

Les soins palliatifs pédiatriques à domicile

Dre Hélène Roy

Pédiatre

25 avril 2006



A l'hôpital ou à la maison ?

- Le choix est aux parents.
- La décision est toujours réversible.
- Une motivation des parents est essentielle.



Le retour

- Un retour à domicile ne s'improvise pas à la dernière minute
- Soigner un enfant à domicile exige une préparation rigoureuse et un suivi médical et psychosocial étroit.



Le rôle précieux des parents

- Les parents sont intégrés pleinement dans l'équipe de soins.
- Ils sont nos principaux « soignants » à domicile.
- Rôle essentiel :
 - interprètes et médiateurs,
 - information et évaluation,
 - appliquent et donnent les traitements,
 - soutien et support 24/7 en 1ère ligne !



Le rôle précieux des parents

- précieux mais.....exigeant !



Avantages des soins palliatifs pédiatriques à domicile

- L'enfant a besoin de se retrouver chez lui (sa chambre, son animal, ses personnes et choses qu'il aime).
- Milieu beaucoup plus sécurisant.
- Peut continuer à participer à la vie familiale, à faire ses activités, à voir ses amis.



Avantages des soins palliatifs pédiatriques à domicile

- Soutien des autres membres de la famille.
- Intimité, communication, vie familiale moins perturbée.
- Sentiment de contrôle.
- Sentiment d'avoir tout fait, en preuve d'amour.
- Facilite l'adaptation à la situation , à la mort et au deuil.



Avantages des soins palliatifs pédiatriques à domicile

- Frères et sœurs impliqués dans les soins sont mieux préparés au décès.
- Soutien de leurs parents plus accessible.



Soins palliatifs pédiatriques à domicile

- But : maintien et amélioration de la qualité de vie jusqu'à la mort.





Soins palliatifs pédiatriques à domicile

- Un soutien par une équipe de soins « multidisciplinaire » est essentiel.
- Soutien :
 - Infirmier et médical,
 - Psychologique et spirituel,
 - Social,
 - Nutritionniste, physio, ergo.



Le retour

- La prise en charge se fera par le CLSC là où vit l'enfant...ce qui peut être loin du centre hospitalier.
- L'équipe traitante multi intra-hospitalière ne peut suivre l'enfant à domicile.
- Une nouvelle équipe doit donc prendre la relève.



Équipe multi pédiatrique?...

Plutôt rare...

- L'expertise en pédiatrie est très variable.
- Appréhensions :
 - Médicales : symptômes, dosages, techniques,
 - Relationnelles : que dit-on? que sait un enfant ?
 - Organisationnelles,
 - Émotionnelles.



L'expertise est très variable...

- Et avec raison, considérant le nombre d'enfants en soins palliatifs...



Au Québec

60 000 décès /année ,

1000 enfants et ado /année :

44% <1an

26% 1-14 ans

30% 15-18 ans

75-100 / année dans la région 3,

8% des décès sont constatés à domicile.



Décès d'enfants de moins de 20 ans dans la région (1995-99)

- total 540,
- 183 maladies complexes chroniques :
 - 58 cardiologie,
 - 37 neurologique,
 - 29 tumeur,
 - 29 malformations congénitales,
 - 29 autres (8 rénal, 6 gastro, 1 hémato, 2 métabolique).
- 357 autres :
 - 138 traumatique,
 - 145 affection périnatale,
 - 12 mort subite de nourrisson,
 - 62 autres.



Il n'y a pas de vrais « experts »

☞ CHUL

35 consultations soins palliatifs pédiatriques 2004 :

- ☞ 8 tumeurs solides –leucémies,
- ☞ 11 maladies neuromusculaires et encéphalopathies,
- ☞ 4 maladies métaboliques,
- ☞ 2 cardiopathies,
- ☞ 4 prématurité/leucomalacie,
- ☞ 2 syndrome génétique,
- ☞ 4 autre.

Conclusion : peu fréquent - chaque cas est
UNIQUE.



L'équipe multi pédiatrique....

- Se crée avec les équipes à domicile déjà en place au CLSC responsable de la prise en charge de l'enfant à domicile.
- Un soutien pédiatrique pour cette équipe est nécessaire :
 - Transmission d'informations,
 - Enseignement de certaines techniques,
 - Conseils pharmacologiques,
 - Support psychologique et spirituel.



La clé du succès

- La communication efficace et la collaboration entre les différents professionnels intervenant auprès de cet enfant et de sa famille durant cette situation si douloureuse.....
- Chaque cas est unique...il n'y a pas de d'habitude....



Amélie

- 8 mois (7kg).
- Hypotonie, retard de développement, hépato-splénomégalie, scoliose, macroglossie.
- Hospitalisée (évaluation neuro, génétique et ophtalmo, physio.ergo).
- Dx gangliosidose type 1 infantile.
- Pas de traitement possible (décès à 2 ans ?).



Amélie

- Irritabilité excessive et trouble du sommeil :
 - Multifactoriels? céphalée, neuropathique, musculaire, gaz, constipation...
 - Mogadon débuté 1 mg bid po.
- Trouble de déglutition :
 - Pas de gavages.
- Constipation :
 - Lactulose 5cc po HS à BID.



Amélie

- Risque d'épilepsie :
 - Diastat (valium intra-rectal) prescrit si convulsion (5 mg).
- Élaboration d'un plan de traitement avec les parents et discussion de non-réanimation / niveau de soins (lettre signée par les parents).
- Retour à la maison désiré +++++.



Amélie

- Contact avec le CLSC.
- Inscription aux soins à domicile :
 - Service infirmier et garde médicale 24 / 7,
 - Plan d'intervention et histoire médicale transmise,
 - Fiche pharmacologique,
 - Lettre de non-réanimation / niveau de soins,
 - Suivi conjoint (MD famille et moi-même),
 - Infirmière de périnatalité et infirmière de soins palliatifs travailleront ensemble.



Amélie

- Elle retourne à la maison avec ses parents.



Les spécificités pédiatriques en soins palliatifs

- Généralités :
 - Maladies différentes des adultes,
 - Définition pédiatrique.
- Principaux problèmes rencontrés :
 - Évaluation de la douleur et autres symptômes,
 - Sélection pharmaco et voies d'administration.



L'enfant n'est pas un adulte en miniature

Les soins palliatifs pédiatriques se définissent comme la prise en charge globale d'enfants gravement malades sans espoir de guérison, soit à cause d'une maladie complexe, aiguë ou chronique, ou d'une maladie dégénérative, quelque soit l'âge de l'enfant. Ces enfants n'atteindront que rarement l'âge adulte.



Du curatif au palliatif

- **Il ne devrait pas y avoir de frontière entre le curatif et le palliatif.**
- **L'approche palliative devrait commencer dès l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle.**



Principaux problèmes rencontrés

- Douleur (85-90 %),
- Vomissements-nausées (35%),
- Convulsions réfractaires (25%),
- Problèmes respiratoires (35%)
(dyspnée, embarras bronchiques et 'gasping'),
- Constipation,
- Anorexie,
- Fatigue,
- Anxiété, angoisse, dépression,
- Rétention urinaire,
- Plaies de pression,
- Sécheresse de la bouche.



La douleur réfractaire, les convulsions et la dyspnée terminale sont considérées comme étant les complications les plus inquiétantes pour les parents.



Défis en soins palliatifs pédiatriques

- **Évaluation adéquate de la douleur et des symptômes.**
- **Choix approprié des traitements :**
Sélection pharmacologique et voie d'administration.

Une grande imagination est nécessaire



La douleur-mythes et réalités en pédiatrie

- Étude Lancet 1988.
- Nocicepteurs périphériques présents in utéro .
- Étude de Toronto – vaccins.
- Douleur chez l'enfant encore souvent négligée, sous estimée et sous traitée.
- Ce qui fait mal à un adulte fait aussi mal (sinon plus) à un enfant.



La douleur-mythes et réalités en pédiatrie (suite)

- ◀◀ Les nouveaux-nés ne sentent pas la douleur ▶▶
- ◀◀ Les enfants oublient la douleur ▶▶
- ◀◀ La douleur forme le caractère ▶▶
- ◀◀ L'enfant ne pleure pas donc il n'a pas de douleur
(attention : syndrome de l'enfant trop sage = souffrance) ▶▶
- ◀◀ Les enfants ont moins mal que les adultes ▶▶
- ◀◀ Il est risqué de donner des opiacés aux enfants
(peur de dépression respiratoire) ▶▶
- ◀◀ La piqûre est aussi douloureuse que la procédure ▶▶

Ces perceptions sont sans fondement.



La douleur-mythes et réalités en pédiatrie (suite)

Obstacles majeurs au soulagement adéquat de la douleur en pédiatrie :

- Difficulté d'évaluation de la douleur en pédiatrie,
- Ignorance de l'analgésie et peur des effets secondaires,
- Difficultés à changer nos habitudes de *prescription* dans la pratique courante.



Échelles d'évaluation de douleur pédiatrique

- Enfants âgés de plus de 6 ans
- → Auto évaluation.
- L'enfant évalue lui-même sa douleur.
- Explications adaptées au niveau de la compréhension de l'enfant.
- Échelle visuelle analogique (EVA).
- Échelle des 6 visages.
- Échelle de Poker chip (jetons).
- Localisation de la douleur sur schéma.
- NB : Lors du suivi, l'auto évaluation doit être réalisée de préférence avec la même échelle.

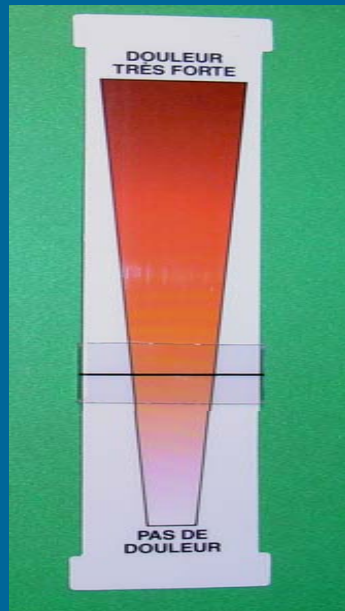


Échelle visuelle analogique

- Outil d'auto évaluation de référence dans cette classe d'âge.
- Échelle verticale :



ou



On demande à l'enfant de placer le doigt aussi haut que sa douleur est grande.



Échelle des 6 visages

Montre moi le visage qui a autant mal que toi!



0



2



4



6



8



10



Échelle de Poker chip (jetons)

Chaque jeton représente un morceau de douleur.

« prends autant de jetons que tu as mal »



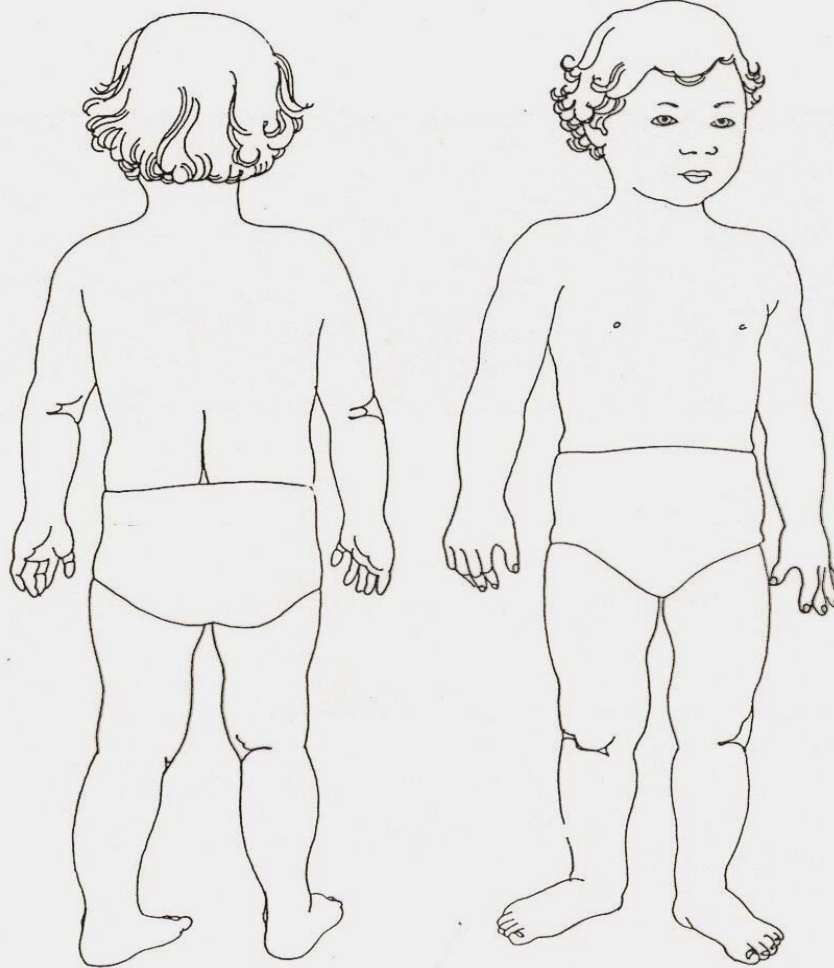


WHERE DO YOU HURT?

Color these pictures to show where you hurt. Use the crayons

you and the nurse picked out. When you finish coloring, give

the pictures to the nurse.





Échelles d'évaluation de douleur pédiatrique

- Instruments de mesures spécifiques 'objectives', différentes selon l'âge de l'enfant et développement psychomoteur.
- En bas âge, évaluation basée sur paramètres comportementaux (mais attention 'pleurs-cris' sont de mauvais indicateurs de douleur).
- Buts-confirmation de la douleur :
 - Apprécier intensité douleur,
 - Déterminer moyens antalgiques,
 - Évaluer efficacité du traitement et adapter ce traitement (continuité objective).



Échelles d'évaluation de douleur pédiatrique

Enfants de 4 à 6 ans :

- Auto évaluation peut être tentée par enfant (ou par soignant expérimenté).
- Utiliser EVA conjointement à un autre outil d'auto évaluation.
- Scores obtenus doivent 'concorde' pour être valides.
- Localisation sur un schéma plus ou moins valide.
- Hétéro évaluation.



Échelles d'évaluation de douleur pédiatrique

- Enfants de moins de 4 ans ou enfant démunie de moyens de communication suffisants.
- Observation de son comportement (hétéroévaluation).
- Outils fondés sur l'association de comportements les plus indicateurs de douleur connus actuellement.
- Il n'y a pas de comportement absolument spécifique de la douleur.
- L'absence de ces comportements ne signifie pas l'absence de douleur.
- Douleur biphasique :
 - 1ère phase : *expression d'une détresse comportementale,*
 - 2e phase : *diminution progressive des activités de l'enfant.*



Échelles ‘hétéro évaluation’ validées

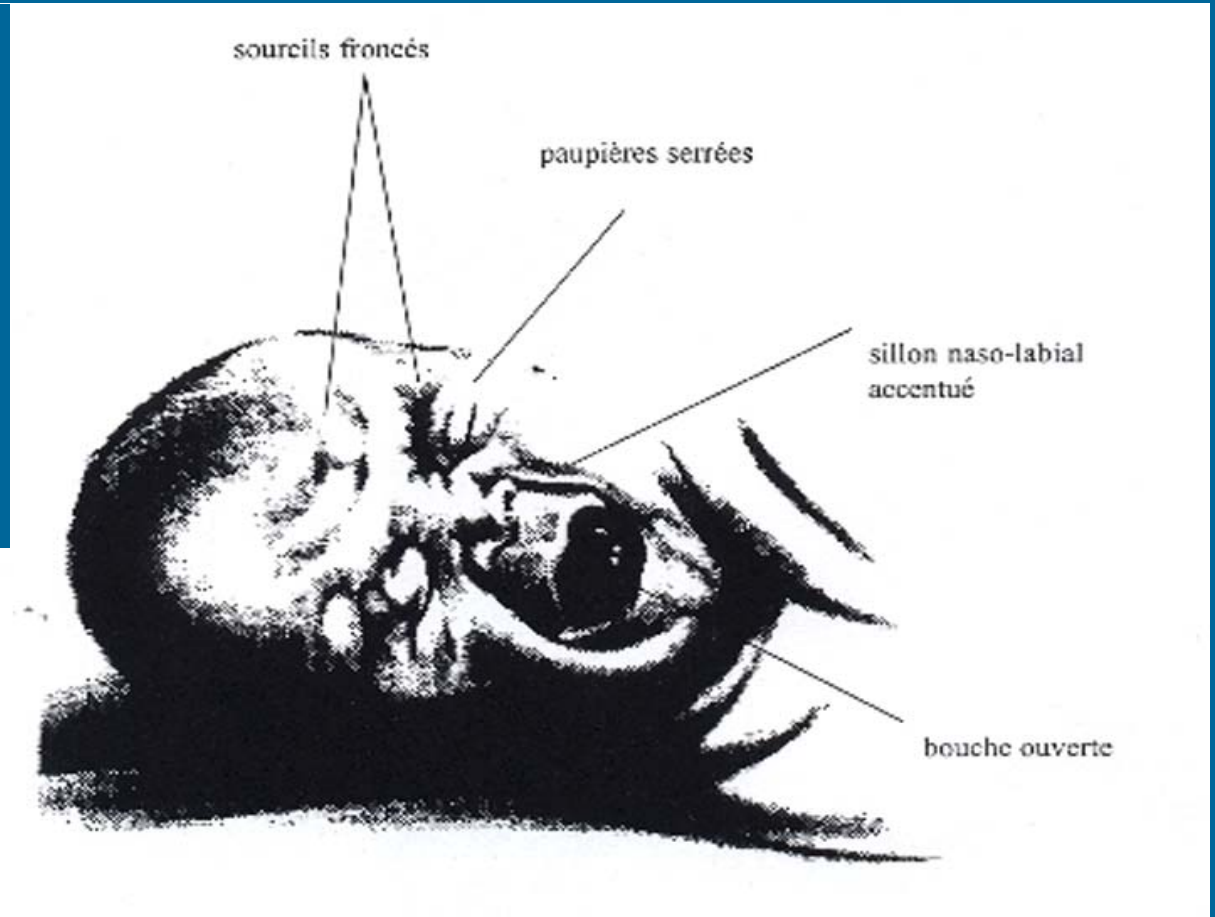
- ◆ Échelle Amiel-Tison inversée (1 mois à 3 ans).
- ◆ Échelle OPS (objective pain scale (> 2 mois)).
- ◆ Échelle CHEOPS (children’s Hospital of eastern Ontario pain scale) (1 à 6 ans).
- ◆ Échelle DEGR(>2 ans).
- ◆ Échelle NFCS (neonatal facial coding system) (0-18 mois).



NFCS - Neonatal Facial Coding System

0 = absence
1 = présence

Seuil = 1/4





Interprétation des outils d'évaluation

Type de douleur	EVA	Jetons (nombre)	6 visages
Douleur légère	1 à 3	1	2
Douleur modérée	3 à 5	2	4
Douleur intense	5 à 7	3	6
Douleur très intense	plus de 7	4	8 ou 10
Seuil d'interprétation thérapeutique	3/10	2	4

Seuils des autres échelles

CHEOPS 9/13

OPS 3/10

Amiel-Tison inversé 5/10

DEGR 10 /40

NFCS 1/4



Interprétation des scores

- Douleur légère vs modérée vs intense.
- But de diminuer score $< 3/10$ sur EVA et/ou permettre un retour aux activités de base.
- But d'adapter rapidement le traitement en fonction de la douleur résiduelle.



Causes de douleur chez l'enfant

- Maladie :

- * Leucémie: douleurs osseuses,
- * Tumeur cérébrale: céphalées.

- Reliée aux traitements :

- * Chimiothérapie (mucosite, neuropathies).

- Reliée aux procédures :

- * Ponction veineuses - injections IV ou IM,
- * Tubes (TNG, O₂ lunettes ou masque, foley).

- Débilité :

- * Plaies de pression,
- * Contractures.



Causes de douleur chez l'enfant

(suite)

Facteurs influençants :

- * Fièvre,
- * Nausées, vomissements,
- * Anxiété – peur,
- * Attitude parentale,
- * Douleur ‘antérieure’.



Règles de base – traitement de la douleur

- Ce qui fait mal à un adulte fait autant mal à un enfant.
- **Définition:** expérience personnelle et émotionnelle déplaisante associée à un dommage (actuel ou potentiel) tissulaire modifié par facteurs environnementaux, sociaux, culturels et psychologiques.
- Concept de douleur ‘totale’ (douleur physique et psychologique).
- Meilleur traitement = combinaison de différentes approches pharmacologiques et psychologiques.
- Enfant beaucoup plus réceptif que l’adulte aux techniques de distraction.



Règles de base–traitement de la douleur (suite)

- Traitement “total” de la douleur.
- Approche pharmacologique.
- Approche psychologique.
 - *Techniques de distraction,
 - *Relaxation, hypnose,
 - *Musicothérapie, zoothérapie.
- Physiothérapie.
- Massage, acuponcture.
- Radiothérapie – chimiothérapie.
- Infiltration - ‘blocs’ - procédures neuroablatives.



Défis en soins palliatifs pédiatriques

- **Évaluation adéquate de la douleur et des symptômes.**
- **Choix approprié des traitements :**
Sélection pharmacologique et voie d'administration.

Une grande imagination est nécessaire.



Amélie

- Difficulté à prendre son mogadon et lactulose (goût, quantité).
- Sécrétions (IVRS vs mogadon ?).
- Trouble de déglutition (thicken up).
- Amélioration significative de l'irritabilité et du sommeil.
- Inconfort intermittent soulagé par Advil et acétaminophène mais ++ diff à prendre po.
- Pas de gavage...



Voies d'administration

VOIE ORALE (de choix)

- **DIFFICULTÉS RENCONTRÉES :**
 - Disponibilités commerciales,
 - Goût,
 - Nombre de prises.
- **TRUCS : (être imaginatif)**
 - Magistrales: solutions ou suspensions orales,
 - Utiliser la solution pour voie parentérale,
 - Ouvrir les capsules ou fabriquer des capsules à ouvrir.



Voies d'administration

(suite)

VOIE SUBLINGUALE ET BUCCALE TRANSMUQUEUSE

- Co ou soln concentrée (idéalement $< 0,3$ ml),
- Voie buccale transmuqueuse + facile que S.L. chez jeunes enfants.

VOIE NASO-GASTRIQUE

- Si tube en place et bien toléré.



Voies d'administration

(suite)

VOIE INTRA-GAVAGE (ou stomie) :

- Médicaments en liquide de préférence,
- Diluer les comprimés écrasés,
- Diluer la poudre des capsules,
- Granules (ex: M-Eslon, Hydromorph Contin, Prévacid, etc).



Voies d'administration

(suite)

VOIE RECTALE

- À éviter mais si tolérée demeure une bonne voie,
- CI: thrombocytopénie et neutropénie,
- Médicament en solution (vol. max 10-25 ml)
ex : acétaminophène, ibuprofène, ac. valproïque, carbamazépine, etc.

Matériel : seringue et un tube de gavage no5



Voies d'administration

(suite)

VOIE S.C. ET I.V.

- Intermittente vs continue,
- **max 1 ml/h** (ad 2 ml/h selon âge et cachexie)
entredose = dose par heure
- Papillon 25 ou 27, Insuflon, Cathlon (néonatalogie),
- Porth-a-cath (clientèle oncologique), ligne centrale ou périphérique,
- Très utile: Emla, Ametop, Maxilène.



Médicaments

- < 3 mois: clientèle particulière,
- Dose maximale = dose adulte,
- 12 ans et/ou 40 kg = dose adulte,
- Sélection des médicaments :
 - Pharmacothérapie pédiatrique moins bien documentée que chez l'adulte,
 - Tx selon expérience clinique de la pratique pédiatrique générale ET des soins palliatifs adultes.



Analgésiques

- **Acétaminophène : 10-15 mg/kg/dose**
 - max 65mg/kg/jour long terme,
 - max 90 mg/kg/jour court terme.
- **AINS**
 - Ibuprofène 4-10 mg/kg/dose q 6-8 h Naproxène 5-7 mg/kg/dose q 8-12 h,**
 - Effets secondaires significatifs (thrombocytopénie, saignements).**



Analgésiques (suite)

OPIACÉS

< 3 ans : risque + élevé de dépression respiratoire.

- **Codéine :**
 - 0.5-1 mg/kg/dose q 4-6 hrs,
 - **Codéine Contin** : 50 mg/co: non sécable,
100,150,200 mg/co: sécable,
 - **Constipation, No, intolérance G-I,**
 - **Dose plafond.**



Analgésiques (suite)

- **Morphine,**
- **Hydromorphone,**
- **Fentanyl,**

- **Oxycodone, Méthadone :**
expérience pédiatrique limitée.



Analgésiques (suite)

MORPHINE :

- **PO/IR : 0,2-0,5 mg/kg/dose q 4 hrs**
 - **SC : 0,05-0,2 mg/kg/dose q 4 hrs**
 - **IV : 0,05-0,2 mg/kg/dose q 2-4 hrs**
 - **PO longue action : 0,3-0,9 mg/kg/dose q 12 hrs (de choix)**
 - **PIVC-PSCC : 0,01-0,06 mg/kg/hr**
-
- **Enfants éliminent parfois plus rapidement que adultes**
 - **Pas de dose plafond**
 - **Capsules à ouvrir (M-Eslon, Hydromorph Contin)**



Analgésiques (suite)

FENTANYL (Duragésic) :

- Lorsque douleur stabilisée,
- 1/4, 1/3, 1/2 timbre avec Tegaderm ou Opsite.



Co-Analgésiques

- **AINS: douleurs osseuses, inflammatoires**
Cortico: hypertension intracrânienne, antiémétique, ↓ fatigue, ↑ appétit
- **Relaxants musculaires (spasmes) : Rivotril, Baclofen.**



Co-Analgésiques (suite)

- Douleurs neuropathiques :
 - Amitriptyline (Élavil),
 - Carbamazépine (Tégréтол),
 - Gabapentin (Neurontin) : 1er choix,
 - Pregabaline (Lyrica) : > 18 ans.



Anxiété-Agitation

- **Lorazépam (Ativan) :** PO, SL, BUCCALE, IR, SC, IV
- **Clonazepam (Rivotril) :** PO, SL, IR
- **Diazepam (Valium) :** PO, IR, IV
- **Midazolam (Versed) :** PO, BUCCALE, IN, IR, SC, IV
- **Hydroxyzine (Atarax) :** PO, SC
- **Méthotriméprazine (Nozinan) :** PO, SC (irritant), IV
PO : 0,25 mg/kg/j (bid-tid) (max: 40 mg/j)
IV : 0,0625-0,125 mg/kg/j (bid-tid)

N.B. : Stimulation paradoxale avec les benzo



Anticonvulsivants (suite)

Considérer tx d'entretien selon évolution :

- Carbamazépine (Tégrétol),
 - Phénytoïne (Dilantin),
 - Ac. Valproïque (Depakene, Epival) ,
 - Phénobarbital.
- Interactions médicamenteuses +++
 - Voie orale.
 - Voie I.R. : même dose que voie orale
 - Carbamazépine (susp. ou co écrasé dans capsule),
 - Ac. valproïque (sirop),
 - Phénobarbital (solution injectable).



Embarras bronchique

- Maladies neuromusculaires, tumeurs tronc cérébral, paralysies cérébrales sévères.
- **Robinul : 1 er choix**
 - PO: utiliser la solution parentérale
40-100 mcg/kg/dose TID-QID,
 - S.C, I.V.: 4-10 mcg/kg/dose (max 2 mg/dose) q 3-4 hrs.
- **Scopolamine :**
 - Enfants + sensibles aux effets indésirables,
 - S.C., I.V.: 6 mcg/kg/dose (max 0,3 mg/dose) q 6-8 hrs,
 - Transderm-V: > 12 ans: 1 timbre q 3 jrs.



Dyspnée

- Confort (O_2 , élever tête lit, succion douce).
- Opiacés.
- Anxiolytiques:
 - midazolam, lorazepam,
 - dose souvent + élevée que adulte,
 - tolérance rapide à l'effet sédatif,
 - attention stimulation paradoxale.
- Nouveaux-nés/nourrissons et « gasping » :
 - anxiolytique,
 - réassurance aux parents.



Dyspnée

- **Protocole de détresse respiratoire (ou hémorragie ou douleur incontrôlable).**
- **Adapté du protocole de détresse respiratoire de la MMS :**
 - 1^{ère} inj. : Midazolam SC/IV,**
 - 2^e inj. : Morphine (ou même opiacé que l'enfant reçoit équivalent à l'entre-dose) avec Robinul ou Scopolamine (facultatif).**



Sialorrhée

- Cesser Nitrazépam (Mogadon) si possible.
- Glycopyrrolate (Robinul).
- Scopolamine en timbre (Transderm-V): > 12 ans.
- Ipratropium (Atrovent) inh :
 - S.L., trans-muqueuse buccale,
 - 1-2 inhalations QID,
 - durée d'action: 2-8 hrs,
 - éviter contact avec les yeux: risque de glaucome aigu,
 - C.I. si allergie aux arachides et ou soya (inh. seulement).
- Atropine gouttes ophtalmiques 1% :
 - S.L.: débiter avec 1 gtte bid,
 - durée d'action courte .



Laxatifs

Colace liquide

Huile minérale, Agarol

Lait de magnésie

GOÛT !

Colace capsule

Lansoyl

Lactulose

Senokot: comprimé, granules (cacao et vanille), liquide (cacao et chocolat), suppositoire

Glysemmid: comprimé plus petit



Laxatifs (suite)

- **Huile minérale**
 - dans le gruau
 - dans jus
- **Lait de magnésie**
 - ajouter 1 à 2 c. à thé de tang
 - ajouter 1 à 2 c. à thé de Nestlé Quick (choco ou fraise)
 - faire un frappé : crème glacée, lait de magnésie et sirop de chocolat
 - dans le lait avec des céréales givrées
- **Lactulose**
 - dans le gruau
 - dans les céréales froides comme édulcorant
 - dans le Kool-Aid non sucré
 - breuvages :
 - lait, cacao, vanille, lactulose
 - lait, fraises, lactulose



Antinauséeux

- **À éviter : REP**

halopéridol (Haldol)

metoclopramide (Maxeran)

prochlorpérazine (Stémétil)

- **À suggérer :**

Dompéridone (Motilium)

Ondansetron (Zofran): q 6-8 h (solution, co, co ODT, inj)

Granisetron (Kytril): q 8 h (co, inj)

Dimenhhydrinate (Gravol)

Lorazépam (Ativan)



Protection gastro-intestinale

- **Ranitidine (Zantac)**
 - Solution orale disponible
 - 2-4 mg/kg/jour (BID)

- **Oméprazole (Losec)**
 - Recette pour solution orale contient Bic. Na: goût !
 - Dose: < 2 ans : 1 mg/kg ID
 - > 2 ans : < 20 kg : 10 mg ID
 - > 20 kg : 20 mg ID



Protection gastro-intestinale

(suite)

- **Lansoprazole (Prévacid)**
 - Capsule à ouvrir (< 1 an: éviter granules)
 - Recette solution orale contient Bic. Na : goût !
 - Dose : > 3 mois :
 - < 10 kg : 7,5 mg ID
 - 10-30 kg : 15 mg ID
 - > 30 kg : 30 mg ID



Amélie

- Suggestions?



Amélie

- Difficulté à prendre son mogadon et lactulose (goût, quantité)
- Sécrétions (IVRS vs mogadon ?)
- Trouble de déglutition (thicken up)
- Amélioration significative de l'irritabilité et du sommeil
- Inconfort intermittent soulagé par Advil et acétaminophène mais ++ diff à prendre po
- Pas de gavage...



Amélie

- Changement du mogadon pour du rivotril
 - 0,1mg/cc
 - Débutons avec 0.1 mg po bid
- Thicken up pour épaissir liquides et lactulose
- Suppositoire de dulcolax aux 2-3 jours
- Advil ou acétaminophène par voie IR



Amélie

- Amélioration significative dans les semaines suivantes
 - Pas de sécrétions
 - Confortable
 - Les parents peuvent la sortir en poussette et même aller en voiture
 - Elle prend bien ses purées et liquides épaissis



Amélie

- Plusieurs visites de l'infirmière du CLSC.
- Ajustement du rivotril tid via MD famille.
- Lait changé pour du Nutren avec fibres(nutritioniste).
- Siège de voiture ajusté (ergo).
- Visite de la travailleuse sociale.



Amélie

- 2 mois plus tard.
- Plus hypotonique et roucoule un peu plus aux boires.
- Episode d'hyperthermie et difficultés respiratoires, dyspnée...
- Suspicion de pneumonie d'aspiration.
- Composante de bronchospasme.
- Irritable et myoclonies.



Amélie

- Tentative d'antibiotique po (cefzil).
- Succion à domicile et Oxygène pour confort.
- Ventolin et atrovent en nébulisation.
- Toujours pas de gavages.
- Rivotril augmenté un peu.
- Médications au domicile (morphine et protocole de détresse et insuflon).



Gavages...

- **TNG vs gastrostomie.**
- **Quel est l'objectif nutritionnel?**
- **Peut-on cesser?**
- **Pleure-t-il de faim?**
- **Mourir de faim?**



Amélie

- Fréquences des visites des infirmières augmente et visites de l'inhalothérapeute.
- Communications fréquentes avec MD famille et moi-même.
- Elle surmonte cette épreuve !
- Elle fête Noël en famille.



Amélie

L'oxygène est continuée la nuit
ventolin et atrovent continués Bid (et ajout
de pulmicort).

Ses parents lui achètent un lit de princesse
rose.

Elle refait de la température et chigne

Dx otite ...



Amélie

- Tentative de biaxin...pas de succès.
- Tentative de cefzil... pas mieux.
- Détérioration pulmonaire associée...
- Plus de sécrétions....
- S'étouffe plus et mange très peu.



Amélie

- Tentative de cipro.
- Robinul au HS.
- Et elle s'améliore!...
- Apparition de petites crises convulsives partielles 3 semaines plus tard.



Amélie

- Dépakène IR et rivotril ajusté.
- Pas de récurrence mais détérioration pulmonaire significative...aspiration.
- Ne s'alimente plus.
- Dyspnéique(morphine transmuqueux).
- Sécrétions.
- N'est plus capable de prendre meds po...



Amélie

- Insuflon.
- Ativan q 6 hrs et morphine sc q 4 hrs et entre-doses.
- Robinul sc.
- Protocole de détresse ajusté.
- Enseignement aux parents.
- Plusieurs visite des infirmières et MD.
- Parents se sentent confiants



Amélie

- 3 jours plus tard elle décède dans son lit de princesse entre ses parents assoupis...



Le rôle infirmier

- Évaluation des besoins au quotidien.
- Contrôle des symptômes , efficacité des traitements.
- Gestion des problèmes :
 - Équipements, matériel.
- Support aux parents :
 - Psychologique(quoi dire à l'enfant),
 - Ressources,
 - Enseignement.
- Décès et suivi de deuil.



Éléments essentiels pour la réussite de soins palliatifs pédiatriques à domicile

- Organisation.
- Collaboration et communication :
 - Plan de traitement,
 - Lettre de non –réanimation,
 - Soutien téléphonique PRN.
- Enseignement :
 - Parents,
 - Intervenants.



Éléments essentiels pour la réussite de soins palliatifs pédiatriques à domicile

- Anticipation des problèmes et moyens disponibles pour contrôler.
- Soutien 24/7 ESSENTIEL :
 - Infirmier,
 - Médical,
 - Parents...
- Billet de réadmission PRN.



Conclusion

- Les parents nous expriment à quel point ils ont eu le sentiment d'avoir tout fait pour leur enfant, de lui avoir donné le meilleur, de lui avoir démontré leur amour et ils ont pu ainsi apprivoiser en sorte leur douleur....



Bibliographie

- Oxford textbook of palliative care for children, edited by Ann Goldman, Richard Hain and Stephen Liben, 2006.
- Les soins palliatifs pédiatriques, sous la direction de Nago Humbert, éditions de l'hôpital Ste-Justine, 2004.
- Palliative Care for infants, children, and adolescents, a practical handbook, Johns Hopkins university press, 2004.