

Soins palliatifs pédiatriques dans les maritimes

**Shauna Wilcox, II, M.Sc.inf., CHPCN(C)
CNS, Équipe spécialisée en soins pédiatrique, IWK
Conférence de l'ASPNEB
avril 2025**

Objectifs

- Décrire la portée et les composantes clés du programme de soins palliatifs pédiatriques (SPP) de l'IWK (PACT), et le comparer avec les soins palliatifs pour adultes.
- Comprendre les défis uniques liés à la prestation des soins palliatifs pédiatriques pour les enfants et leurs familles.
- Discuter du modèle de collaboration interdisciplinaire en SPP, incluant les pédiatres, les fournisseurs de soins palliatifs pour adultes et les équipes de santé communautaires, afin de répondre aux besoins particuliers des enfants atteints de maladies graves.
- Discuter de la planification préalable des soins en pédiatrie et reconnaître la capacité des jeunes à comprendre et à participer aux décisions, tout en s'assurant que leur voix soit entendue et respectée.
- Comprendre les bases de la communication avec les enfants et explorer des ressources utiles pour les professionnels de la santé et les familles.



Soins palliatifs pédiatriques dans les Maritimes

IWK PACT : Équipe de consultation – Soins infirmiers, Médecine, Travail social

Accent sur la qualité de vie : gestion des symptômes, communication/prise de décision, planification préalable des soins, soins en fin de vie et soutien en période de deuil

Offerts parallèlement aux traitements actifs ciblant la maladie

Travail collaboratif avec les équipes de l'IWK et celles des communautés des Maritimes

Division de médecine palliative de l'IWK

Équipe de soins pédiatriques spécialisés de l'IWK (PACT)

1.0 ETP Médecin (garde partagée 24/7)

Rôle partagé entre Dre Stacie Colwell et Dre
Lauren Hanes

0.5 ETP PACT et 0.5 ETP Programme de soins
complexes

1.0 ETP Infirmière clinicienne spécialiste

Shauna Wilcox

1.0 ETP Adjointe administrative

Katie Balsor

0.8 ETP Coordonnateur(trice) du soutien en deuil

Linden Hardie



Programme de suivi du deuil

En développement :

- Groupes virtuels de soutien au deuil pour enfants (lancement potentiel en septembre 2025)
- Soutien simultané pour les parents et les proches aidants
 - Groupe de soutien pour le deuil périnatal (partenariat potentiel avec PILSC pour un groupe virtuel dans la zone ADT)
- Opportunités régulières de rétroaction pour les bénéficiaires du Programme de suivi du deuil (PSD)
- Nouvelles additions à la bibliothèque PACT pour distribution
- Séances de formation pour le public sur le deuil chez les enfants, la perte d'un enfant, et la perte de grossesse/nouveau-né

Offert à toutes les personnes (patient principal ou parent/proche aidant) ayant vécu un décès ou une perte.

Le consentement est recueilli au moment du décès/de la perte (il est également possible de s'inscrire ou de se désinscrire par la suite).

Contacts de soutien (téléphone, vidéo, courrier, en personne) à/aux 1 mois, 3 mois, 6 mois et 1 an après le décès/la perte.

La majorité est fournie par le coordonnateur du soutien en deuil et les travailleurs sociaux médicaux.

Counseling de soutien, reconnaissance, validation, recadrage, psychoéducation, mise en contact avec les ressources, etc.

Documentation et suivi à des fins d'amélioration de la qualité

Rappels de consentement, envois postaux saisonniers et à 1 an après le décès, ressources physiques en bibliothèque, listes de ressources en ligne, etc..

Cas :
Soins palliatifs
pédiatriques en
pratique

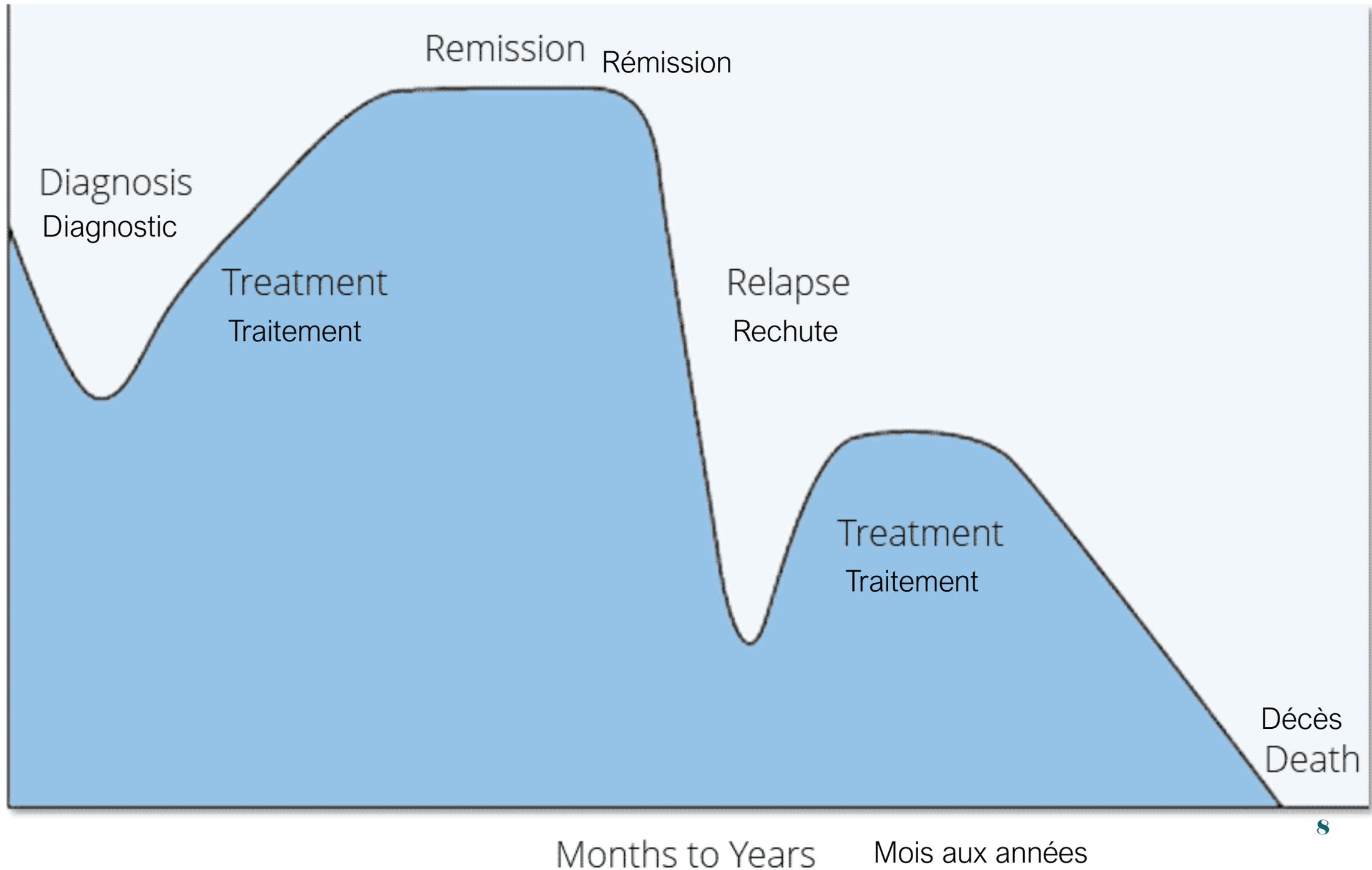


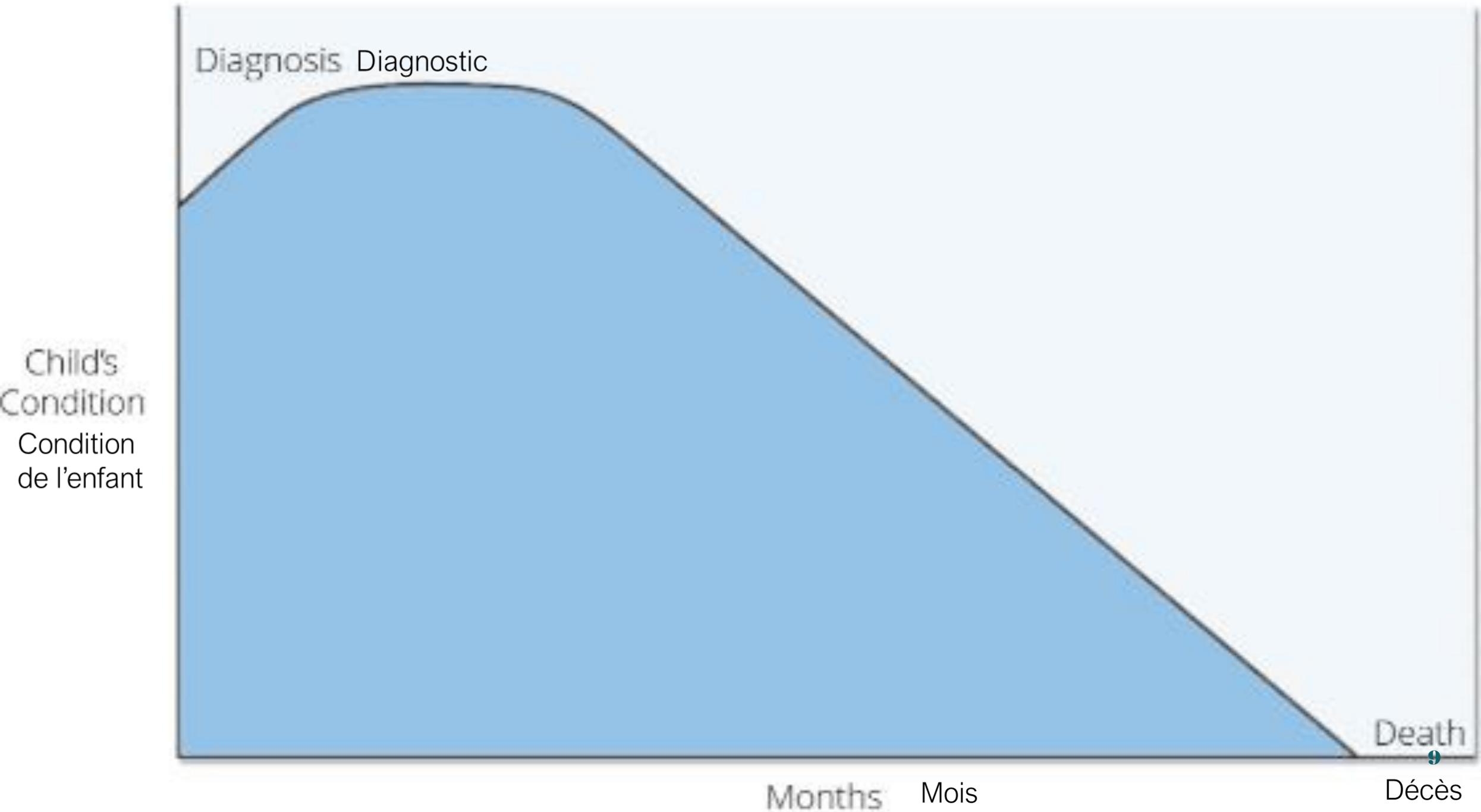
Étude de cas : Geneva

- Geneva est un bébé de 1 mois présentant une grande tumeur cérébrale médiane.
- Elle vit avec sa mère et son père, ainsi que son frère de 4 ans. Les parents ont peu de soutien, et le père a des antécédents d'abus de substances et des problèmes de santé mentale.
- Elle s'est présentée aux urgences de Waterville avec des pleurs aigus, des difficultés à s'alimenter, des vomissements, une fontanelle bombée et un regard dirigé vers le bas. Elle a été transférée à l'IWK pour des investigations supplémentaires.
- IWK : Rencontre avec la neurochirurgie et l'oncologie pour le diagnostic initial.
 - Un shunt ventriculopéritonéal (shunt VP) a été placé pour l'hydrocéphalie, avec une amélioration du confort, elle a pu manger et son regard s'est amélioré.
 - Options de traitement : chirurgie ; chimiothérapie + chirurgie ; soins palliatifs de soutien.
 - Le PACT a été consulté pour un soutien continu.

Child's
Condition

Condition
de l'enfant







Étude de cas : Mateo

Contexte et situation familiale

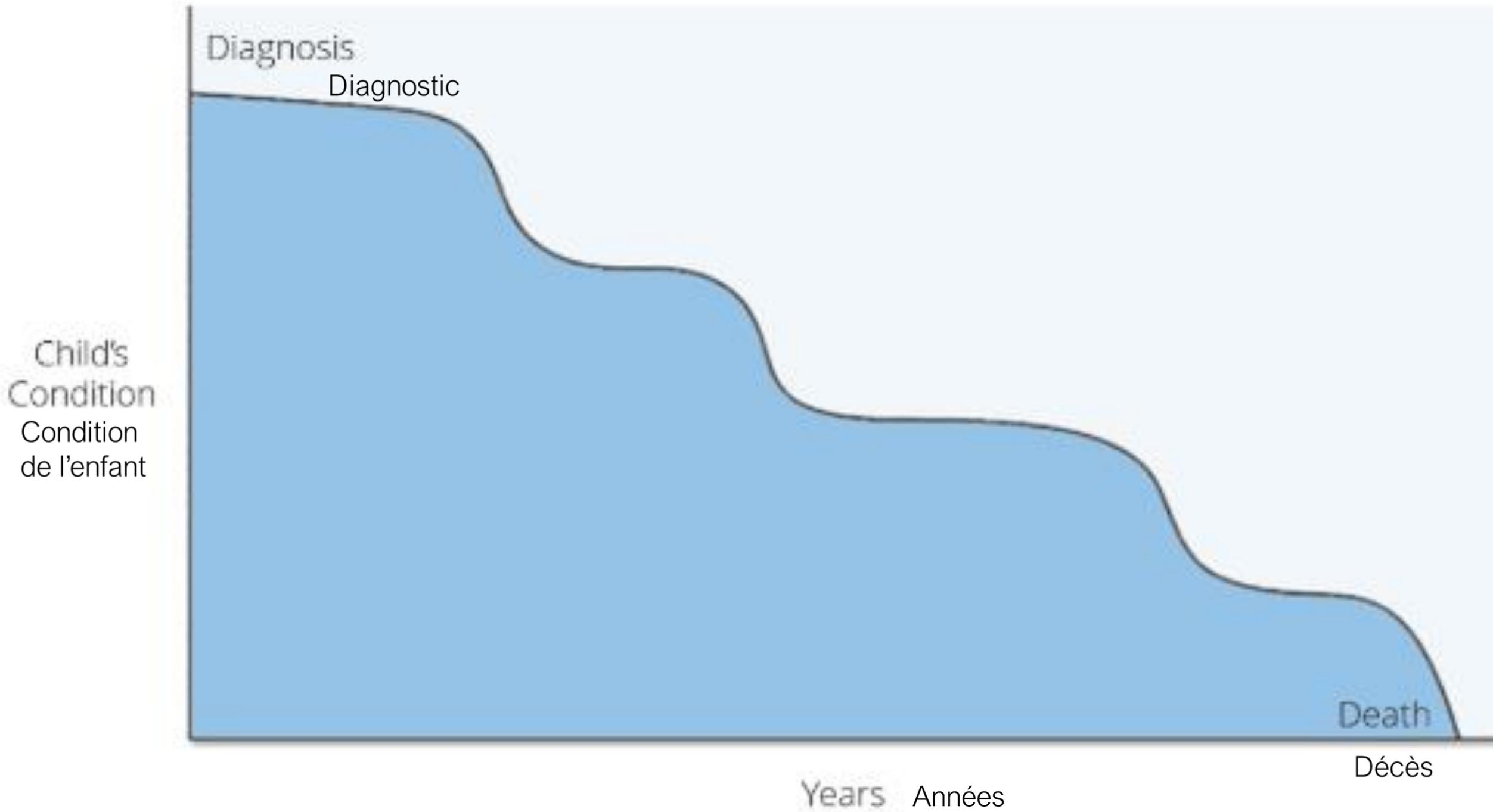
- Diagnostiqué à l'âge de 3 ans avec le syndrome de Sanfilippo (MPS III).
- Famille : Parents mariés (tous deux travaillent), 1 frère aîné (6 ans), 1 sœur cadette (1 an).
- La mère est devenue la principale soignante après le diagnostic.

Développement et préoccupations initiales

- Les premières étapes de développement ont été atteintes : ramper, marcher, parler.
- Ensuite, régression : trébuchements, difficulté à marcher, perte de la parole.
- Problèmes comportementaux : hyperactivité, compulsivité, mauvais sommeil.
- Macrocrâphalie observée.

Parcours médical au début

- Suivi par le pédiatre communautaire pour des préoccupations au niveau du développement.
- Orienté vers le centre génétique des Maritimes à l'IWK → diagnostic posé.
- Suivi avec la neurologie après le diagnostic.
- Le PACT a été impliqué dans l'année suivant le diagnostic pour un soutien face à la perte continue des capacités.



Les SPP adoptent la même approche que les SPA

IDENTIFY Identifier	Identify patients who can benefit from palliative care. <i>Identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.</i>
ASSESS Évaluer	Assess their understanding of the illness, information needs, symptoms, psychological and spiritual needs, values, wishes, and preferences. <i>Évaluer leur compréhension de la maladie, leurs besoins d'informations, les symptômes, leurs besoins psychologiques et spirituels, leurs valeurs, leurs souhaits et leurs préférences.</i>
PLAN Planifier	Plan their care. This includes conducting Advanced Care Planning; establishing goals of care, care plans and treatment plans; linking to resources and other care providers; and preparing for emergencies. <i>Planifier leurs soins. Cela inclut l'élaboration d'une planification préalable, les objectifs de soins, les plans de soins et de traitement, la mise en contact avec les ressources et les prestataires de soins, ainsi que la préparation aux situations d'urgence.</i>
MANAGE Gérer	Assess and support the management of physical, psychological, social, and spiritual concerns. This may require additional assistance depending on the severity of these symptoms. <i>Évaluer et soutenir la gestion des préoccupations physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Cela peut nécessiter une aide supplémentaire selon la gravité des symptômes.</i>

SP adultes et SP pédiatriques

Les soins palliatifs sont généralement offerts plus tard dans l'évolution de la maladie

- Court terme
- Principalement en cas de cancers
- Conditions préexistantes
- Vision plus mature et meilleure compréhension du pronostic
- Approche centrée sur la famille, avec un accent sur l'autonomie du patient dans la prise de décisions

- Soutien en deuil
- Communication
- Soutien à la prise de décision
- Planification préalable des soins (PPS)
- Gestion complexe des symptômes
- Soutien psychologique et spirituel
- Soutien en ressources

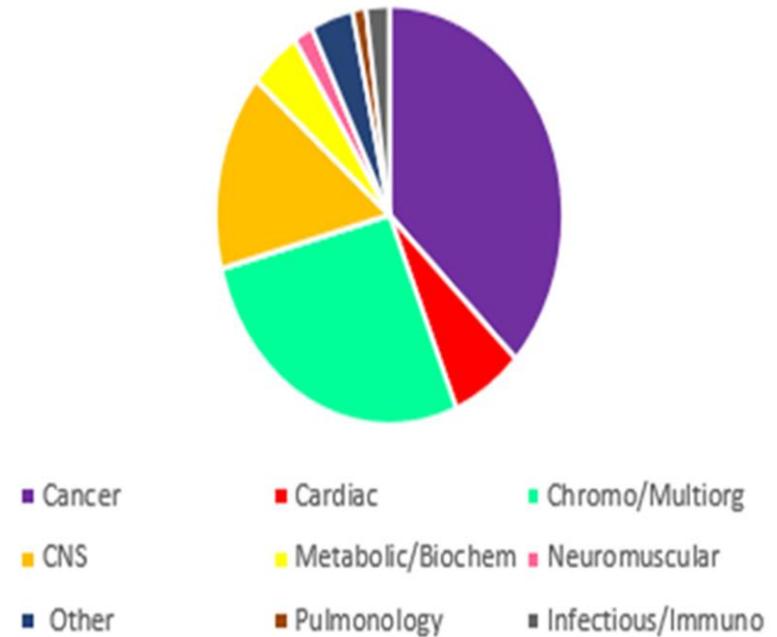
Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) sont impliqués tôt

- À plus long terme (certains patients font la transition vers les soins pour adultes)
- Conditions uniques (cancer, maladies dégénératives, anomalies génétiques)
- Complexité même en l'absence de conditions préexistantes
- Considérations liées au développement
- Pharmacologie et pharmacocinétique pédiatriques
- Les parents peuvent être les principaux décideurs
- Soutien aux frères et sœurs

Tendances des aiguillages – Équipe PACT de l'IWK

- En 2023, l'examen de nos données a montré que nous avons pris en charge 564 patients sur une période de 8 ans.
- Nous recevons en moyenne 60 nouvelles demandes d'aiguillage par année.
- À l'automne 2024, nous étions en voie de tripler le nombre annuel d'aiguillages comparativement à 2015.
- Le nombre d'ETP de notre équipe a diminué depuis 2014.
- L'offre de formation en soins palliatifs pédiatriques (SPP) a augmenté pour les équipes de soins de l'IWK, les équipes communautaires et les centres régionaux.
- Les enfants ayant une atteinte neurologique ou des conditions génétiques représentent toujours la majorité de nos patients — de plus en plus d'enfants vivent plus longtemps avec des complexités médicales

Referral Source/Type



Défis des soins palliatifs pédiatriques (SPP) dans les Maritimes



VASTE RÉGION GÉOGRAPHIQUE — DE NOMBREUSES ZONES RURALES; 3 PROVINCES (N.-É., N.-B., Î.-P.-É.)



HAUSSE DU NOMBRE D'AIGUILLAGES PAR ANNÉE SANS AUGMENTATION DES RESSOURCES HUMAINES



DE PLUS EN PLUS D'ENFANTS VIVENT AVEC DES CONDITIONS MÉDICALES COMPLEXES QUI BÉNÉFICIENT DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (SPP).

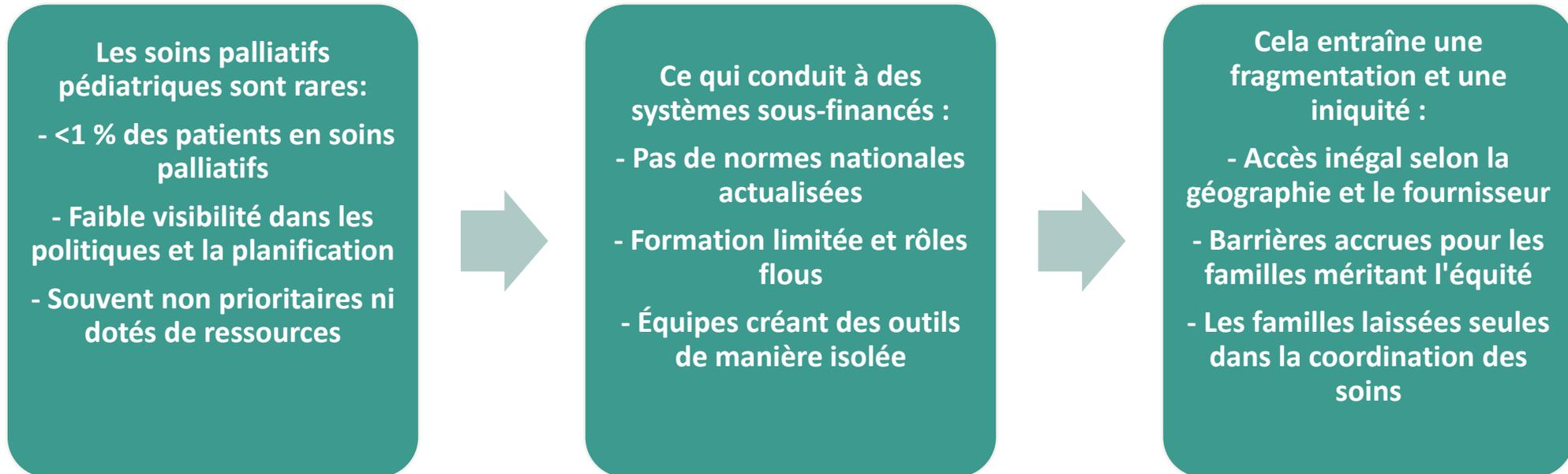


ZONES RURALES, RESSOURCES VARIABLES POUR SOUTENIR LES FAMILLES



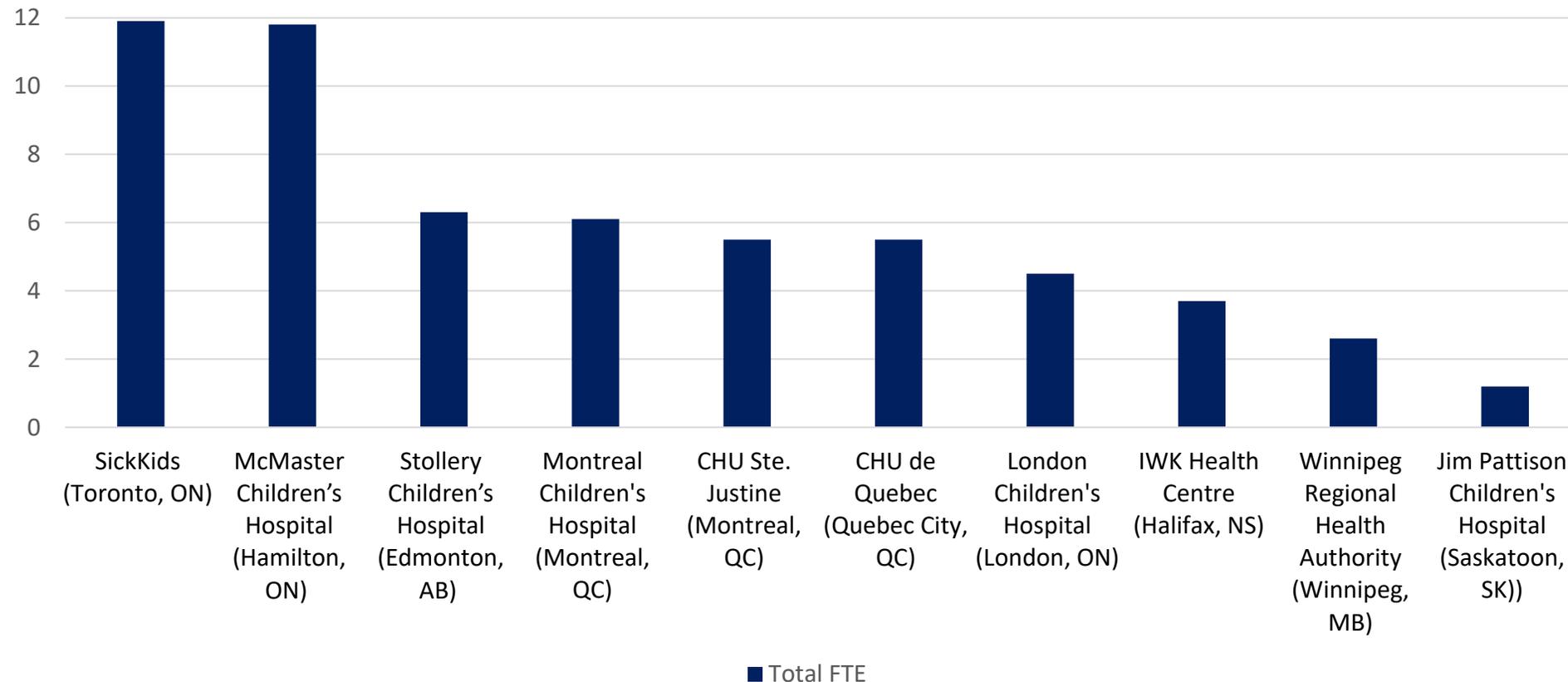
AFFLUX D'AIGUILLAGES EN PROVENANCE DU N.-B. EN RAISON DE LA PERTE DE PÉDIATRES FORMÉS EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (SPP)

De la rareté à l'inéquité : besoin de coordination nationale



Au cours de sa carrière, un prestataire moyen accompagnera moins de cinq enfants en soins palliatifs.

Sommaire des équipes de soins palliatifs pédiatriques hospitalières (mise à jour le 31 octobre 2024)



Comblers les lacunes : Ce que les preuves nous disent

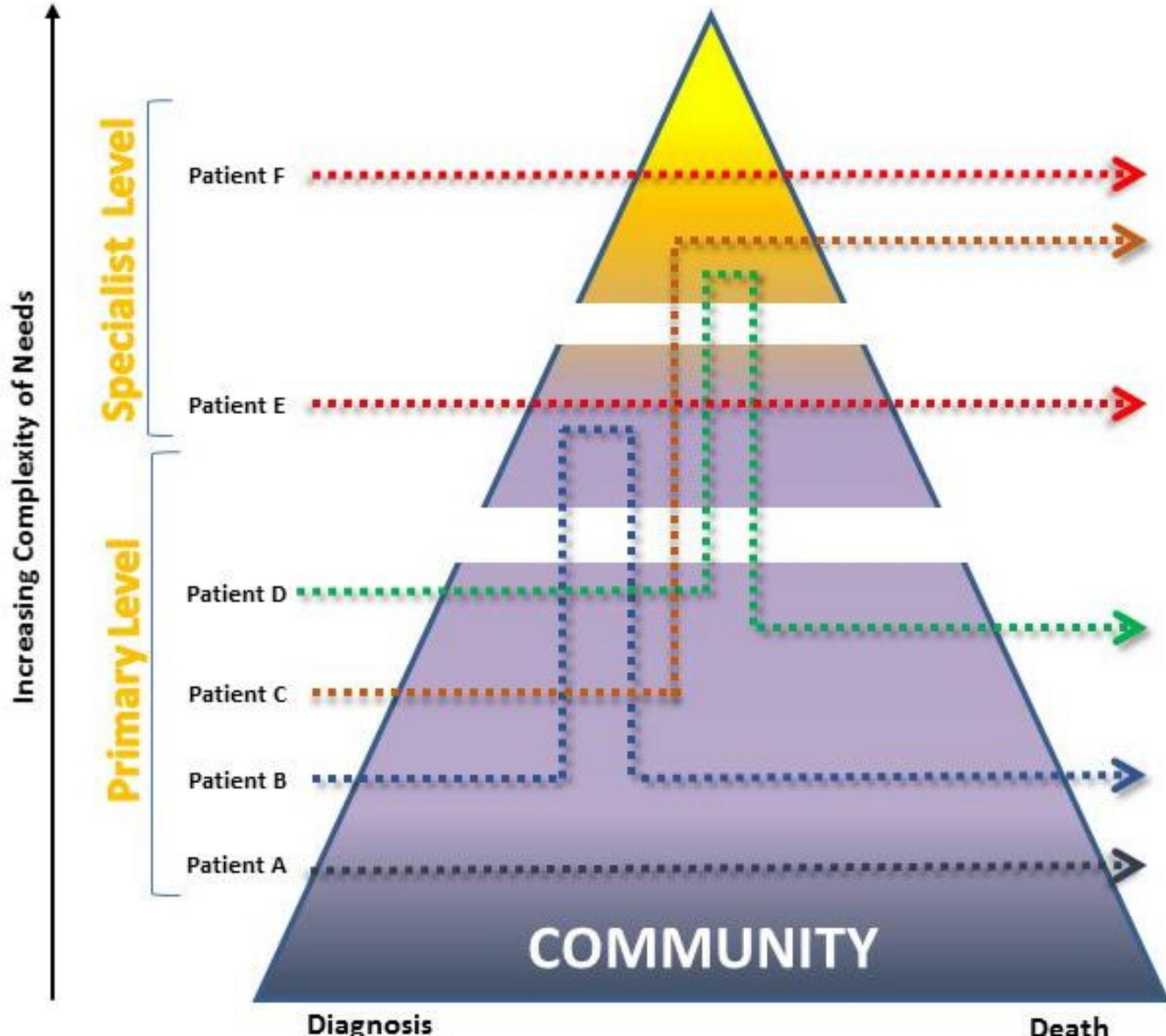
Défis ressortis de la littérature :

- Rôles et responsabilités flous entre les prestataires
- Pénurie d'expertise en soins palliatifs pédiatriques spécialisés et généralistes
- Systèmes fragmentés et mauvaise coordination des soins

Recommandations pour renforcer les soins palliatifs pédiatriques (SPP) :

- Éducation constante + normes nationales de pratique
- Meilleur accès : soutiens 24/7, réseaux régionaux, coordonnateurs de soins
- Sensibilisation accrue pour faire passer les soins palliatifs pédiatriques de « seulement en fin de vie » à des soins axés sur la qualité de vie

Source: Bailey et al., 2025 – A Canadian systems-focused rapid review



- A small number of patients with complex needs require transfer of care to specialist palliative care services
- Some patients may occasionally require assistance of a specialist palliative team (a consultation or shared care support)
- **Most patients require only primary-level Palliative Care (Palliative Care Approach)**
 - Family medicine clinic
 - Oncology team
 - Internal med clinics
 - Cardiology clinics
 - COPD clinics

Défis des soins palliatifs pédiatriques (SPP) au niveau primaire et secondaire

Cliniciens en médecine familiale - insuffisants pour acquérir ou maintenir l'expertise nécessaire pour des soins sûrs pour les patients

Cliniciens pédiatres - expérience peu fréquente en soins palliatifs pédiatriques (SPP), insuffisante pour maintenir l'expertise en SPP et en soins en fin de vie

Cliniciens en soins palliatifs (adultes) - la compétence en soins palliatifs ne se transpose pas aux soins palliatifs pédiatriques. Dans de nombreuses régions, les équipes de soins palliatifs ne sont pas disponibles à domicile ; manque de services de soins palliatifs à domicile pour les enfants.

Cliniciens pédiatriques spécialisés - soins palliatifs interdisciplinaires, soins en milieu hospitalier uniquement

Modèle de soins collaboratif au Canada



Modèle national collaboratif de soins palliatifs pédiatriques pour l'équité et l'accessibilité



Des réseaux adaptables et une communication collaborative renforcent le rôle des prestataires dans le soutien de l'enfant et de la famille



Les programmes spécialisés en soins palliatifs pédiatriques (SPP) peuvent soutenir la prestation des soins de manière directe et indirecte

Des soins pour chaque courte vie.

L'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada est un nouveau rassemblement de professionnel.le.s de la santé, d'organismes et de familles ayant une expérience vécue.



Alliance des
**soins palliatifs
pédiatriques**
du Canada

Des soins pour chaque courte vie

<https://soinspalliatifspediatriques.ca/>



Retour à nos cas... Soins collaboratifs continus

Geneva



- Le PACT a rencontré les parents tôt; a reconnu le deuil et l'impact sur la famille
- Offre de soutien et de ressources pour les frères et sœurs
- Utilisation du Guide de conversation sur les maladies graves (GCMG) pour la prise de décision fondée sur les valeurs
- Les parents ont choisi une approche palliative de soutien, en minimisant le temps passé à l'hôpital. La famille souhaitait retourner à Woodstock; un solide système de soutien local.
- Le PACT de l'WK a assuré une coordination avec les prestataires du N.-B. (pédiatre, infirmière clinicienne, médecin urgentiste, soins palliatifs) Planification d'une transition en douceur à domicile avec le soutien approprié mis en place.



Mateo (au fil des ans)

- Soins spécialisés à l'IWK 2 à 3 fois par année; hospitalisations aiguës à l'USIP ou à Moncton pour des crises convulsives/problèmes respiratoires
- Les crises ont commencé vers l'âge de 5–6 ans; un traitement médicamenteux a été initié par la neurologie
- Une sonde gastrique (G-tube) a été posée en raison de difficultés de déglutition
- Suivi régulier du PACT lors des visites à l'IWK; les objectifs de soins ont été réévalués au fil du temps
- Accent mis sur des interventions sélectives : équilibre entre le traitement des problèmes réversibles et le maintien de la qualité de vie
- Le pédiatre de Moncton assurait la coordination des soins communautaires; l'école, le CRESC et le service de répit constituaient les éléments clés du soutien
- Pour Mateo, l'école était au cœur de sa routine et de son bonheur – Le personnel du centre d'apprentissage ainsi que l'administration scolaire étaient très bienveillants et engagés
- La mère, a fait part d'un stress important lié à l'organisation des transports, aux soins à prodiguer et à la conciliation de la vie familiale
- Des réunions d'équipe de soins ont été tenues entre l'IWK et le N.-B. lors d'événements critiques; un plan de soins partagé a pu être maintenu

Planification collaborative pour la progression de la maladie et la fin de vie

Geneva



- **Care plan developed** before leaving IWK: focus on home or DECH hospital-based care; no return to IWK
- **Symptom management plan** reviewed with goals of comfort and time with family (led by PACT)
- **Virtual case conference:** IWK (PACT, Oncology, Neurosurgery) & NB team (pediatricians, DECH peds, EMP, social worker, dietician, Adult PC)
- **Home visit** by EMP nursing arranged after return; peds clinic visit that week
- **IWK PACT remained available** via phone/email; support continued during EMP visits
- **Admitted to DECH** Plan de soins élaboré avant le départ de l'ITWK : soins à domicile ou soins hospitaliers au DECH; aucun retour prévu à l'ITWK
- **Le plan de gestion des symptômes a été revu** en fonction des objectifs de confort et du temps en famille (dirigé par le PACT)
- **Conférence de cas virtuelle :** IWK (PACT, oncologie, neurochirurgie) et équipe du N.-B. (pédiatres, pédiatrie du DECH, médecin d'urgence, travailleur social, diététiste, soins palliatifs pour adultes)
- **Visite à domicile** organisée par les infirmières du service d'urgence après le retour; visite à la clinique de pédiatrie prévue cette semaine-là
- **Le PACT de l'ITWK est resté disponible** par téléphone et courriel; le soutien s'est poursuivi pendant les visites du service d'urgence
- **Admission au DECH** pour soutien symptomatique; les soins palliatifs pour adultes ont recommandé une titration de la morphine pour le confort
- **Geneva est décédée paisiblement à domicile** moins d'un mois après le diagnostic, avec des médicaments par voie orale pour soulager l'inconfort
- **Fort collaboration** entre les équipes : à domicile (service d'urgence), hôpital DECH, PACT de l'ITWK
- **ECH for symptom support;** Adult PC recommended **morphine titration** for comfort
- **Geneva died peacefully at home** within a month of diagnosis, with buccal meds for discomfort
- **Strong collaboration across teams:** home (EMP), DECH hospital, IWK PACT



Mateo

- **Syndrome de Sanfilippo avancé à l'âge de 15 ans**; dort la majorité de la journée
- **Augmentation des périodes d'apnées centrales**; sous BiPAP environ 16 heures par jour
- **Réduction des apports par G-tube**; diminution de la tolérance nutritionnelle
- **Hospitalisations fréquentes pour des infections respiratoires**; ne retrouve plus son état de base
- **Révision des objectifs de soins** : priorité au confort, sans escalade des traitements ni transfert à l'IWK
- **Souhait de la famille** : célébrer un dernier Noël ensemble
- **Soutien du service du PEM augmentés, plus de répit**; options explorées avec l'Hospice de Moncton et l'unité de pédiatrie
- **Dernières semaines à domicile** : retrait progressif du BiPAP et de l'alimentation
- **Excellent contrôle des symptômes grâce aux visites à domicile** (PEM, pédiatrie de Moncton, soins palliatifs, et appels téléphoniques au PACT)
- **Forte collaboration** : pédiatrie de Moncton, soins palliatifs de l'Hôpital de Moncton, PEM, PACT de l'IWK (soutien à distance)

Ressources et centres de soins pour les familles

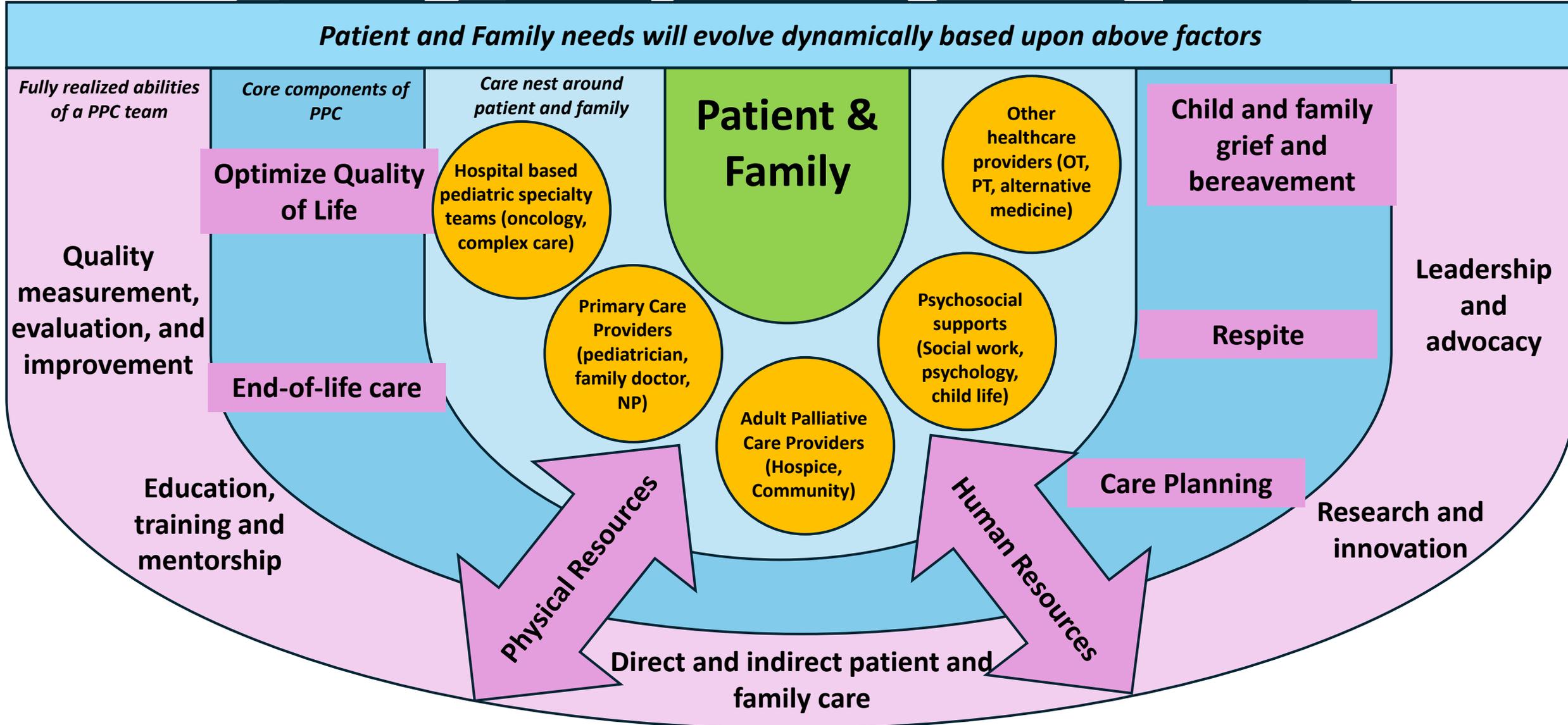
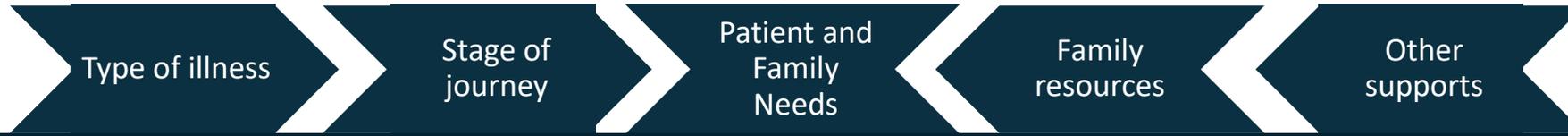
- Doit être *flexible et évolutif* dans le temps — les besoins en soins varient selon l'état de l'enfant, l'évolution de la maladie, les traitements et les objectifs / la disponibilité des ressources
- Les familles se déplacent souvent entre les prestataires communautaires, les hôpitaux régionaux et les centres de soins pédiatriques tertiaires (comme l'IWK)
- Cela implique souvent de parcourir une vaste région géographique (du N.-B. à la N.-É.)
- Équilibre à maintenir entre les soins de routine continus, les rendez-vous spécialisés — pendant des années ! — et la vie quotidienne : maison, école, communauté
- Disponibilité variable des ressources dans les communautés des Maritimes — autant à domicile (répit, soutien en soins personnel / professionnels paramédicaux) et dans la communauté ou à l'hôpital
- Élément clé du modèle de soins collaboratif pour la prestation des SPP — s'adapte aux besoins et objectifs de l'enfant et de sa famille

= Un accès accessible et équitable aux soins palliatifs pédiatriques pour tous les enfants et les familles vivant avec une maladie grave.

- Domicile
- Hôpital (local ou tertiaire)
- Hospice pour adultes (dans certains cas, si approprié et possible)



Un modèle collaboratif de soins palliatifs pédiatriques





Planification préalable des soins en pédiatrie

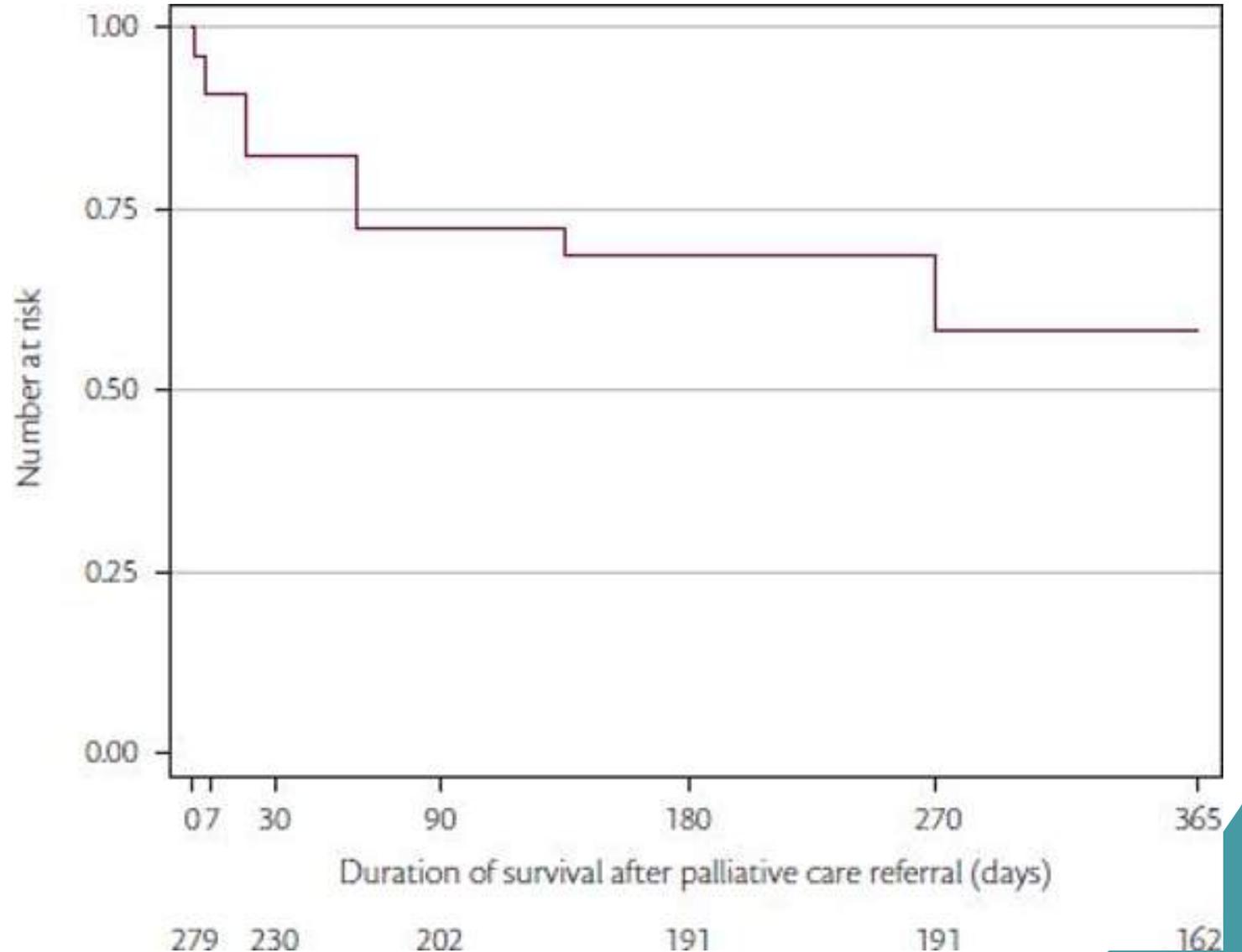
Planification préalable des soins en SPP

- Amélioration de la qualité de vie et de la gestion des symptômes
- Moins de temps à l'hôpital; des soins mieux alignés avec les objectifs de la famille
- Moins de visites à l'urgence
- Moins de traitements intensifs en fin de vie
- Plus grande probabilité que l'enfant décède à domicile (si tel est le souhait)
- Commencer les conversations tôt et les revisiter (penser approche palliative !)
- L'enfant peut participer = sentiment de contrôle
- Réduction du stress et du fardeau pour les proches aidants —
c'est aussi vrai pour les prestataires de soins !



Mortalité des enfants aiguillés en soins palliatifs pédiatriques

- Un an après l'aiguillage, 40 % des enfants référés aux soins palliatifs pédiatriques (SPP) sont décédés
- Cela souligne l'urgence d'avoir des conversations sur les maladies graves avec les parents d'enfants atteints de maladies sérieuses
- (*Pallium, LEAP Pediatrics*)



Quels enfants ont besoin de discussions sur la planification préalable des soins (PPS) ?

Conditions limitant la vie ou menaçant la vie

Hospitalisations prolongées

Besoins de soins complexes

Fragilité médicale

Dépendance à la technologie médicale

1. Set up the Conversation

- Introduce the idea and benefits
- Prepare for future decisions
- Ask permission

“With your permission I’m hoping we can talk about where things are with your child’s [insert child’s name] illness and where things might be going — is that ok?”

OR

“Talking today will help us get to know you and your child* better and help us prepare and plan for the future. Is this okay?”

*Denotes an infant, child, teen

2. Assess Illness** Understanding and Information Preferences of Parent

“What is your understanding now of where your child is at with his/her illness?”

“How much information about what is likely to be ahead with your child’s illness would you like from me?”

**The clinician may use illness, condition, or diagnosis to better align with the child’s circumstance

3. Share Prognosis

- Frame as “I wish ... worry, and/or I hope ... wonder ...” statement
- Allow silence, explore emotion

Clinicians have a responsibility to provide parents with ongoing support and guidance as symptoms of dying become present.

“My understanding of where things may be at with your child’s illness is ...”

Uncertainty: “It can be difficult to predict what will happen and when. I hope he or she will continue to live well for a long time, but I worry given what we know (Insert information about illness/condition) ... he or she could get sick quickly ...”

Function: “I see the following (fragility, instability, assessment of function) and I am worried that this represents ...”

Time: “It is very difficult to predict time. Like you, I also want your child to ... But I am worried that time may be shorter than we hope.” *If using time in prognosis, it MUST be paired with a statement of uncertainty and with function information.

4. Explore Key Topics

- Goals
- Fears and worries
- Sources of strength

Optional points to explore

- Critical abilities***
- Trade-offs (balance of interventions)
- Involvement of child and/or siblings

“What are your most important goals/hopes if your child’s health worsens?”

“What are your biggest fears and worries about the future with your child’s health?”

“What gives you strength as you think about the future with your child’s illness?”

“What abilities are so critical to your child’s life that you can’t imagine him/her living without them?”

“If your child becomes sicker, how much medical intervention are you willing to go through for the possibility of gaining more time?” (see reverse)

If involvement of child / sibling is appropriate / necessary, arrange for another meeting to explore (see reverse)

***For many parents the word ‘experiences’ may better illicit parents hopes and goals for their child (rather than what the child can do – what the child can enjoy and experience)

Thinking about the future is important, even if you don't have all the answers. This information may help you get started.



Your care should be based on your values, beliefs, needs, hopes and goals for the future. What is important differs for each child and family.



Start early, ask questions and learn about your options. Individuals and families tell us that this has helped prepare them to make challenging decisions.



Talk to your healthcare provider to learn more.

Some important conversation topics for families and children with medical or developmental conditions to consider when thinking and planning for the future*?

Function

- Education and developmental needs
- Future functional skills and independence

Family

- Long-term caregiver education and support
- Financial planning and housing

Fitness

- Exercise, recreation and wellness activities

Friends & Fun

- Opportunities for participation and inclusion

Future health

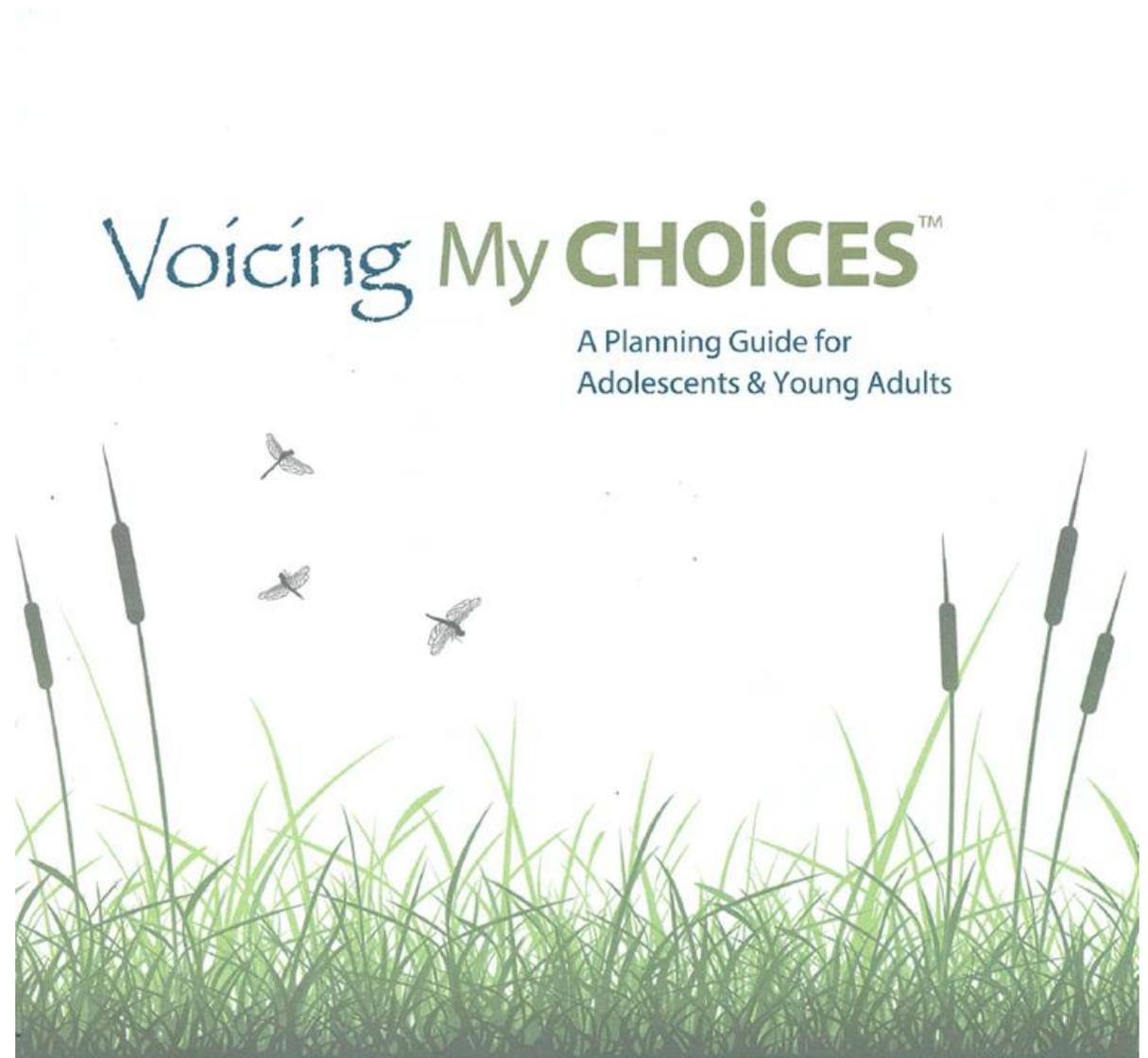
Advance care planning conversations:

- Possible future health and medical needs
- Preparation in case of severe or life threatening illness or condition

Consider what else is important.

*Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development, 38(4), 457-463. www.canchild.ca/f-words

**Outils de
planification
préalable des
soins (PPS)
pour les
adolescents**



How I Want To Be Comforted

My Voice

My favorite music/food is:

The kinds of books, stories, or readings I like, are:

Other thoughts I have about treating my pain, or helping to make me comfortable, are:

I would also like:

My Choice *These are a Few of the Comforts Important to Me*

If I look like I am uncomfortable in the following ways: *(Please check all that apply)*

I want treatment to help me, if I:

- Look sad
- Am irritable/frustrated
- Look nauseated
- Look confused
- Look like I am having a hard time breathing
- Am cold or hot

If I am in pain, I would like:

- My doctor to give me enough medicine to relieve my pain, even if that means I will not be awake enough to interact with my friends or family.

Or,

- To receive medications to reduce my pain but I do not want to be too sleepy or drowsy. I want to be awake enough to interact with my friends and family.

Other things that are important to me are:

- If I am not able to get to the bathroom in time, please change my clothes and sheets right away so that I am always clean.
- If friends are coming to visit, please dress me, comb my hair and do whatever else is needed to help make me look like myself.
- Massages whenever possible as long as they do not cause me discomfort.
- To be bathed.
- To have music playing in my room.
- To have my favorite foods available.
- To be read to.



People in your life will always love you and think about you. There may be special ways that you want to distribute your belongings and be remembered, especially on certain days such as your birthday, holidays or any other day that is important to you. This is a page to detail any wishes that you have for how you would like to be remembered for the years after you are gone.

As with the other pages, take your time filling this out. Your family and friends will appreciate knowing what you desire and how you would like to be remembered so that they can fulfill your wishes and know that by doing so, they have your special approval.

This is How I Would Like To Share My Belongings:

My Belongings



Clothes: _____ Pets: _____

Games: _____ Books: _____

Art: _____ Music: _____

Photographs: _____ Phone: _____

Computer: _____ Other electronics: _____

Furniture: _____ Money/savings: _____

Other belongings:

The person I would feel most comfortable going through my belongings is:

Special Days

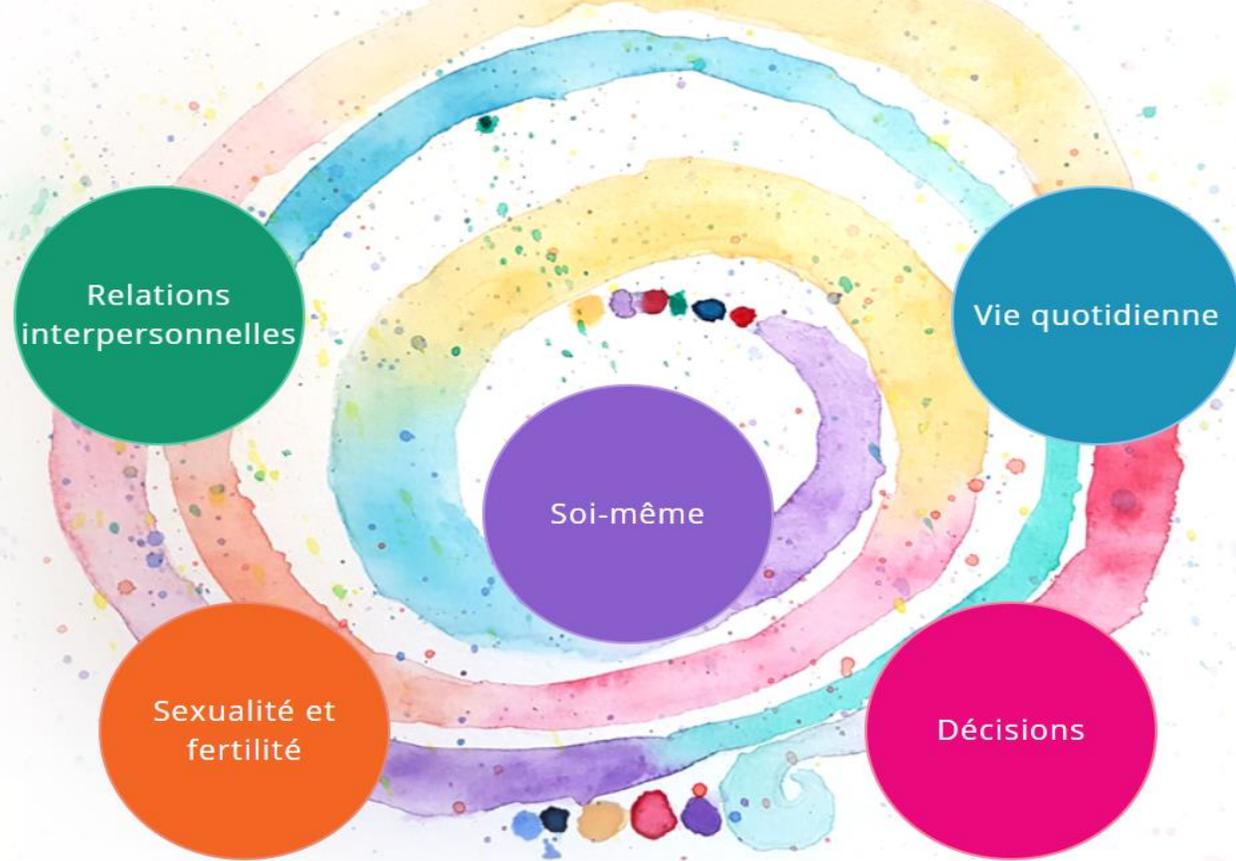
How I would like to be remembered on my birthday:

How I would like to be remembered on other important days:

When people ask about me, please say the following:



Des adolescents et de jeunes adultes en situation de maladie avancée brisent le silence sur ce qu'ils vivent et créent un espace Web pour s'exprimer.



Forums en ligne pour les adolescents



Parler avec les enfants.....

- Souvent une source de grand inconfort
- La préparation, c'est une forme de protection! Offrir des informations honnêtes, adaptées à l'âge, et en petites étapes.
- Communication non verbale, verbale, et par le JEU
- Le soutien des spécialistes en accompagnement de l'enfant, des équipes de soins palliatifs pédiatriques (SPP) et des travailleurs sociaux peut s'avérer très utile.
- Il n'y a pas de conversation parfaite! L'important, c'est de créer un espace sécurisant et d'être honnête.

DeuilDesEnfants.ca

Les 6 « C » pour expliquer une maladie grave aux enfants

Est-ce que je
peux la GUÉRIR
(CURE) ?

Est-ce que je
peux la
CONTRÔLER?

Est-ce que c'est
moi qui l'ai
CAUSÉE?

Est-ce que je peux l'ATTRAPER
(CATCH) ?

Qui va
s'OCCUPER
(CARE) de moi?

Comment est-ce que je peux
rester CONNECTÉ avec eux/elles?

Capacité à consentir

- Il n'existe pas d'âge de consentement universellement accepté et défini légalement pour les traitements médicaux au Canada.
- Capacité à comprendre, capacité à prendre des décisions et à être activement impliqué.
- Le modèle de prise de décision partagée, centré sur la famille, respecte et soutient au mieux la capacité émergente des patients pédiatriques, les rôles parentaux et l'expertise des professionnels de la santé.

Déclaration de position de la Société canadienne de pédiatrie (2018)

« La participation des enfants et des adolescents à la prise de décision médicale devrait toujours être recherchée, et leur implication devrait être proportionnelle à leur capacité et à leurs circonstances. Leur consentement, leur approbation ou leur désaccord doit être respecté dans la mesure du possible. »

Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee (Coughlin, K. W.). (2018). *Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence* (Position statement). *Paediatrics & Child Health*, 23(2), 138–146.
<https://doi.org/10.1093/pch/pxx173>

Ressources

Ressources éducatives

Projet pédiatrique Echo (CAN)

LEAP Pédiatrie (CAN)

EPEC-Peds (É.-U.)

Formation sur le Guide de Conversation pour les
Maladies Graves - Hospice pour enfants Canuck
Place (Gratuit)

Des soins pour chaque courte vie.

L'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada est un nouveau rassemblement de professionnel.le.s de la santé, d'organismes et de familles ayant une expérience vécue.



Alliance des
**soins palliatifs
pédiatriques**
du Canada

Des soins pour chaque courte vie

<https://soinspalliatifspediatriques.ca/>



**Réseau des
Parents
Courageux :**
NeuroJourney :
*4 phases de la
vie*

L'arc d'une vie

Adapting to Diagnosis

Collecting information, care and support as issues emerge for your child and your journey begins.

Building Strengths

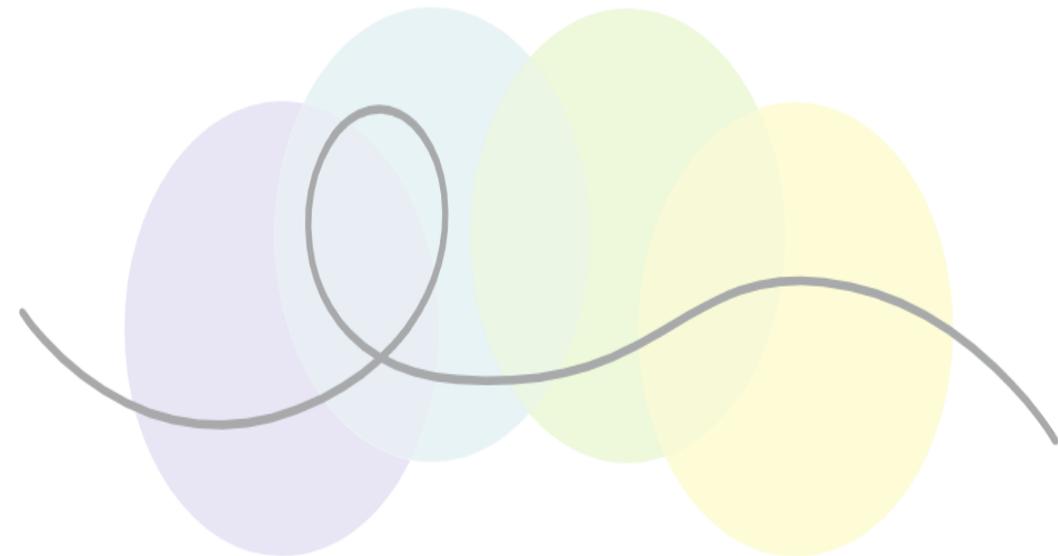
Maximizing your child's core skills and family resiliency to develop a foundation for the journey.

Adjusting to Changes

Making decisions and adapting to your child's evolving baseline throughout the journey.

Navigating Decline

Re-orienting goals and finding support alongside declines in your child's condition, preparing you for the end of your child's journey.



<https://neurojourney.courageousparentsnetwork.org/>

« SoignonsEnsemble.ca est une plateforme gratuite visant à éduquer, à soutenir et à outiller les parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade ainsi que les personnes en situation de deuil périnatal. »



SoignonsEnsemble.ca

Merci!