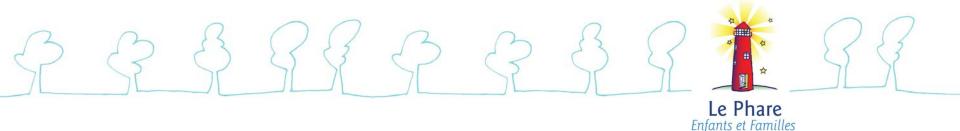


L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille

Marie-Eve Cardinal
Travailleuse sociale
Phare Enfants et Familles



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Objectifs de la séance

 Situer les aspects des contextes physique et organisationnel du Phare Enfants et Familles qui facilitent la mise en application de certains éléments avancés dans les Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques concernant spécifiquement l'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille

Plus spécifiquement...

- Qu'est-ce qui colore nos manières de répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie, à ceux de sa famille?
- De quelles façons favorisons-nous la communication, la participation à la prise de décision et la continuité des soins?
- De quelles manières s'organise le travail en équipe interdisciplinaire au moment de la fin de vie d'un enfant afin d'optimiser la réponse aux multiples besoins?

Les Normes

- 4 axes
 - o AXE I: Soins centrés sur l'enfant et sa famille
 - o AXE II: Interdisciplinarité
 - o AXE III: Amélioration continue de la qualité
 - o AXE IV: Gouvernance clinique

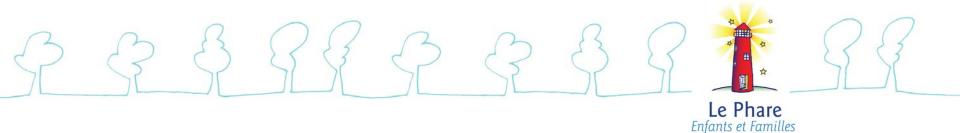
Les *Normes*

- 4 axes
 - o AXE I: Soins centrés sur l'enfant et sa famille
 - o AXE II: Interdisciplinarité
 - o AXE III: Amélioration continue de la qualité
 - o AXE IV: Gouvernance clinique



Histoire de Katherine

Et de sa famille



Trajectoire – Données cliniques

- Nouveau-né de 12 jours;
- Diagnostic de trisomie 18 posé à la naissance;
- Référence faite par la néonatalogie;
- Visite des parents en compagnie du frère aîné;
- Arrivée de l'enfant et ses parents dans l'objectif d'apprendre à connaître leur fille et de vivre en famille avec elle;
- Poursuivre leur réflexion quant aux différentes options

Trajectoire – Données cliniques

- Discussion sur le niveau de soin quelques jours après leur arrivée: parents optent pour des soins de confort;
- «Sevrage» du monitoring: pesée, moniteur d'apnée, saturation en continu
- Moins bonne tolérance au gavage: diminution puis arrêt complet
- Décède 2 jours plus tard entourée de ses parents et de son grand frère

Besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille

- Besoins physiques (contrôle de la douleur, gestion des symptômes), psychologiques, sociaux et spirituels
- Variation selon son âge, son niveau de maturité, son stade de développement, son niveau intellectuel
- L'accompagnement en fin de vie:
 - «L'accompagnement en fin de vie permet à l'enfant de dire ce qu'il a à dire et de faire ce qu'il a à faire avant de mourir. Lorsqu'il arrive à la fin de sa vie, il est crucial d'assurer à l'enfant l'accès aux soins dont il a besoin 24h/24, 7 jours/7 (...)» (Normes, p.29)

Besoins l'enfant en fin de vie et de sa famille

- Appui aux parents:
 - Soutien psychosocial
 - Soutien pour faire face aux réactions et/ou jugements de l'entourage quant à certaines décisions à prendre
- Accompagnement en fin de vie:
 - o Prévoir avec la familles les différentes étapes à traverser
 - Prévoir avec la famille les changements auxquels elle devra faire face
 - Soutien des parents pour discuter de la mort avec l'enfant en fin de vie et/ou les autres enfants
 - Fournir de l'information pratique au moment du décès
- Suivi de deuil de la famille :
 - «...ne pas donner de connotation pathologique aux processus normaux d'adaptation des familles en deuil. Il faut cependant dépister à temps les difficultés qui peuvent avoir un impact négatif sur la famille ou l'un de ses membres.» (Normes, p.30)

La réponses aux besoins de l'enfant et de sa famille

- Besoins physiques
 - o Oxygène
 - Aspiration des sécrétions
 - o Alimentation artificielle
 - o Moniteur d'apnée
 - o Saturomètre
 - Gestion des symptômes

- Équipe médicale 24/7
 - Réponse aux besoins complexes
 - Évaluation douleur physique (échelle de douleur)
 - Réponse pharmacologique équivalente à celle de l'hôpital
- Approches alternatives

La réponses aux besoins de l'enfant et de sa **famille**

- Besoins physiques
 - Ne pas oublier de répondre à ses besoins de base individuels (manger, dormir, s'accorder du temps de ressourcement)
 - Jouer et bouger: besoins fondamentaux du grand frère

- Interventions en ce sens
- Repas maison
- Approches alternatives
- Chambres familiales
- Sensibiliser les parents à la normalité de ces besoins
- Espaces de jeu, piscine
- Participation aux activités d'animation

Un environnement adapté et sécuritaire



La réponses aux besoins de l'enfant et de sa famille

- Besoins psychosociaux
 - Clarification des attentes de la famille envers leur séjour
 - o Expression du vécu émotif
 - Adaptation du rôle parental
 - Prévoir avec les parents les différentes étapes à traverser
 - Soutien des parents pour discuter de la mort avec leur fils aîné
 - o Suivi de deuil

La réponses aux besoins de l'enfant et de sa famille

Besoins spirituels

o Baptême



Besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille

- Besoins physiques (contrôle de la douleur, gestion des symptômes), psychologiques, sociaux et spirituels
- Variation selon son âge, son niveau de maturité, son stade de développement, son niveau intellectuel
- L'accompagnement en fin de vie:
 - «L'accompagnement en fin de vie permet à l'enfant de dire ce qu'il a à dire et de faire ce qu'il a à faire avant de mourir. Lorsqu'il arrive à la fin de sa vie, il est crucial d'assurer à l'enfant l'accès aux soins dont il a besoin 24h/24, 7 jours/7 (...)» (Normes, p.30)

Besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille

- Cultiver la mémoire
 - o «Premier» bain
 - o Peau à peau avec parents
 - Visite de la parenté et des amis
 - o Spectacles en famille
 - o Séances de piscine familiale
 - o Moulage des pieds
 - Bain donné par Kevin
 - Séance de photos familiales



Continuité des soins

- «La continuité des soins est adéquate lorsque les enfants et les familles considèrent que les soins qui leur sont offerts sont cohérents, et ce, tout au long de la maladie et de la période de deuil.»
- «La continuité des soins est assurée si l'information relative à l'enfant et à sa famille est transmise et utilisée de façon cohérente entre les différents intervenants concernés (continuité informationnelle), si la relation qui s'établit entre l'enfant, sa famille et les intervenants est continue (continuité relationnelle) et si la gestion des soins est coordonnée de façon efficace (continuité dans la gestion).»
 - Normes, p.36-37

Communication et participation à la prise de décision

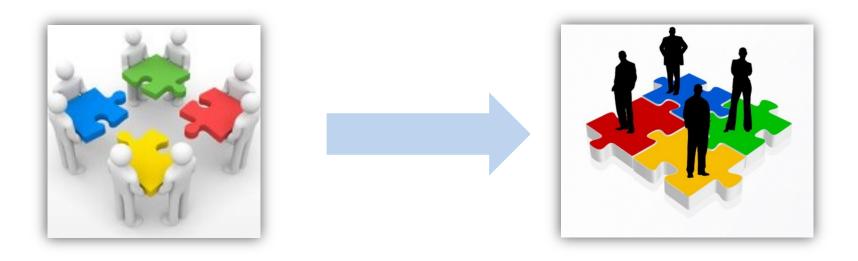
« L'équipe interdisciplinaire fait appel à la participation des parents dans les décisions concernant leur enfant à toutes les étapes des soins et des traitements. L'enfant ou l'adolescent est informé de la situation et prend part aux décisions touchant les soins et le plan de traitement prévus pour lui, selon son âge, son degré de maturité et ses préférences.» (Normes, p.36)

Continuité des soins

- Rencontre avec le médecin du Phare et le néonatalogiste et les parents
 - Ré-explication des causes, des particularités liées à la maladie et du pronostic
 - Explication des options envisageables pour soulager les symptômes et l'inconfort
 - Informer les parents sur l'acceptabilité des différentes options : arrêt du monitoring, arrêt de l'alimentation artificielle, arrêt de l'oxygénothérapie
- Contact avec l'équipe de génétique
 - Besoin d'information spécifique à leur situation (trisomie libre ou par translocation)

Interdisciplinarité

- «Un mode de fonctionnement interdisciplinaire est adopté par les équipes pour coordonner leur travail auprès des enfants et des familles.» (Normes, p.41)
- Défis de l'interdisciplinarité et ce qu'on a fait pour les soulever lors des fins de vie...



Interdisciplinarité

- Rencontres quotidiennes
 - o Point sur: Enfant, Parents, Fratrie;
 - o Nursing, médical, psychosocial, animation
- Objectifs:
 - Discuter les différentes demandes en équipe interdisciplinaire pour les évaluer et y répondre selon tous les angles professionnels;
 - Avoir une équipe solide pour répondre de manière cohérente (rassurante) aux besoins changeants de l'enfant et de sa famille

Références

Janvier, A., Farlow, B. & Barrington, K. (2013). *Not lethal anymore: Interventions, hospitalizations and outcomes of children with trisomy 13 and 18.* Poster presentation for the Pediatric Academic Societies

MSSS (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatrique

