



• Qui peut nous contacter ?

Toute équipe prenant en charge un enfant en soins palliatifs :

- ▶ Au sein du CHU
- ▶ Dans les centres hospitaliers de proximité
- ▶ A domicile (médecins traitants, infirmières...)
- ▶ Dans les établissements médico-sociaux

Les familles

• Quand nous contacter ?

Lorsque vous le jugez nécessaire. Il est toujours préférable d'anticiper une situation plutôt que de la subir



• Comment nous contacter ?

L'équipe de coordination reçoit les demandes et traite en temps réel.

★ Téléphone :

- ▶ Ligne directe : 02.32.88.06.19
 - ▶ Poste : 60619
 - ▶ Bip : 80 60619
- Du lundi au vendredi 9h - 17h
(messagerie vocale soir et week-end)

★ Mail : carole.amptil@chu-rouen.fr

- ★ Un staff clinique est organisé le 4ème jeudi de chaque mois, de 14h à 15h30 en salle de réunion au 3ème étage de la pédiatrie du CHU de Rouen. Il est ouvert à tous ceux qui désirent présenter le cas d'un patient.

Nous vous demandons de contacter Mme Amptil dès que possible afin d'organiser au mieux la présentation



Direction de la Communication du CHU-Hôpitaux de Rouen - Août 2013



CHU
Hôpitaux de Rouen



Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

4^e étage pavillon Mère et Enfant
Hôpital Charles Nicolle - 76000 ROUEN





Comment accompagner un enfant atteint d'une maladie incurable ?

Comment soulager ses symptômes ?

Comment soutenir sa famille ?

Comment bâtir avec eux un projet de soins et un projet de vie ?

Comment définir la proportionnalité des soins ?

Comment prévoir, prévenir, anticiper ?

Les professionnels qui prennent en charge des enfants en situation palliative sont sans cesse confrontés à ces questions. Notre mission est de les aider à y répondre.

Qui sommes-nous ?



Dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs, une équipe ressource à été créée.

Elle est composée de pédiatres et d'une infirmière coordinatrice.

- ▶ Dr Thierry Blanc, Néonatalogie et Réanimation
- ▶ Dr Nimrod Buchbinder, Hématologie et oncologie
- ▶ Dr Pascale Schneider, Hématologie et Oncologie (Médecin Coordinateur)
- ▶ Dr Catherine Vanhulle, Neurologie
- ▶ Mme Carole Amptil, IDE coordinatrice



Quelles sont nos missions ?

Nous proposons un soutien aux professionnels qui prennent en charge des enfants en soins palliatifs en Haute Normandie. Ce soutien concerne à la fois l'organisation des soins, la coordination des différents acteurs et la prescription. Notre action se décline selon deux axes :

Un recours pour les soignants

- ▶ Aider les équipes soignantes à bâtir et à mettre en œuvre un projet global de soins palliatifs
- ▶ Coordonner les actions des différents professionnels
- ▶ Conseiller les prescripteurs
- ▶ Equilibrer des symptômes rebelles
- ▶ Maintenir ou organiser le retour au domicile en lien avec le médecin traitant et les structures libérales
- ▶ Aider les soignants et la famille à définir la proportionnalité des soins pour maintenir une cohérence entre projet de vie et projet de soins
- ▶ Participer à la réflexion éthique
- ▶ Aider à l'anticipation des situations difficiles (directives, prescriptions anticipées...)
- ▶ Participer à une procédure de limitation de soins



- ▶ Rédiger des procédures relatives aux soins palliatifs
- ▶ Proposer des temps d'analyse et de réflexion, en cas de souffrances générées par une situation palliative au sein d'une équipe
- ▶ Répondre aux demandes de formation ou réflexion autour des soins palliatifs (formation à thème, analyse de pratiques, débriefing ...)

Une action structurante des soins palliatifs à l'échelle régionale

- ▶ Participer à la mise en place de filières de soins
- ▶ Faire le lien entre services hospitaliers, institutions, réseaux, HAD, médecins libéraux, intervenants libéraux...
- ▶ Mettre en place des actions de formation (DU, DUI...)

