Les soins palliatifs sont généralement proposés par le médecin et l'équipe qui s'occupent de l'enfant et qui se rendent compte qu'on ne pourra pas le guérir. Parfois ce sont les parents ou un autre soignant qui en parlent les premiers.

Les soins palliatifs sont donnés dans les situations où les traitements dirigés contre la maladie n'ont malheureusement pas été efficaces mais aussi lorsque l'enfant est atteint d'une maladie pour laquelle il n'existe pas de traitement qui puisse le guérir.

La prise en charge palliative peut débiter dès l'annonce de l'impossibilité de guérir l'enfant. Elle peut se poursuivre tout au long de la vie de l'enfant et ceci de quelques jours à plusieurs années.

La mise en route des soins palliatifs est toujours discutée en équipe, avec vous, les parents et votre enfant selon son âge.

**Papa de Logan
atteint d'une maladie
neurodégénérative**

“

Pour moi les soins palliatifs c'était imaginer une personne en train de mourir.

Je pensais qu'il n'y aurait plus RIEN à faire, qu'on serait seuls face à la mort. Je ne savais pas que mon enfant allait recevoir des antibiotiques pour traiter une pneumonie, qu'une kinésithérapeute viendrait tous les jours et finalement qu'on serait encore plus entourés qu'avant.



**Maman de
Jean souffrant
d'une cardiopathie
complexe
inopérable**

“

L'équipe
m'a écoutée quand j'ai
demandé que mon enfant
puisse revenir à l'hôpital si je
ne me sentais plus à l'aise. Nous
sommes revenus 5 fois et nous
avons été rassurés de cette
possibilité.

Des soins palliatifs, où ?

Notre équipe de soins palliatifs pourra accompagner votre enfant tout au long de son parcours de soin : au domicile, à l'hôpital ou dans une structure d'accueil.

Il arrive d'ailleurs souvent que l'enfant passe d'un lieu de vie à l'autre selon son état médical, ses demandes mais aussi vos besoins.



Des émotions, des sentiments et du temps pour comprendre...

L'annonce des soins palliatifs est un moment décrit par les parents comme terriblement bouleversant. Les émotions et sentiments sont variés et complexes : colère, tristesse, angoisse, sentiments d'impuissance et de culpabilité.

Il vous faudra peut-être du temps pour comprendre et réaliser ce qui vous arrive. Certains parents et enfants ont besoin de reposer plusieurs fois les mêmes questions, n'hésitez pas à revenir vers nous et l'ensemble des soignants afin que nous puissions y répondre.

La communication au sein de la famille peut être très complexe, au sein de votre couple mais aussi avec votre enfant malade, ses frères et sœurs ou vos proches. Il n'est pas évident de savoir que dire, comment le dire et quand le dire. Nous pouvons prendre du temps et vous aider par rapport à ces questions.

“
Ma femme
trouvait que l'on devait
parler à son frère, moi j'hésitais.
En parler avec les psychologues a été
vraiment utile pour nous aider à trouver
les mots et ne pas paniquer. Ne rien dire
n'est pas une bonne solution mais
tout dire de façon brutale l'aurait
détruit, j'en suis certain.

**Papa de
Sophie, atteinte
d'une tumeur
cérébrale**

**Maman de
Sara atteinte
d'une maladie
neuro-
musculaire**

“
Au début nous
ne comprenions rien, mon
mari surtout demandait à revoir
les médecins tous les jours. Comment
croire que notre enfant n'allait pas
grandir alors qu'il semblait en
parfaite santé ?

“ Je ne voulais pas y penser, pas en parler, pas l'imaginer. De toutes les façons, nous serions là, impuissants, obligés de supporter.

Papa d'Adam souffrant d'une infirmité motrice cérébrale



Lorsque la fin de vie approche

Lorsque la fin de vie approche, certains parents ne souhaitent pas y penser alors que d'autres ont beaucoup de questions. Nous serons là pour vous aider à trouver les solutions les plus adaptées à votre enfant, votre famille, votre situation. Si vous le souhaitez, nous pourrons réfléchir avec vous autour de questions médicales (comment le soulager, qui appeler, faut-il aller à l'hôpital, pour quoi faire, dans quel service, jusqu'où aller dans les soins, ... ?) et relationnelles (va-t-il comprendre, que dire aux frères et sœurs, ... ?).

**Maman de
Yassin souffrant
d'une maladie
métabolique**

“ Fallait-il aller aux soins intensifs, l'intuber alors qu'il allait mourir de toute façon ? Je ne pouvais imaginer une fin dans un service inconnu, je ne voulais pas qu'on le pique, qu'on le choque, je ne voulais pas être mise à la porte de sa chambre. En parler et mettre sur papier nos souhaits a été un grand soulagement.

L'équipe mobile de soins palliatifs

Notre Equipe Mobile de Soins Palliatifs de l'hôpital des enfants intervient en collaboration avec les équipes soignantes. Cette équipe est composée d'une pédiatre, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une secrétaire.

Notre équipe ne remplacera pas les soignants que vous connaissez et qui connaissent bien votre enfant. Nous les aiderons à vous aider.

Nous serons particulièrement attentifs à la coordination des différents soignants qui vous accompagneront : le pédiatre, un autre médecin spécialiste, le médecin généraliste, les kinésithérapeutes, les infirmières à domicile, ...

Nous pourrions vous proposer de nous rencontrer lors d'une consultation multidisciplinaire afin de prendre le temps de réfléchir ensemble à votre enfant, votre famille, vos questions et préoccupations, ...

Notre objectif est d'améliorer le confort physique, psychologique, social et existentiel de votre enfant et votre famille.

Le confort physique demandera une évaluation régulière des symptômes, des soins et des traitements nécessaires.

L'écoute et le soutien psychologique que vous avez déjà pu recevoir se poursuivront et s'adapteront à votre situation. Ainsi, avec votre accord, nous ferons peut-être appel à un service plus proche de votre domicile ou à un psychologue qui pourra se déplacer chez vous.

La situation que vous vivez peut avoir d'importantes répercussions sur le plan social. Il est important que vous puissiez nous en parler afin de réfléchir ensemble aux différentes aides existantes (congé palliatif, allocation familiales majorées, statut palliatif, prise en charge financière des soins infirmiers, médicaux, de kinésithérapie, ...)

A photograph of a field of pink poppies. The flowers are in various stages of bloom, with some fully open and others as buds. The background is a soft, out-of-focus blue and white, suggesting a bright, open sky. A white rectangular text box is positioned in the lower-left quadrant of the image.

Cette brochure a été réalisée par l'équipe mobile de soins palliatifs (Christine Fonteyne, Nathalie Andersson et Claire Van Pevénage). Nous remercions nos collègues de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, psychologues, infirmiers et médecins et tout particulièrement Josette Fontaine pour leur aimable et attentive relecture.



Quelques références

« Oscar et la dame rose » E-E Schmitt

« Dieu me déteste » H. Seamon

« Des soins palliatifs pour votre enfant... »

Les guides Parents de l'association Sparadrap

« J'ai une maladie grave... On peut en parler »

Les guides Enfants de l'association Sparadrap

« Falikou » C Loedec et Jörg

« Et maintenant » S Sergeant et S De Buysere

Aspects pratiques

Qui sommes nous ?

Dr Fonteyne, pédiatre | N Andersson, infirmière | C Van Pevenage, psychologue
S Buuachru, assistance sociale | I Daniel, secrétaire

Comment nous joindre ?

Secrétariat : 02 477 33 25 – soinspalliatifs@huderf.be

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, 15 av JJ Crocq, 1020 Bruxelles

Notre équipe mobile de soins palliatifs s'articule avec l'équipe de Liaison de l'Hôpital des Enfants, Globul'Home, pour assurer la coordination du retour à domicile et le suivi des patients en situation palliative.



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola

Universitair Kinderziekenhuis
Koningin Fabiola

www.huderf.be