



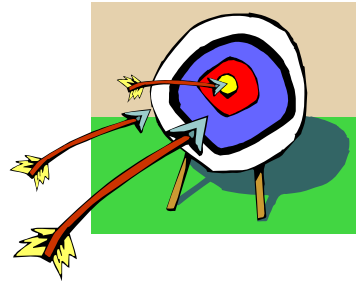
Transfert de connaissances en matière de soins palliatifs pédiatriques : du CHU au domicile

Lysanne Daoust et Antoinette Petti,
infirmières cliniciennes
CHU Sainte-Justine

4e congrès francophone en SPP
Montréal, Québec
Octobre 2009



Objectifs



- Connaître le rôle des infirmières des soins palliatifs pédiatriques (SPP)
- Comprendre les attentes et les besoins des familles ayant un enfant en soins palliatifs
- Être informé sur les thèmes abordés dans une formation destinée aux centres locaux de services communautaires (CLSC)

Qui sommes nous ?



- Infirmières de près de 35 ans d'expérience combinée en pédiatrie
- Expérience dans divers secteurs de la pédiatrie et aux soins à domicile du CHU Sainte-Justine
- Expérience au centre de la communauté (CLSC)

Historique des Soins Palliatifs Pédiatriques au CHU Sainte-Justine



- 1998: état situation au CHU
 - Besoin d'une équipe mais **PAS** d'unité
 - SPP toujours consultante
- 1999: création de l'équipe de SPP
 - Directeur: Dr Nago Humbert
- 2008: Unité de Consultation en Soins Palliatifs Pédiatriques (UCSPP)

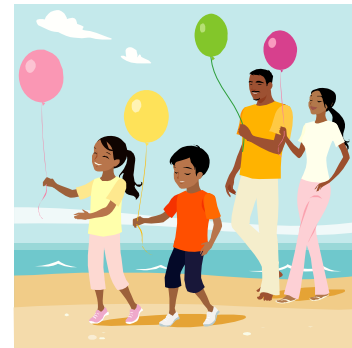


Fonctionnement de l'UCSPP

- Répondre aux consultations
- Réunions cliniques hebdomadaires
- Ressource conseil aux équipes traitantes et MD / infirmières à l'extérieur du CHU
- Maintenir à jour nos connaissances
- Protocoles et outils cliniques
- Participation aux groupes de travail, Gouvernement Québec

Spécificité des SPP

- *Prise en charge globale*
- *Enfants gravement malades sans espoir de guérison*
- Fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale
- *Soutenir l'espoir*
- *Préserver les relations familiales*



Spécificité des SPP (suite)

- ± Longue histoire médicale
- Imprévisibilité du parcours de la maladie & pronostic



- Variation des Dx: anténatal, néonatalogie ... jusqu'à l'adolescence
- Types de maladie (et de cancer)



Quand et pourquoi demander une consultation en SPP ?

- En **anticipation** d'une détérioration de la condition médicale de l'enfant
- Quand vient le temps de discuter de **niveau de soins**
- Pour organiser un retour à domicile **ET** faciliter ré-hospitalisation au besoin
- Rechute ou détérioration majeure



Quand et pourquoi demander une consultation en SPP ? (suite)

- Assurer **continuité** des soins et **respect des décisions**: changements d'unité, de patrons, CHU → domicile
- Répondre aux besoins de la famille
- Soutenir le personnel
- Toujours consultation médicale

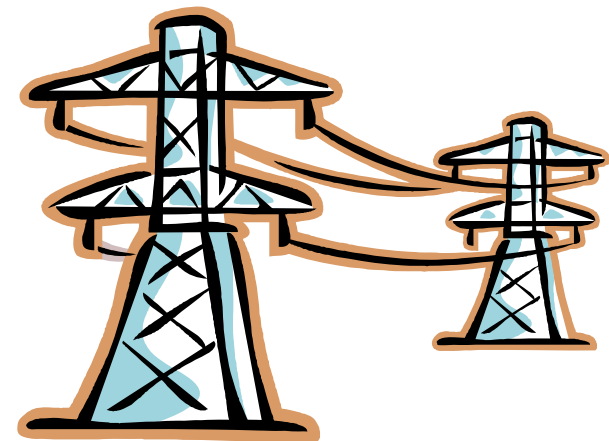
Rôle des infirmières cliniciennes en SPP

- Évaluer:
 - motif de la demande de consultation
 - besoins
- Renforcer expertise de chacun
- S'assurer du confort de l'enfant
- Défendre les intérêts de l'enfant et de sa famille



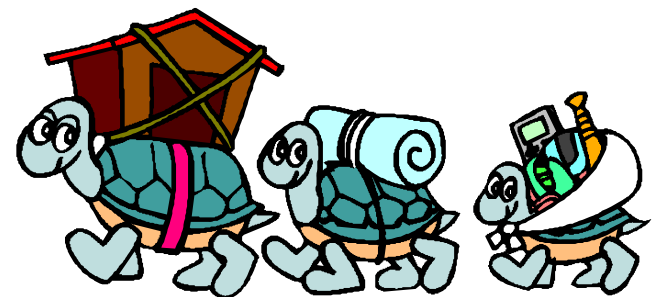
Rôle des infirmières (suite)

- Partager connaissances et enseignement
- Démystifier croyances (**euthanasie** vs **arrêt de soins** curatifs)
- Demeurer **fil conducteur**



Préparation au domicile

- Désir de l'enfant ? ... des parents ?
- Planification du congé:
 - évaluation de la faisabilité & besoins
 - Équipe SP + MD au CLSC (Suivi médical + constat décès ?)
 - Enseignement aux parents: soins, matériel, médication, coordonnées personnes ressources
- Liaison avec la communauté



Besoins exprimés par CLSC + notés par CHU



- Connaître:
 - spécificité SPP vs soins palliatifs adultes
 - contexte d'introduction pour les SPP
 - l'histoire de l'enfant
 - besoins spécifiques de la famille
 - outils d'évaluation selon âge (douleur, symptômes,...)

Soutien aux CLSC

- Soutien par téléphone
 - Partage d'informations
 - Partage d'outils
 - Écoute active
- Formation
 - Générale sur le sujet des SPP
 - Spécifique au patient référé
- Visites à domicile conjointes





Contenu de la formation en SPP aux CLSC

1. Définition + spécificité SPP
2. Évaluation douleur & symptômes + médication
3. Niveau soins + non-réanimation
4. Implication de la famille
5. Collaboration & prise en charge conjointe CHU-CLSC
6. Suivi deuil



I. Définition + spécificité des SPP

- Définition
- Spécificité des SPP
- Circonstances d'intervention des SPP
- Types maladies

2. Évaluation douleur & symptômes + médication



- Outils d'évaluation douleur en pédiatrie
- 0 à 18 ans + non communicant
- Ré-évaluer douleur **ET** autres symptômes régulièrement
- Ajustement de l'analgésie
- Méthodes non-pharmaco: distraction, massage, art thérapie ...



Médication

- Utilisation **documentée** en pédiatrie
- mg / Kg
- Voies d'administration:
 - Per os, IV favorisés
 - SC par insuflon
- SC moins utilisé
 - Peu tissus adipeux SC: Δ sites fréquents
 - Douleur + peur des aiguilles
 - Insuflon + crème Emla®



Médication (suite)



- Protocoles spécifiques aux enfants
- **Place des parents** dans administration médication
 - **Signification** de donner médication
 - Négociations avec enfant
 - Prioriser Médication importante
 - Connaissance des médicaments + effets secondaires
 - **Entre-doses = ça va moins bien + dernière dose**

3. Lettre niveau de soins



- Spécifique au patient
- Signée par MD seulement
- Emphase sur **positif**: ce qui sera fait pour l'enfant
 - Dégager voie aériennes, analgésie, antibiotos po ou IV, ventilation non invasive (Bi-pap chez dystrophie musculaire)
- Où et quand on va **s'arrêter**
 - Intubation, amines, transfert soins intensifs, non-réanimation

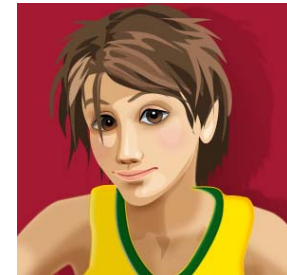


Lettre niveau de soins (suite)

- Rend plus acceptable le plafond soins
- Moins sentiments d'abandon
- Parent se sentent **entendus**
- Peut et doit être modifié selon condition de l'enfant
- Favorise **communication** avec autres MDs + urgence

Non-réanimation

- Extrêmement difficile pour parents
- Impression signer arrêt mort, empêcher aide possible
- Croient que si réa tentée... peut fonctionner !
- **Défi pédiatrique:**
 - < 14 ans : décision parentale
 - Participation au décisions de l'ado > 14 ans
 - 18 ans: adulte protégé par parents et soignants



4. Implication de la famille

- Tenir compte contexte culturel
- Reconnaître compétences parentales ...**sans imposer** toute responsabilité
- Parents savent donner bcp soins
- Limites parentales et préoccupations (maladie, fratrie, \$...) : **équilibre fragile**



Implication de la famille (suite)

Couple:

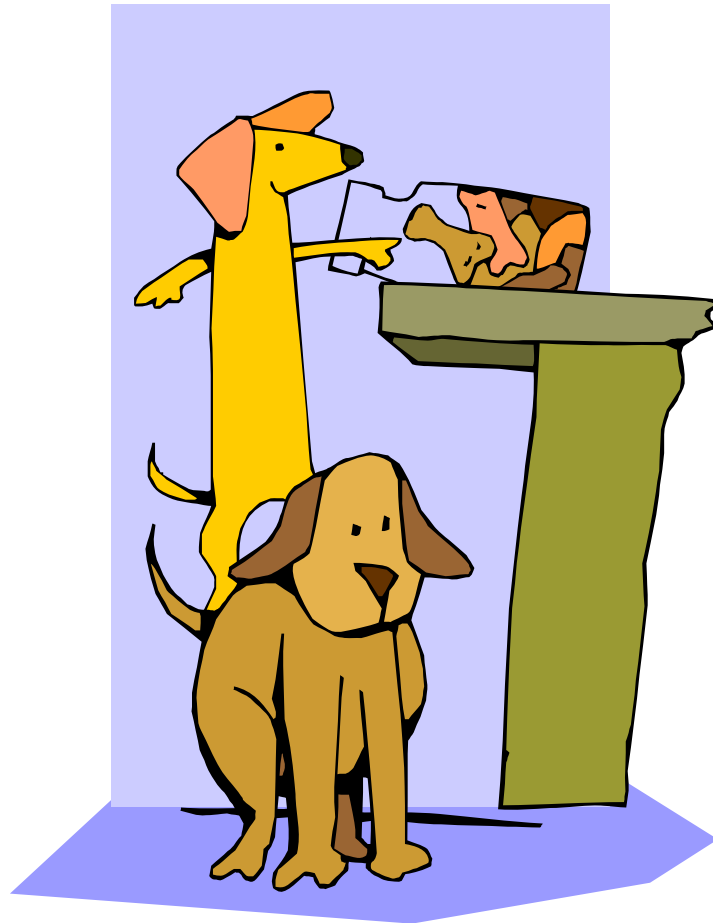
- Tensions, écart dans capacité à composer, sexualité
- S'oublie dans contexte fin de vie de leur enfant

Fratrie:

- Grands oubliés, surprotégés
- Parents = pilier vulnérable
- Enfants protègent parents



5. Collaboration & prise en charge conjointe CHU - CLSC



Rôle du CHU



- Confiance établie avec équipe traitante (onco, pédiatrie, neuro ...)
- **Lien** avec SPP: surtout si long suivi
- SPP: représentent défense de leurs intérêt, soutien, facilitateur
- **Besoin** des familles de revenir au CHU même si déplacement difficiles



Rôle CHU (suite)

- Parfois besoin de revenir pour y mourir ou hospitalisation PRN pour stabiliser médication & traitement symptômes
- **Renforcement** de l'importance de référer tôt au CLSC:
 - Créer lien
 - Entourer famille
 - Évaluer besoins au domicile



Rôle CHU (suite)

- Prescriptions médicales
- Anticipation des étapes à venir et médication possible à utiliser
- S'assurer que les familles ont à leur disposition médication pour ajustement dose ou changement
- Disponibilité des prescripteurs (Md et/ou clinique de la douleur)



Rôle CLSC

- **Créer lien**: être honnête, à l'aise
- Respectez vos limites personnelles
- Importance **continuité**
- Connaissance de l'enfant **avant** épisode aigu: d'où l'importance de créer un lien
- Prise en charge lorsque désiré + possible (fin de vie à domicile): graduellement ou plus rapidement
- Décision **lieu** fin de vie: peut **changer**

Maison = ?



- Pour l'enfant, le **domicile** = normalité **ET** absence de maladie ou stabilité (assez bien pour être à la maison)
- Espoir, équilibre
- Pas de pression des soignants
- Rôle du CLSC est primordial

Rôle CLSC (suite)



- **Respect** du lien avec CHU
- CHU **renforce** CLSC comme **1ère ligne**
= 24/7
- Réponse téléphonique ou VAD possible
j-s-n PRN très sécurisant

Rôle CLSC (suite)



- CLSC sont les **yeux** du CHU
- Contacts avec SPP: jour via tél. **et/ou** pagette(bip) si urgence
 - Conseils
 - Soutien lors de VAD (Δ cassette, Δ programmation PCA ...)
 - État du patient

Évaluation besoins lors de visites à domicile



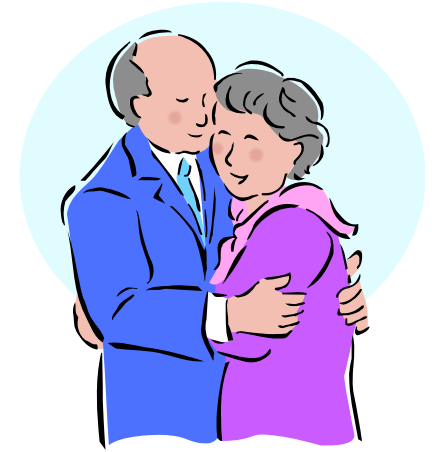
- Matériel + évaluation du milieu = **porte d'entrée**
- Soins directs : PICC, pansements, PCA ...
- **SV**: seulement dans un but d'évaluation des inconforts
- **CHU** renforce évaluation et Tx symptômes selon l'état de l'enfant et **NON** selon les chiffres (EX: saturation)

Évaluation des besoins lors de visites à domicile (suite)

- Évaluation de l'enfant
- **Écoute** de la détresse des parents: *Qu'est ce qu'ils trouvent le plus difficile ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour les aider ?*
- **Soins**
- Aide au ménage, lavage
- **Répit**



6. Suivi deuil



Besoin des ressources du milieu pour:

- Soutien aux familles: parents, fratrie, grands-parents, amis (via école)
- Groupe de soutien dans votre région
- Particularités périnatalité et pédiatrie

6. Suivi deuil (suite)

Visite à domicile post décès:

- Parents auront besoin de faire le récit et connaître ressources
- **Écoutez-les**
- Expression des sentiments favorise résolution du deuil



Conclusion



- CHU = expertise développée au fil des ans avec diversité et nombre de patients
- CLSC = compétences + proximité pour répondre aux besoins des familles
- **Collaboration essentielle**



Ce n'est pas le nombre d'années
de vie qui compte

...

mais bien la vie dans ces années !!!