

# Soins palliatifs au CHEO: C'est profiter de la vie

L'équipe de soins palliatifs du CHEO améliore la qualité de vie des enfants, des adolescents et celle de leur famille affectés par une maladie évolutive qui limite la durée de vie.



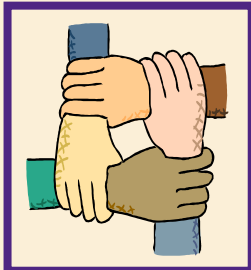
## En quoi consistent les soins palliatifs pour enfants et adolescents?

Les soins palliatifs pour enfants, adolescents et leur famille consistent en une approche globale et proactive à l'égard des soins médicaux qui :

- met l'accent sur la qualité de vie des patients et le soutien à la famille;
- est appropriée au plan du développement et adaptée aux besoins de chaque enfant et de chaque famille;
- est holistique, fournissant un soutien au plan physique, affectif, social et spirituel;
- respecte la culture et les croyances individuelles;
- est utile lorsqu'un traitement curatif n'est plus recommandé, mais est aussi possible durant un traitement actif;
- peut se poursuivre pendant plusieurs années;
- est disponible dès que le diagnostic est posé et même avant la naissance d'un enfant.

## Équipe de soins palliatifs

Notre équipe est composée de nombreux professionnels de la santé travaillant main dans la main :



- Gestionnaire des soins infirmiers;
- Directeur médical;
- Médecins;
- Infirmière en pratique avancée;
- Infirmières autorisées en service de garde;
- Coordinatrice des services bénévoles;
- Travailleuse sociale;
- Spécialiste du milieu de l'enfant;
- Autres consultants, selon les besoins.

## De quelle façon l'équipe de soins palliatifs peut-elle aider mon enfant ou adolescent et notre famille?

L'équipe de soins palliatifs peut aider en :

- étant à votre disposition et à celle de votre équipe de soins primaires 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
- traitant la douleur et les symptômes difficiles;
- offrant de faire des visites à domicile et à l'hôpital;
- collaborant avec votre équipe médicale en vue de coordonner les services et les soutiens;
- offrant des conseils d'ordre éthique pour vous aider à faire les choix et à prendre les décisions qui s'imposent;
- offrant du soutien au plan affectif et en cas de deuil;
- vous aidant à créer des souvenirs et un héritage pour votre enfant ou adolescent;
- offrant du soutien aux professionnels qui s'occupent de votre famille, votre enfant ou adolescent;
- établissant un lien entre les familles admissibles aux services et au soutien offerts par la Maison de Roger.



## Qui est admissible aux services liés aux soins palliatifs?

Les personnes suivantes peuvent obtenir des services liés aux soins palliatifs :

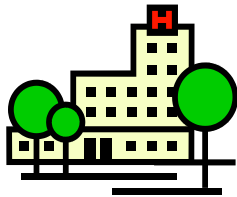
- Les enfants et adolescents de moins de 18 ans ayant une maladie évolutive qui limite la vie;
- Les familles désirant faire face (avec l'aide de notre équipe) aux difficultés associées à la maladie d'un enfant;
- Les familles dont l'équipe de soins primaires appuie les consultations auprès des soins palliatifs.



 Les aiguillages qui se font tôt aident les familles à établir des liens thérapeutiques avec l'équipe de soins palliatifs.

## Où pouvons-nous obtenir des soins palliatifs et du soutien?

L'équipe de soins palliatifs offre des services et du soutien à divers endroits :



Au CHEO ou à votre hôpital communautaire



À domicile



À la Maison de Roger

## Qu'est-ce que la Maison de Roger?

La Maison de Roger est un centre de soins palliatifs de huit lits pour les enfants, les adolescents et leur famille, situé sur le terrain du CHEO. La Maison de Roger offre les services suivants :

- Soins de répit offerts aux enfants, adolescents et leurs familles;
- Soutien de la famille;
- Traitement de la douleur et des symptômes;
- Services pour faciliter la transition de l'hôpital à la maison, après une chirurgie ou une maladie;
- Soins de fin de vie;
- Soutien en cas de deuil.

## Comment puis-je obtenir les services de soins palliatifs pour mon enfant?

Si vous croyez que votre enfant, votre adolescent, votre famille ou l'équipe de soins primaires pourraient bénéficier de nos services et de notre soutien, demandez à votre médecin une consultation auprès de l'équipe de soins palliatifs.

## Numéros à retenir

Pour des renseignements généraux sur l'équipe de soins palliatifs du CHEO, les services et les consultations :

Composez le 613-523-6300, poste 600  
Envoyez une télécopie au 613-523-3617  
lundi au vendredi  
de 8 h à 16 h

En cas d'urgence ou à n'importe quel autre moment, communiquez avec l'infirmière ou le médecin des soins palliatifs de garde.

1. Composez le 613-737-7600
2. Appuyez sur le « 0 » pour communiquer avec la téléphoniste.
3. Demandez à la téléphoniste d'appeler l'infirmière, ou le médecin des soins palliatifs en service de garde. Gardez la ligne. Il faut parfois de 5 à 10 minutes avant que l'infirmière, ou le médecin de garde communique avec la téléphoniste.