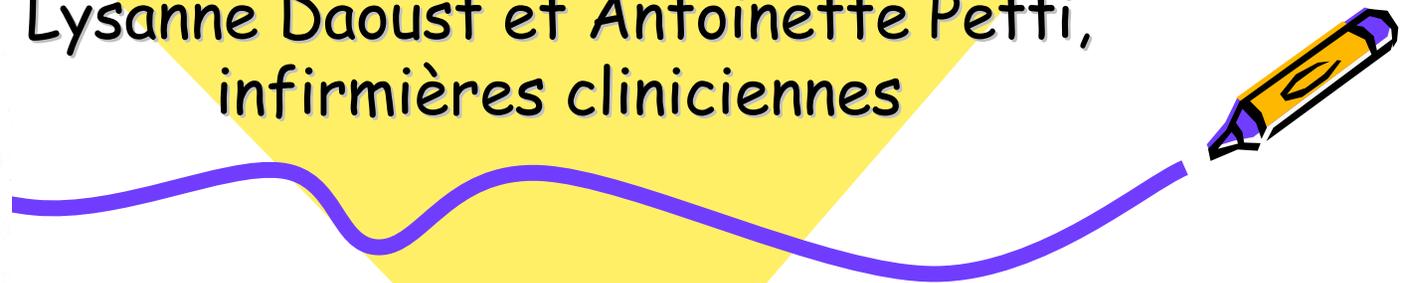


# Transfert de connaissances en matière de soins palliatifs pédiatriques

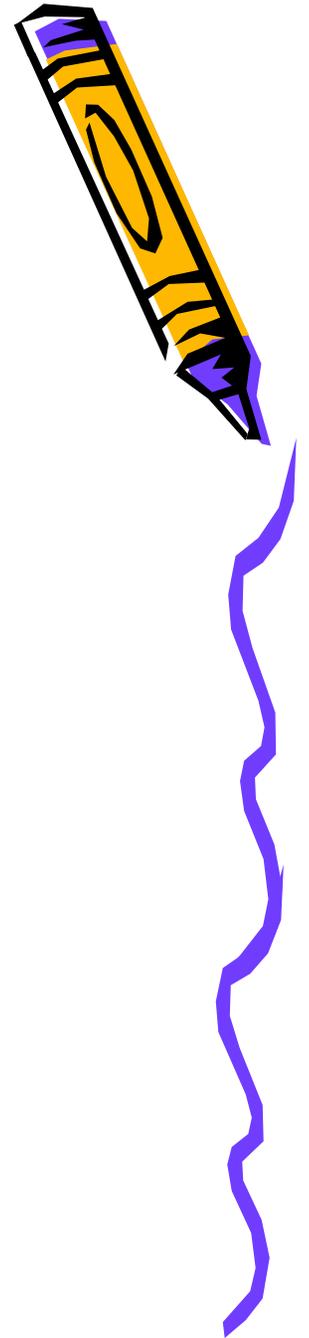
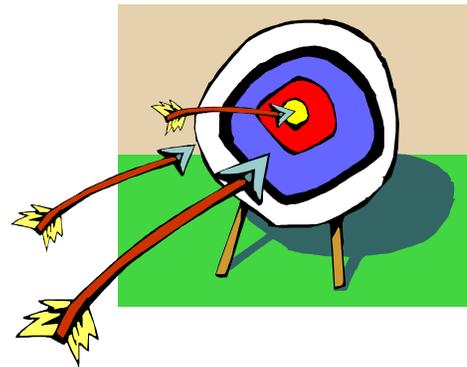
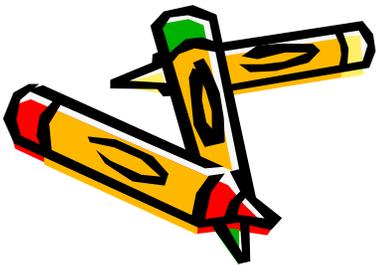
Lysanne Daoust et Antoinette Petti,  
infirmières cliniciennes



RSPQ, Avril 2009  
CHU Sainte-Justine, Montréal, Qc

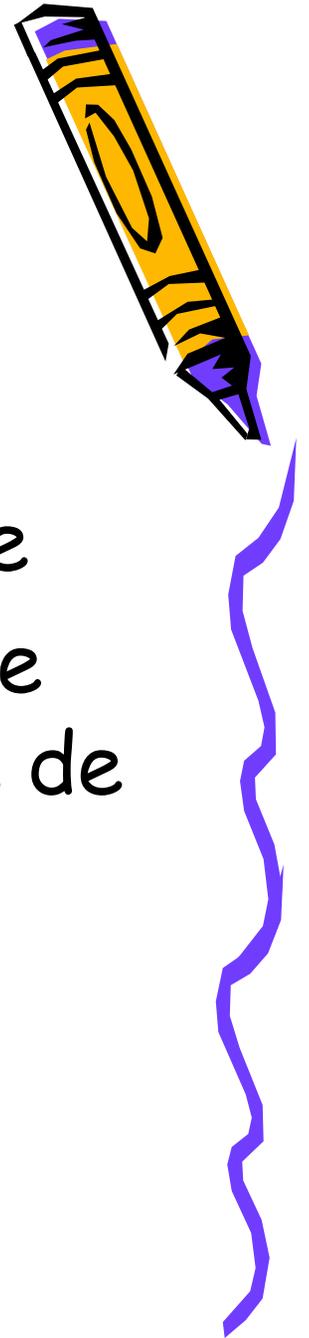
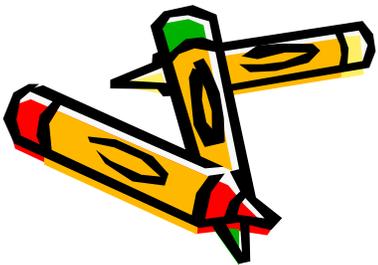
# Objectifs

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



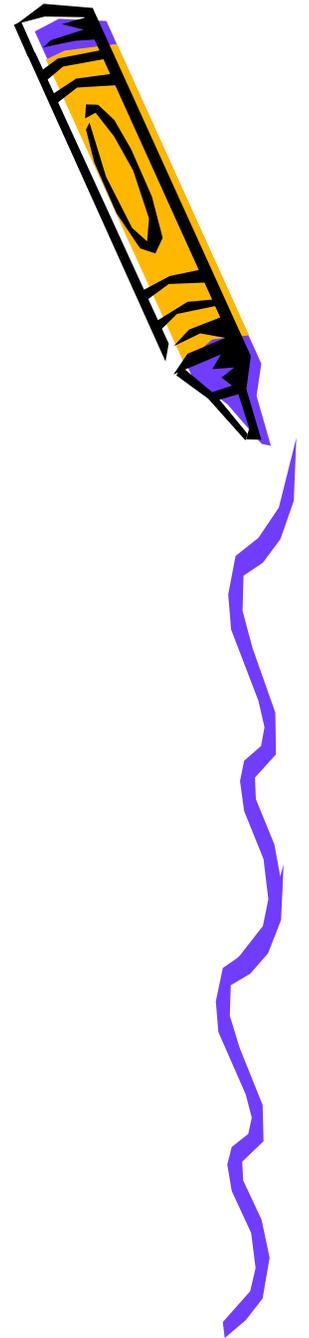
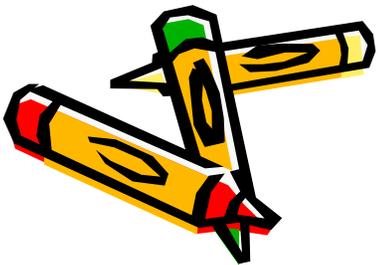
# Qui sommes nous ?

- Infirmières de près de 35 ans d'expérience combinée en pédiatrie
- Expérience dans divers secteurs de la pédiatrie et aux soins à domicile de Sainte-Justine
- Expérience en CLSC



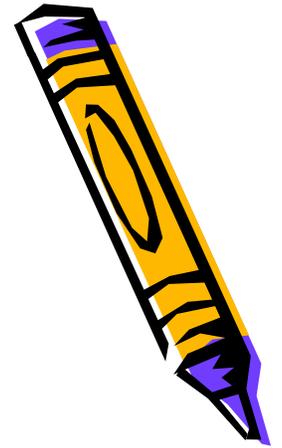
# Historique des SPP au CHU Sainte-Justine

- 1990: implantation d'un programme de SPP à domicile: 35 Km périmètre
- 1997: infirmière à temps complet pour SPP + clinique de la douleur en externe
- 1998: état situation au CHU
  - Besoin d'une équipe mais **PAS d'unité** de SPP
  - SPP toujours **consultante**
- 1999: création de l'équipe de SPP
  - Directeur: Dr Nago Humbert
  - Un poste infirmière en SPP

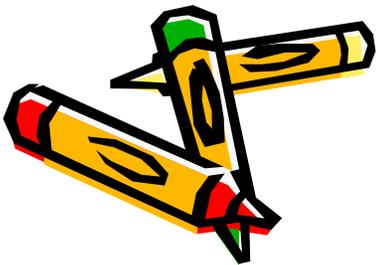




## Historique (suite)

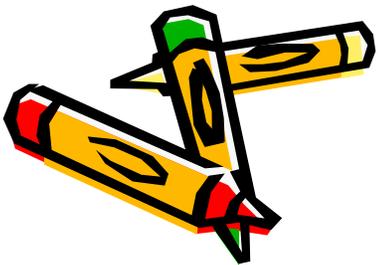


- 2008: **UCSPP** (unité de consultation en soins palliatifs pédiatrique) et ajout d'une 2<sup>ème</sup> infirmière à temps complet en SPP
  - Exclusivement SPP
  - Continuité suivi interne-externe



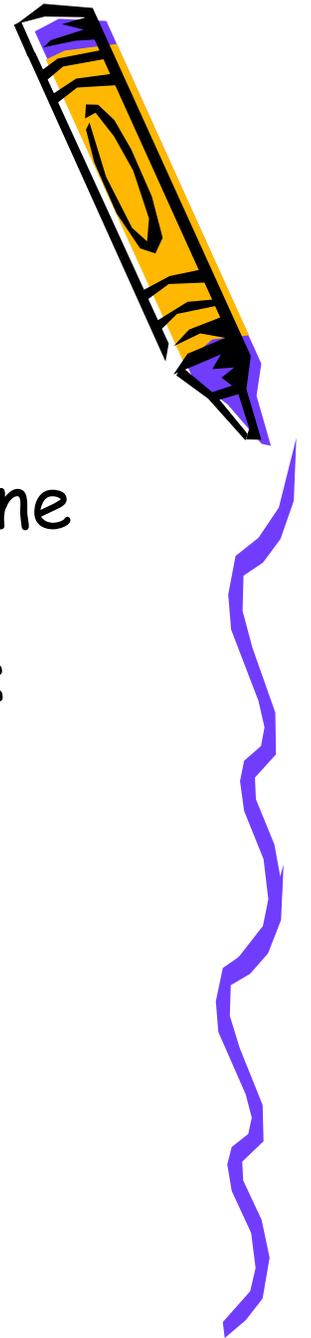
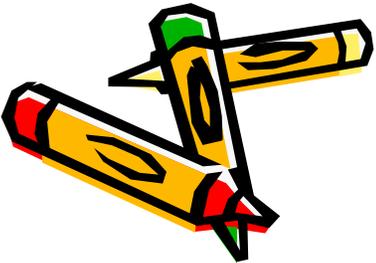
# Équipe de l'UCSPP

- Directeur : Dr Nago Humbert, spécialiste en psychologie médicale
- Responsable médicale: Dr France Gauvin (pédiatre intensiviste + urgentiste)
- Responsable de l'enseignement: Dr Michel Duval (pédiatre hémato-oncologue + éthicien)
- Responsable de la recherche: Dr Antoine Payot (néonatalogiste + éthicien)
- Responsable du CRME (hébergement + écoles spécialisées + ressources intermédiaires): Dr Sanja Stojanovic (pédiatre)



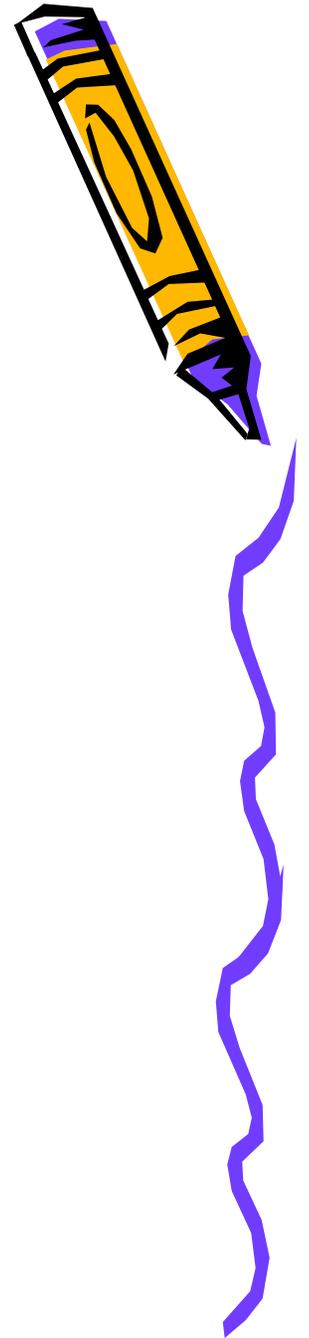
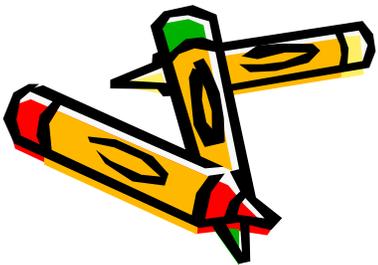
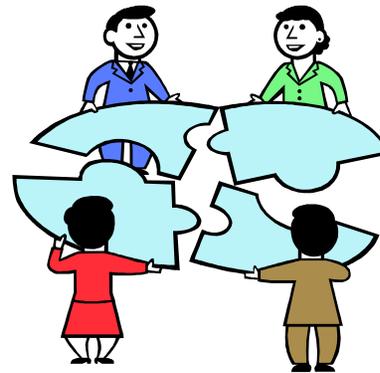
# Les infirmières de l'UCSPP

- 2 infirmières cliniciennes + 1 infirmière
- Infirmière cadre conseil (en éthique et soins inf. de réadaptation **CRME**): Suzanne Plante
- Infirmière en pratique avancée (**néonate**): Marianne Lapointe
- Infirmière de **recherche** (doctorat): Isabelle Cabot
- Coordonnateur adm. (pédiatrie spéc.): Louise De Granpré



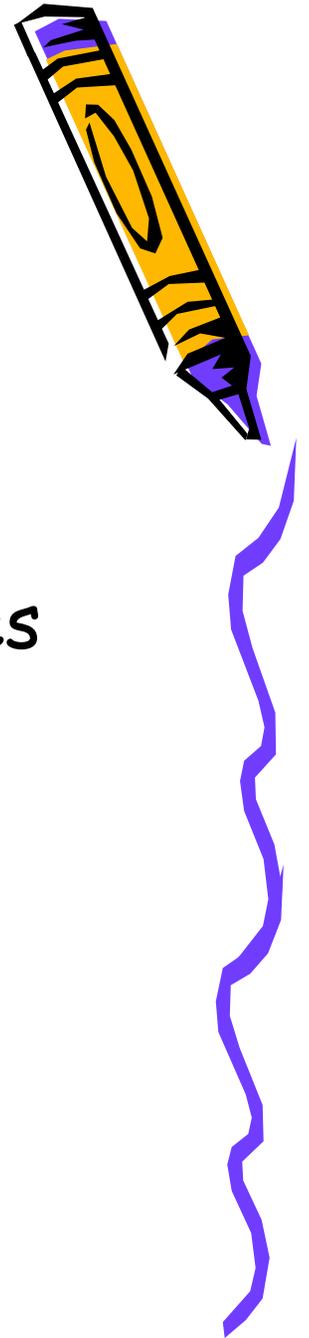
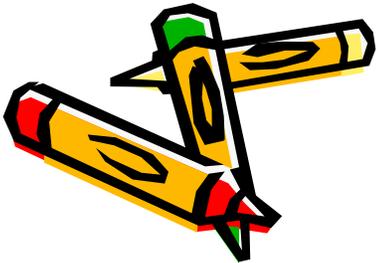
# Équipe de l'UCSPP (suite)

- 2 intervenants en soins spirituels
- Massothérapeute
- Anthropologue
- Pédiatre immunologue



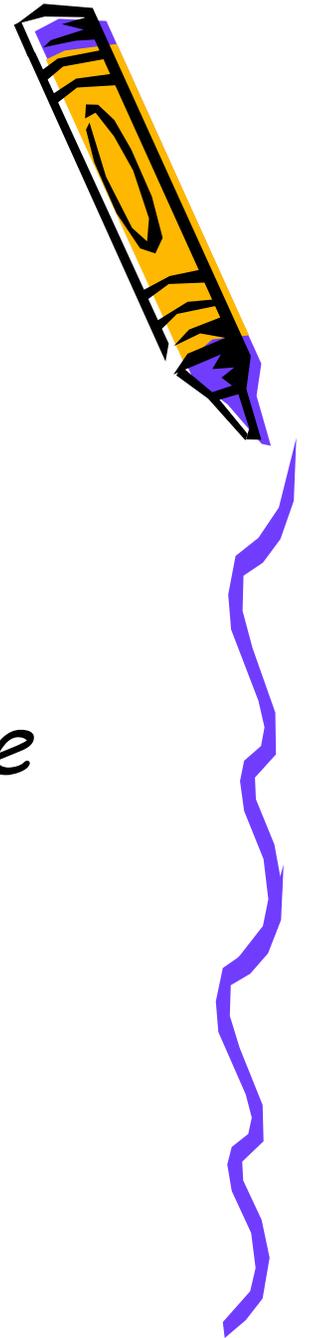
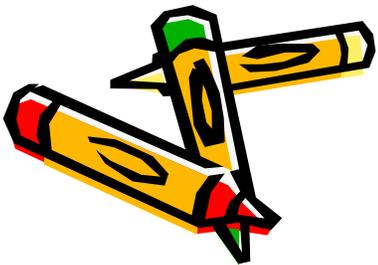
# Fonctionnement de l'UCSPP

- Réponse aux consultations
- Réunions hebdomadaires
- Ressource conseil aux équipes traitantes et MD/inf. à l'extérieur du CHU
- Maintient à jour de connaissances
- Protocoles et outils cliniques
- Participation aux groupes de travail  
Gouvernement Québec



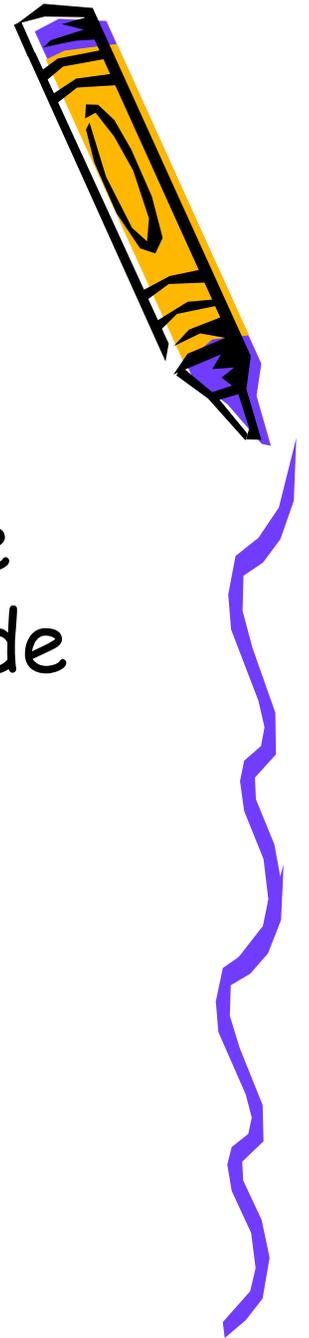
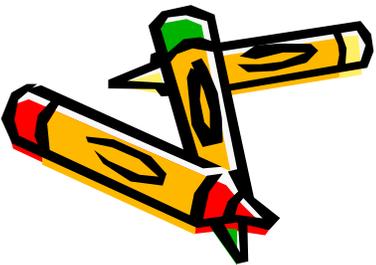
# Spécificité des SPP

- *Les SPP se définissent comme la prise en charge globale d'enfants gravement malades sans espoir de guérison, soit à cause d'une maladie complexe, aigue ou chronique, ou d'une maladie dégénérative.*



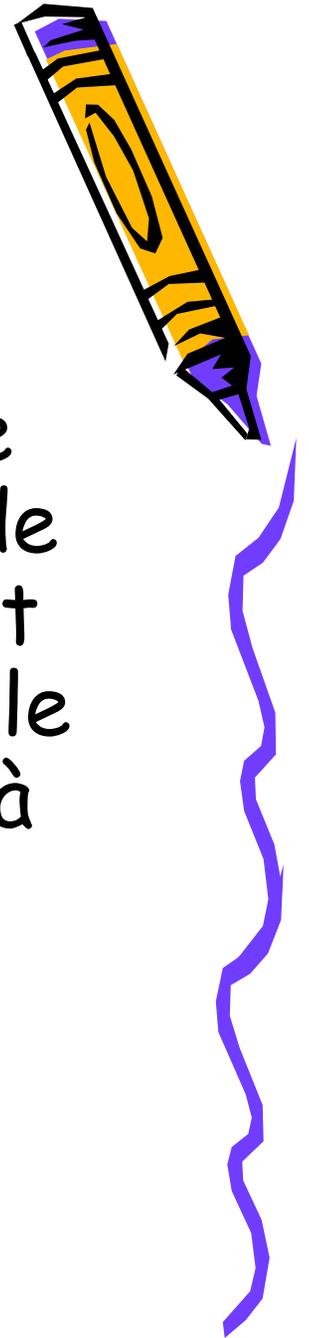
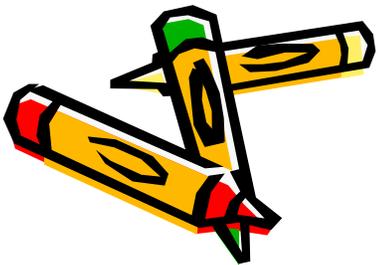
# Spécificité des SPP (SUITE)

- La philosophie à la base des SPP a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leurs familles, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort.

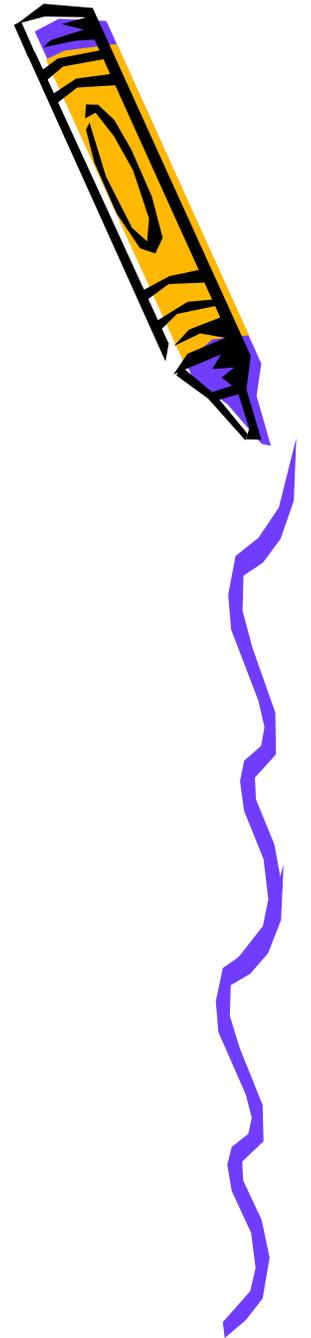
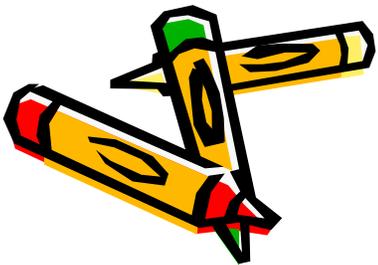


# Les infirmières en SPP...

- Démystifient, expliquent le rôle de l'équipe de soins palliatifs qui est de s'assurer que chaque enfant atteint d'une maladie potentiellement fatale reçoive tous les soins nécessaires à son confort, tant sur le point physique, psychologique, social et spirituel.

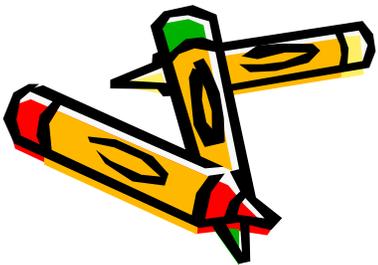
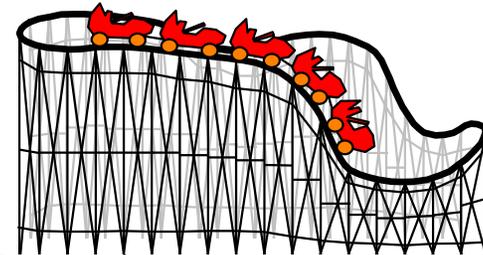
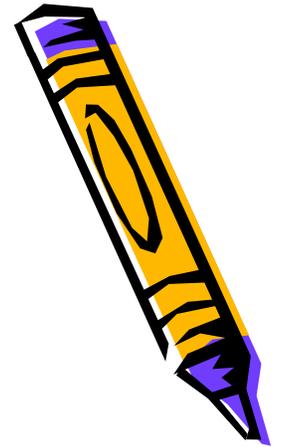


- Ceci afin de permettre à l'enfant de vivre sa vie (si courte soit-elle) avec le moins de douleur et de souffrance possible et dans la dignité.



# Spécificité des SPP

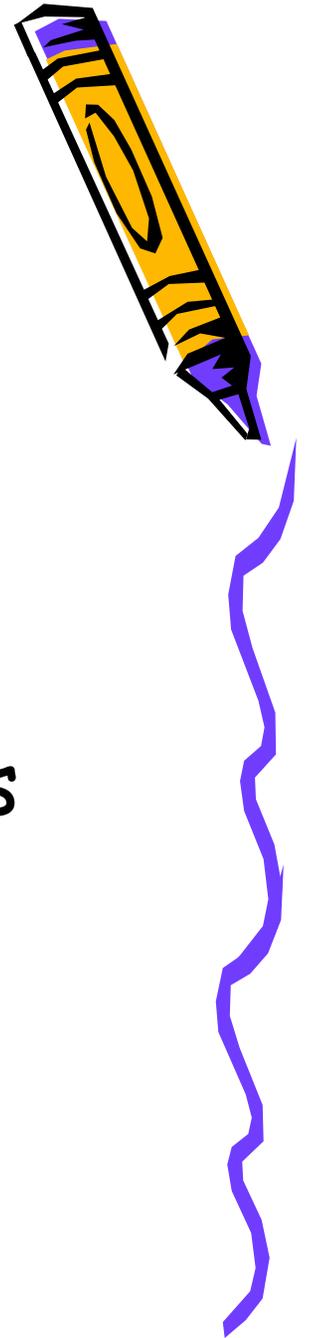
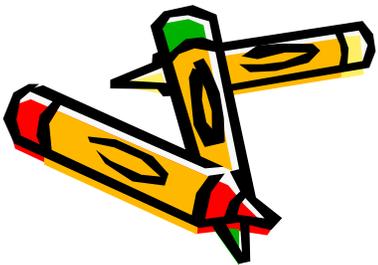
- $\pm$  Longue histoire médicale
- Imprévisibilité du parcours de la maladie & pronostic
- Variation des Dx: anténatal, néonatal  
..... jusqu'à l'adolescence
- Types de maladie (et de cancer)



# Population visée en SPP

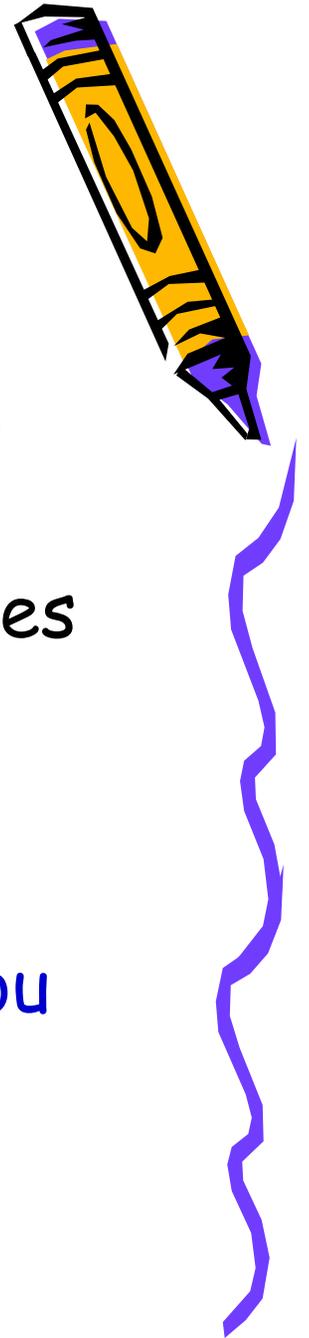
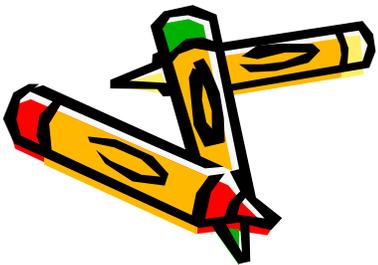
6 groupes (catégories) selon  
(Gouvernement du Québec):

- 2004: Politique provinciale de soins palliatifs de *fin de vie*
- 2006: Normes en matière de SPP



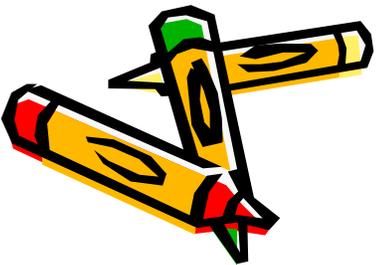
# Groupe 1

- Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les SP peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.
- EX: cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.



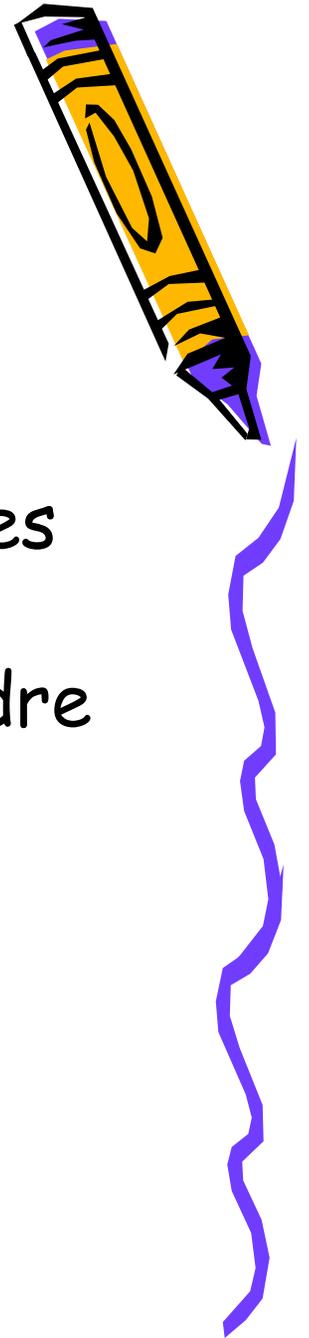
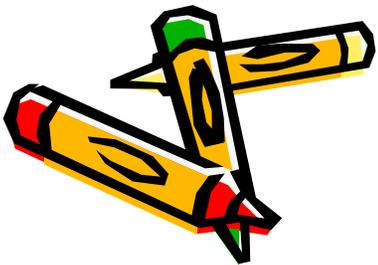
## Groupe 2

- Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge.
- Ex : fibrose kystique, dystrophie musculaire, amyotrophie spinale



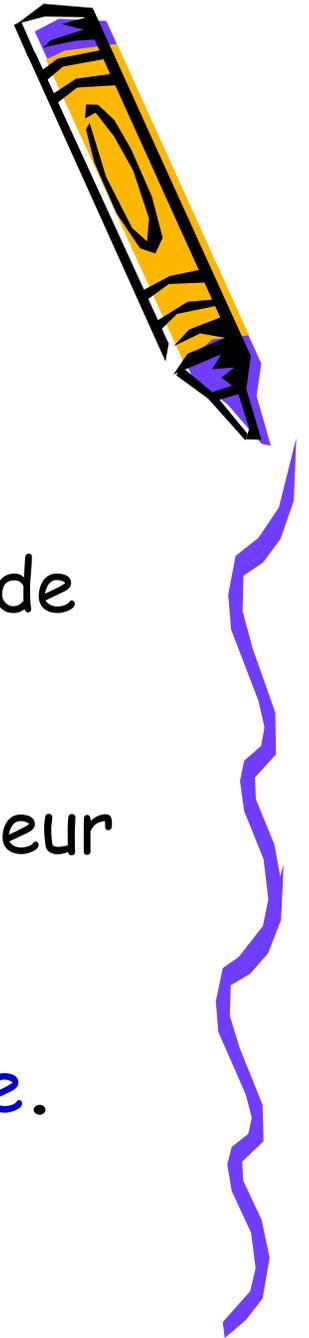
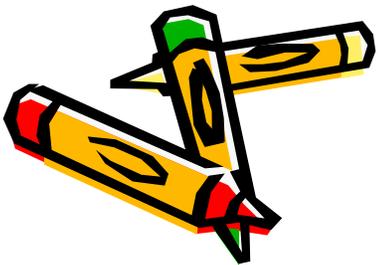
## Groupe 3

- Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.
- Ex: maladies métaboliques (leucodystrophie métachromatique, mucopolysaccharidose)



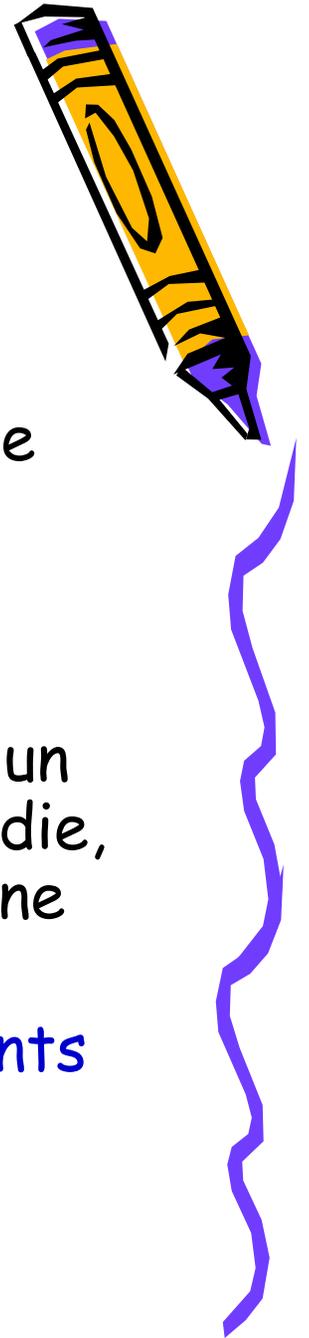
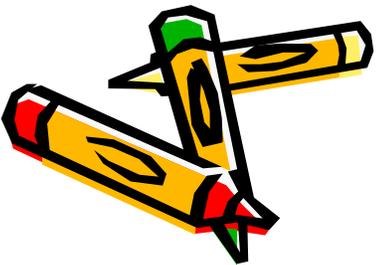
# Groupe 4

- Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état.
- Ex : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.



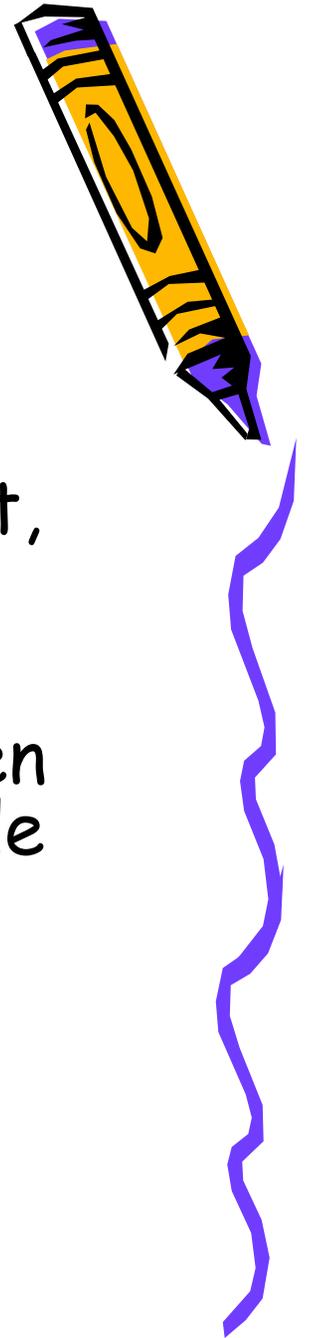
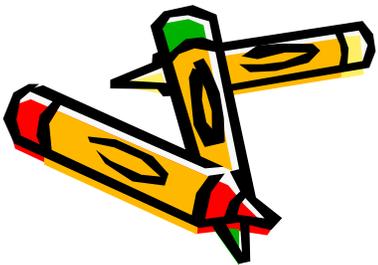
# Groupe 5 et 6

- **Groupe 5: Nouveau-nés** dont l'espérance de vie est très limitée.
- **Ex: SPP anténatal**
  
- **Groupe 6: Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale.**
- **Ex : traumatismes, mortinaissances, avortements**



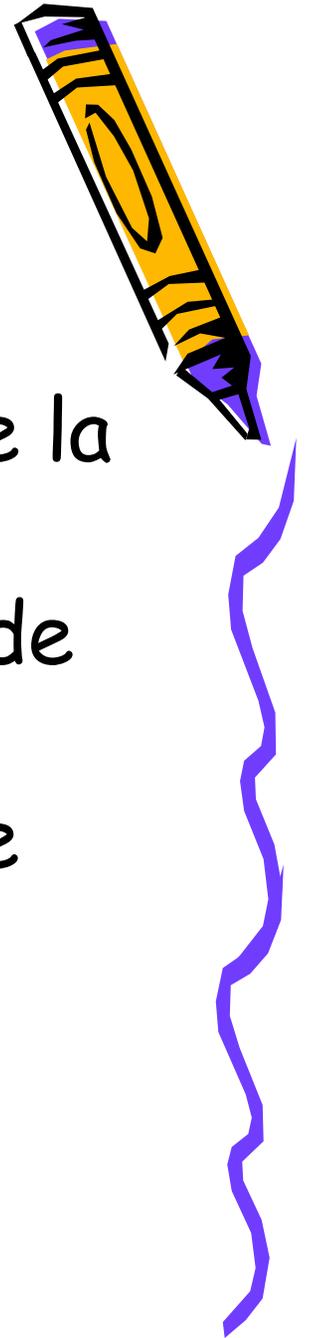
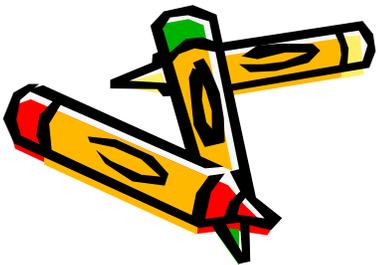
# Qui demande consultation (©) en SPP ?

- © équipe traitante
- CHU: oncologie, pédiatrie, neuro, néonatal, pneumo, soins intensifs, cardio ...
- Pédiatre en région (ext. CHU)
- Centre de référence (et d'excellence) en SPP: questions de tout ordre, partage de connaissances et d'outils (protocoles), mettre en contact avec spécialiste de l'équipe ou autre ...



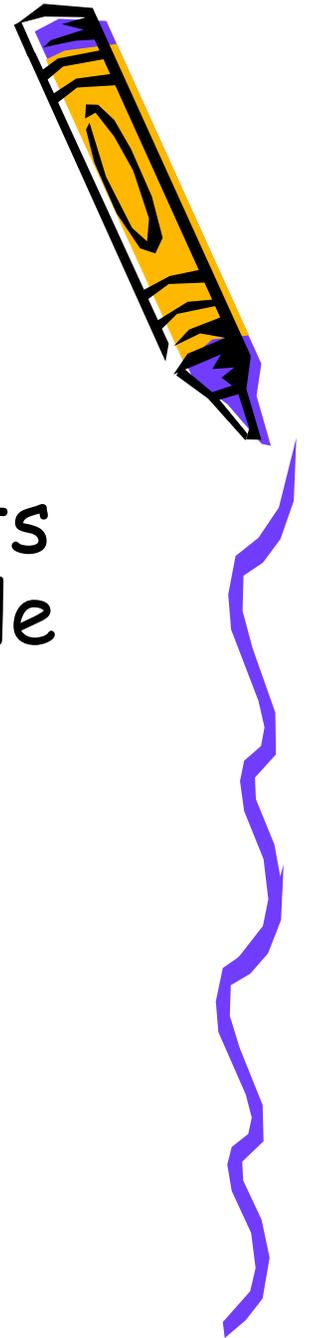
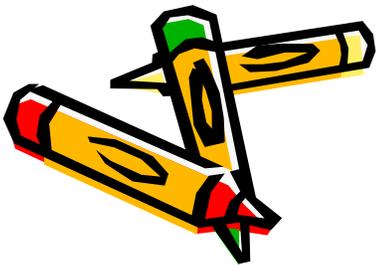
# Quand et pourquoi demander © SPP ?

- En **anticipation** de 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



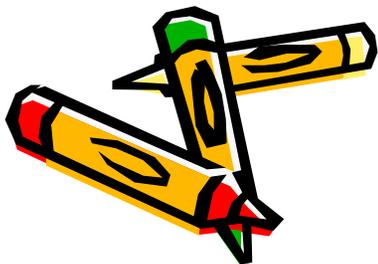
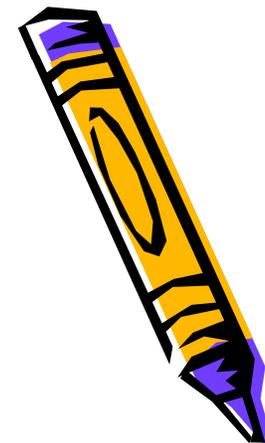
# Quand et pourquoi demander © SPP ? (suite)

- Assurer **continuité** des soins et **respect des décisions**: changements d'unité, de patrons, CHU → domicile
- Répondre aux besoins de la famille
- Pour aider, supporter le personnel infirmiers/médical et paramédical dans contexte de SPP



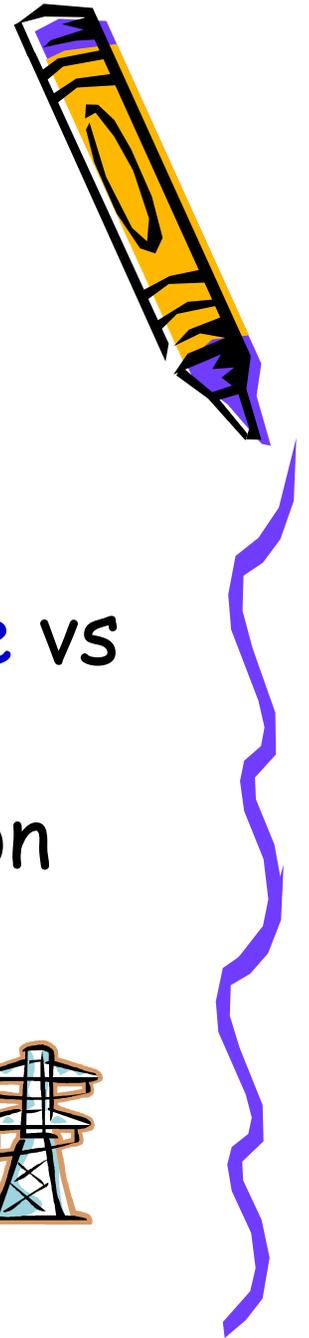
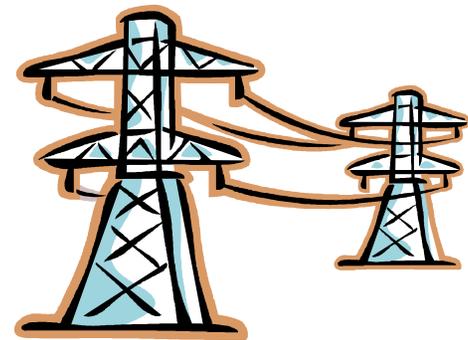
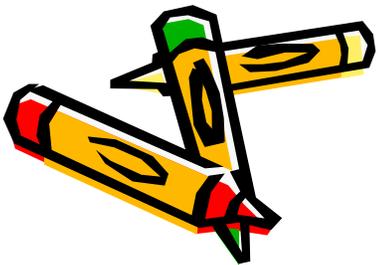
# Rôle des infirmières cliniciennes en SPP

- Évaluer:
  - motif de la demande de ©
  - intervention requise des SPP (organisation, discussion niveau soins, soutien à l'équipe ou aux parents ...)
  - rencontre du patient ?
- Renforcer l'expertise de chacun
- S'assurer du confort de l'enfant en tout temps ainsi que du soulagement de la douleur et autres **symptômes**
- Défendre les intérêts de l'enfant



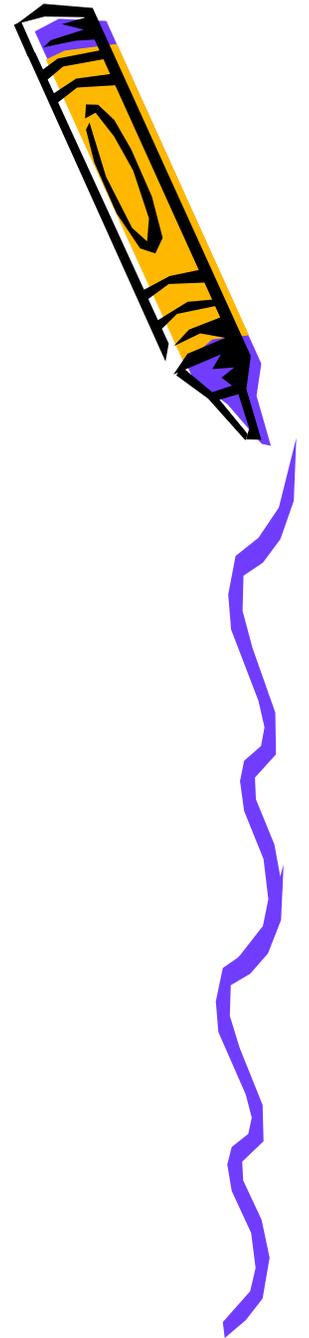
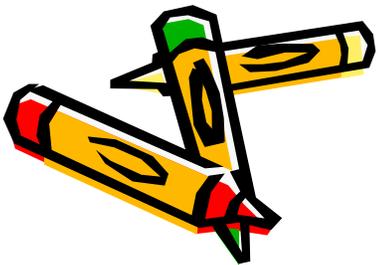
# Rôle (suite)

- Partager connaissances (approche, philosophie) + enseignement
- Démystifier croyances (**euthanasie vs arrêt de soins curatifs**)
- Contribuer et élaborer à la création d'outils et mise à jour
- Demeurer **fil conducteur**



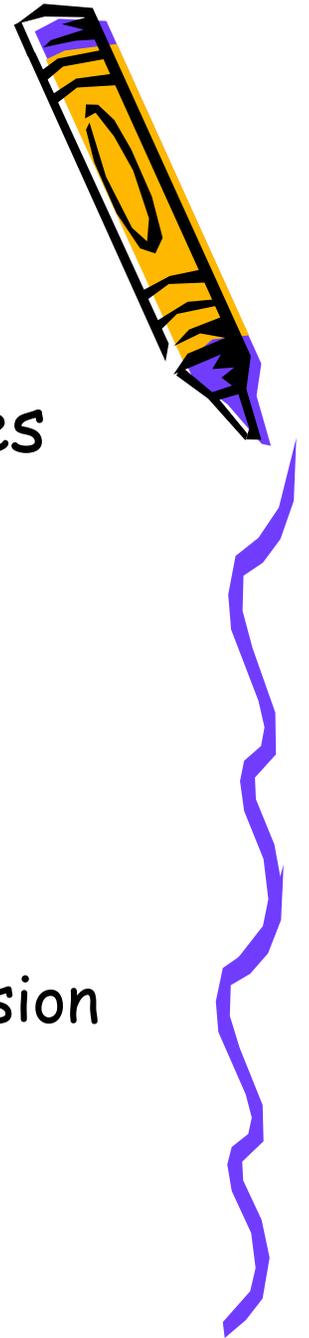
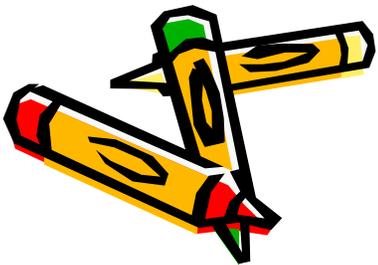
# Préparation au domicile

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



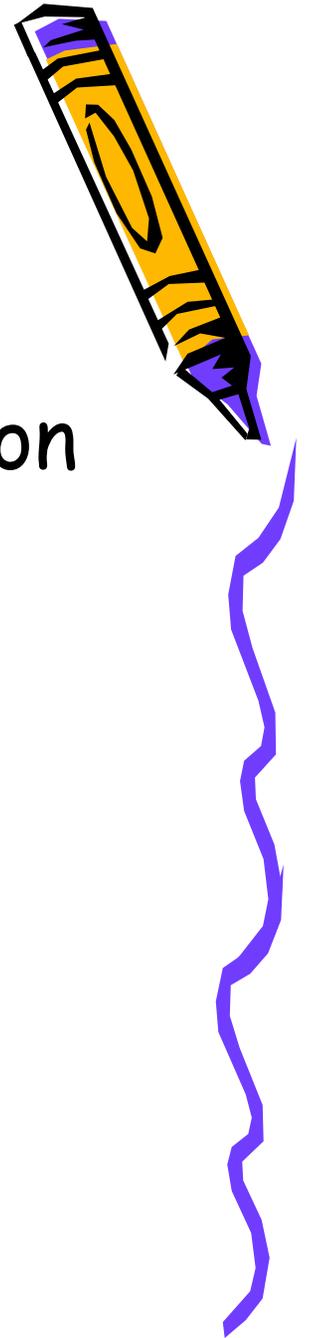
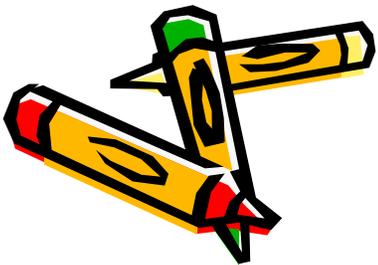
# Besoins des CLSC

- Difficultés exprimées par CLSC + notées par CHU
  - Peu d'expérience et expertise en SPP
  - Perception de SP adulte
  - Peu ou pas de connaissances du patient et famille & diagnostic
  - Nouveau contexte palliatifs
  - Garder lien avec inf. SPP du CHU, transmission d'info, soutien, enseignement



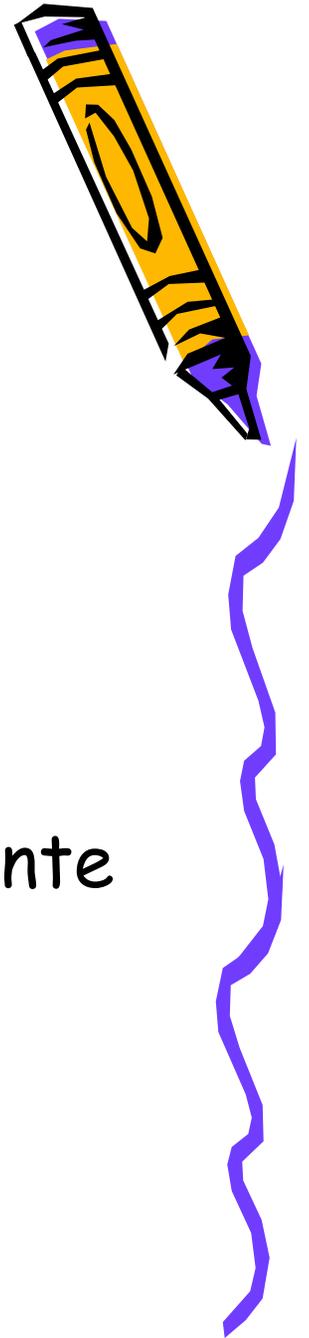
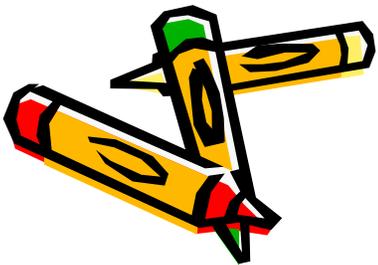
# Soutien aux CLSC

- Suite à une expérience de formation demandée par CLSC en 2004...
- Formation en développement
  - Générale sur le sujet des SPP
  - Spécifique au patient référé
- Visites à domicile conjointes



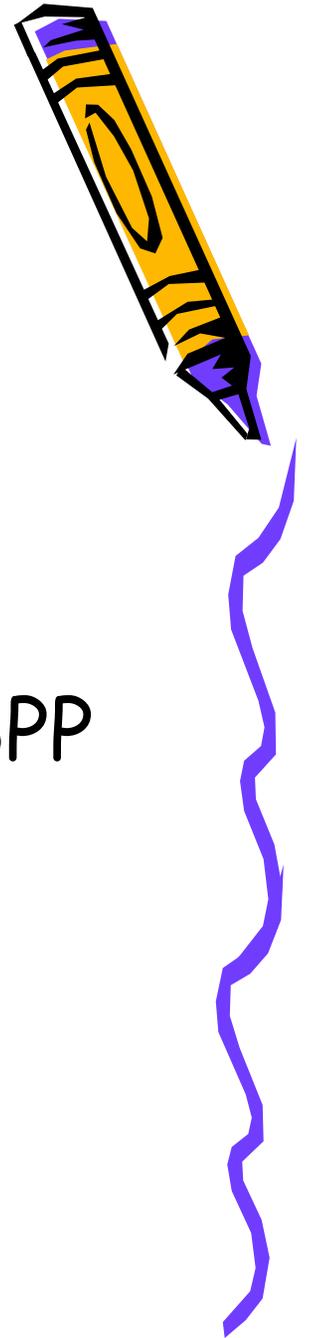
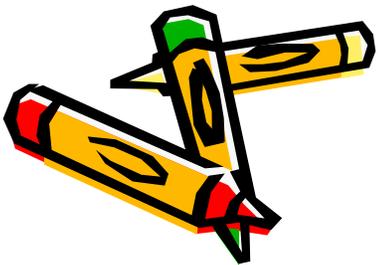
# Contenu de la formation en SPP aux CLSC

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



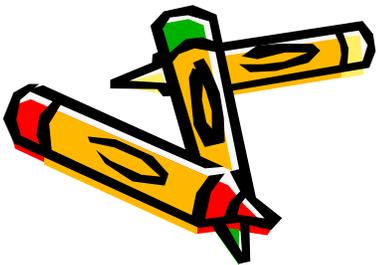
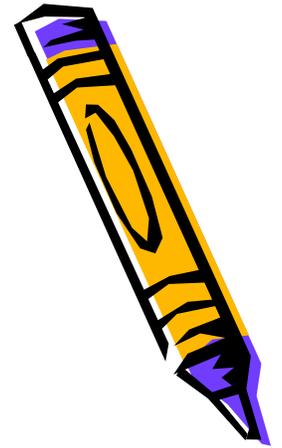
# 1. Définition + spécificité SPP

- Définition
- Spécificité des SPP
- Circonstances d'intervention des SPP
- Types maladies
- **Personnaliser** au patient référé



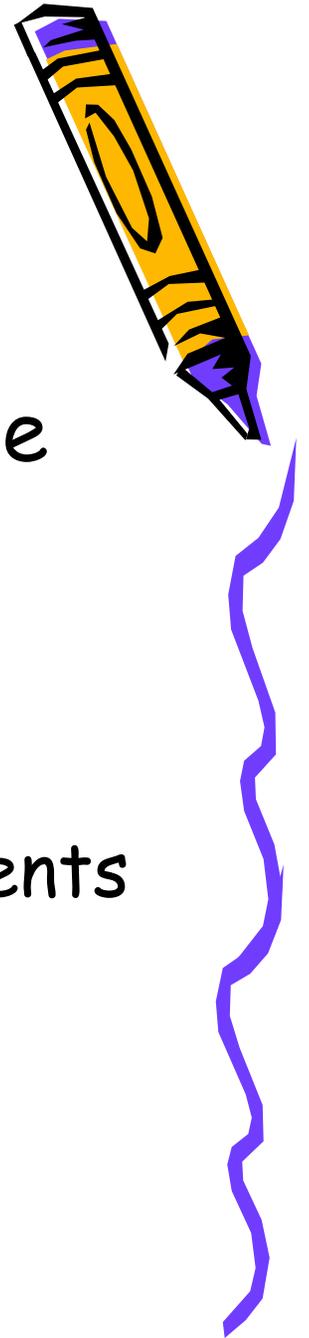
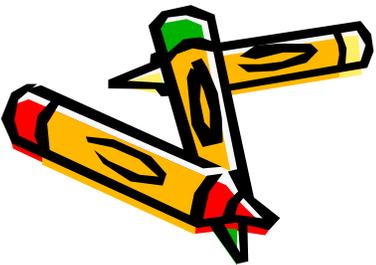
## 2. Évaluation douleur & symptômes + Rx

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



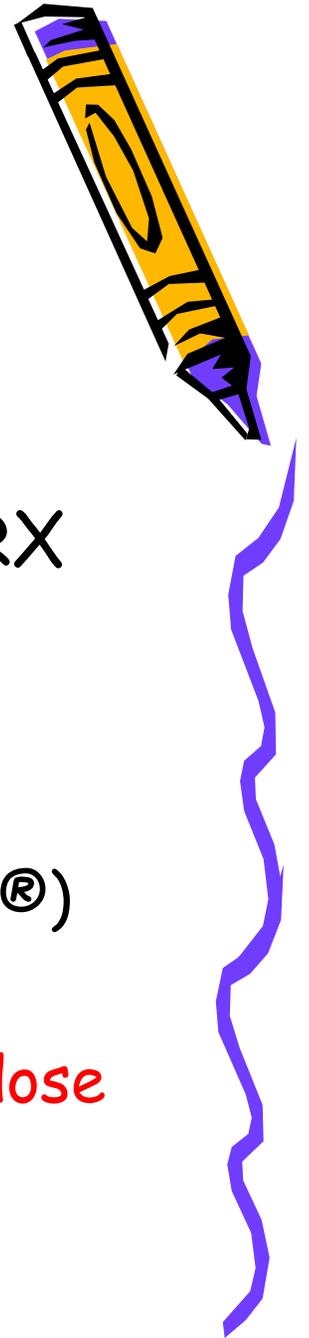
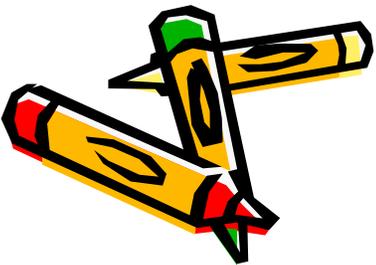
# Rx

- Utilisation **documentée** en pédiatrie
- mg / Kg
- Voies d'administration: **po**, **IV**
- **SC peu recommandé**
  - Peu tissus adipeux SC:  $\Delta$  sites fréquents
  - Douleur + peur des aiguilles
  - Insuflon + crème Emla®



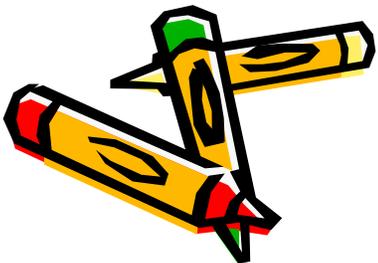
# Rx (suite)

- Protocoles spécifiques aux enfants
- Place des parents dans administration RX
  - Signification de donner Rx
  - Négociations avec enfant
  - Prioriser Rx importante (Ex: analgésie vs émolients vs ...chimio palliative comme VP16®)
  - Connaissance des Rx + effets secondaires
  - Entre-doses = ça va moins bien + dernière dose



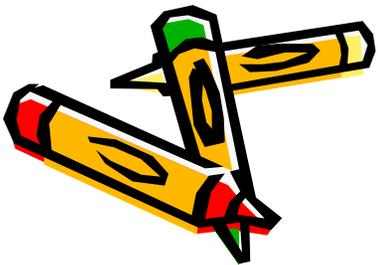
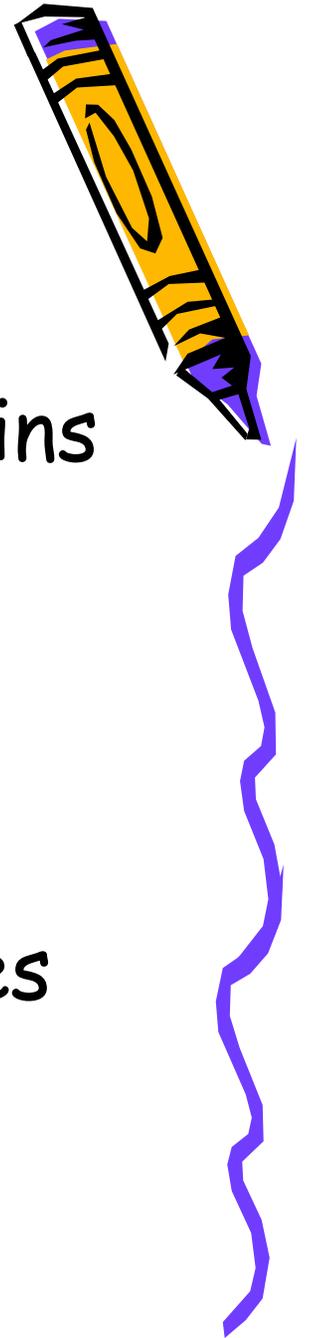
# 3. Lettre niveau de soins

- 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 SI, Non réa



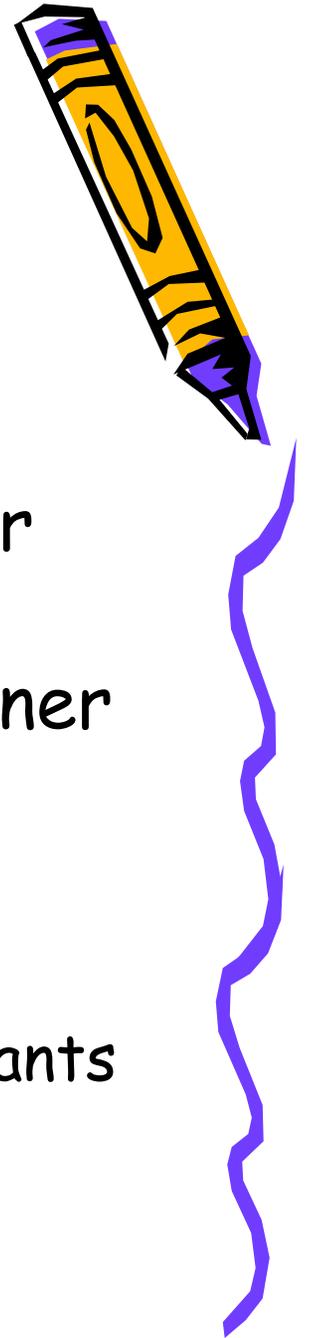
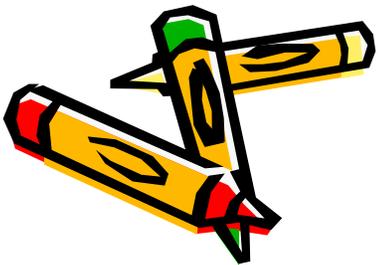
# Lettre niveau de soins (suite)

- 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



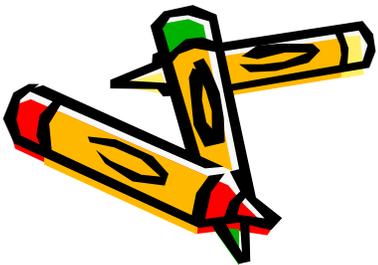
# Non-réanimation

- Extrêmement difficile pour parents
- Impression signer arrêt mort, empêcher aide possible
- Croient que si réa tenté... 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 (gavages, hépariner PICC ...)
- Limites parentales et préoccupations (maladie, fratrie, \$...) : **équilibre fragile**



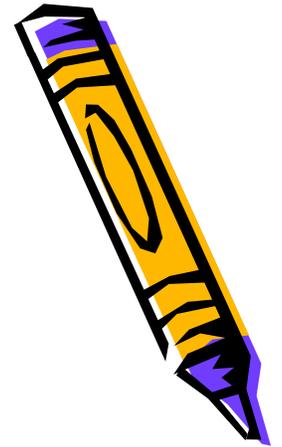
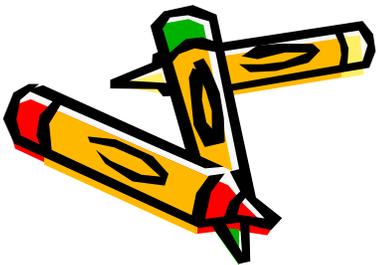
# Implication de la famille (suite)

## Couple:

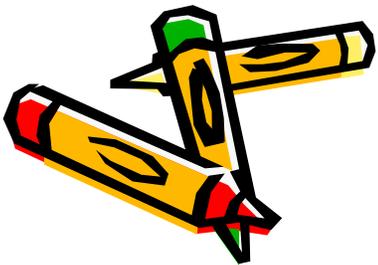
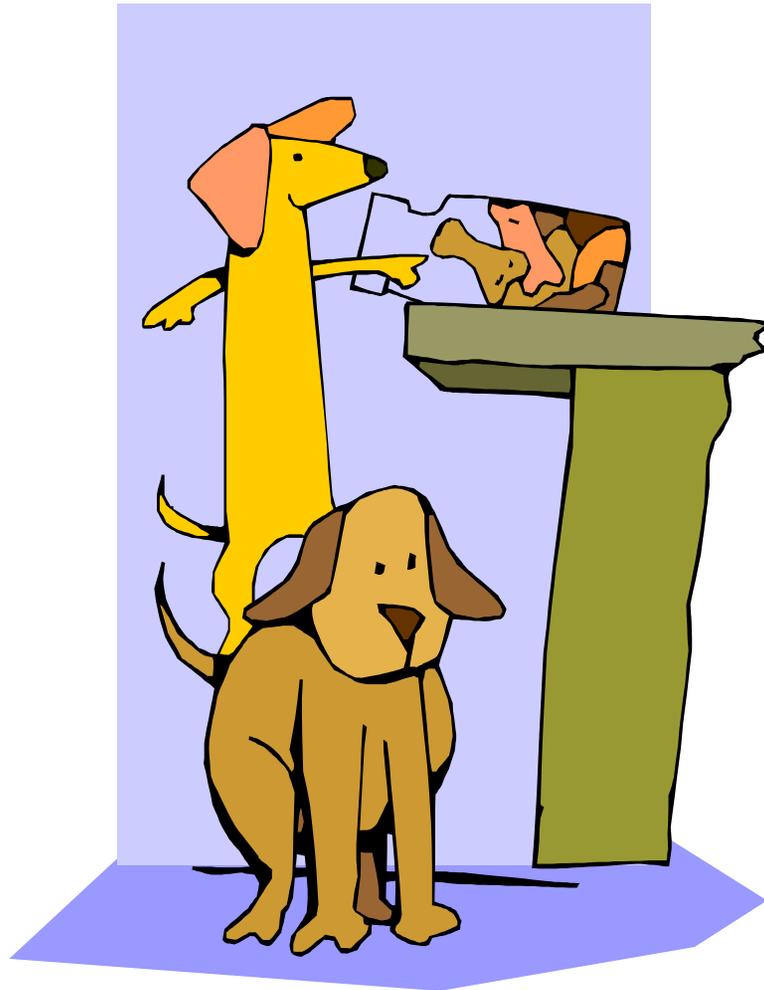
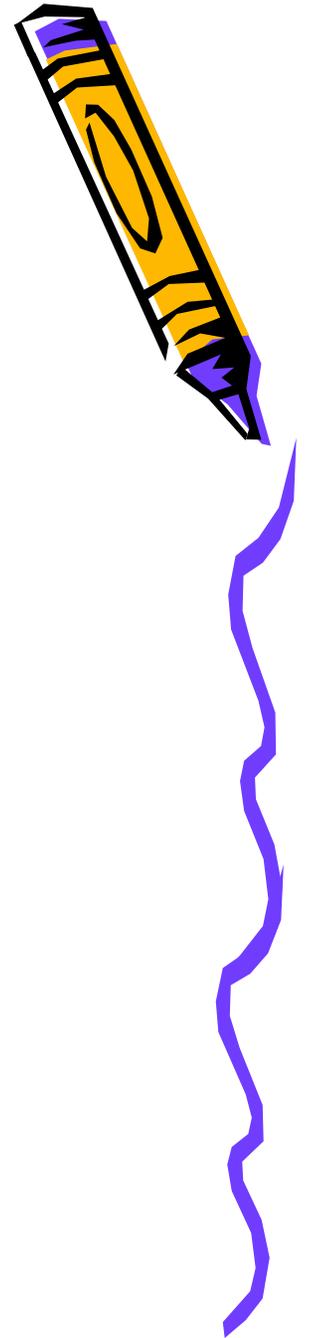
- Tensions, écart dans capacité à composer, sexualité
- S'oublie dans contexte fin de vie de leur enfant

## Fratrie:

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

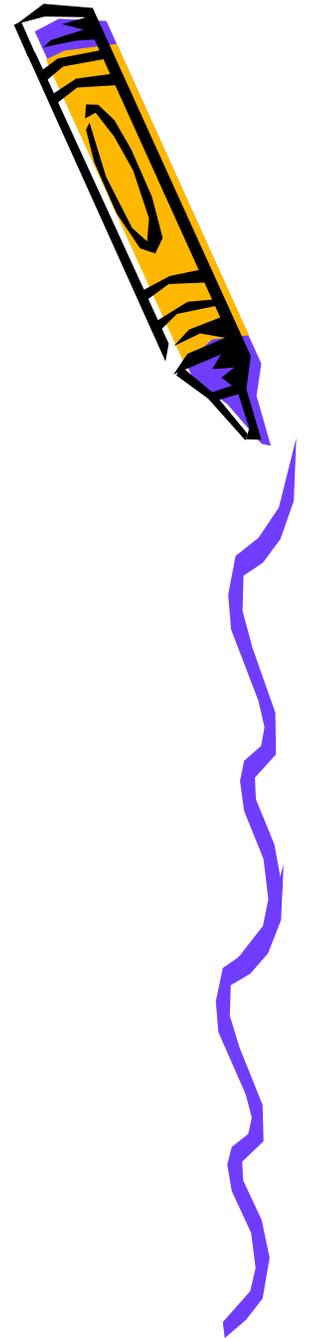
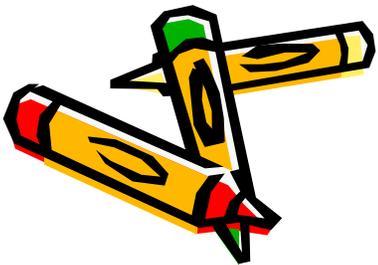


# 5. Collaboration & prise en charge conjointe CHU - CLSC



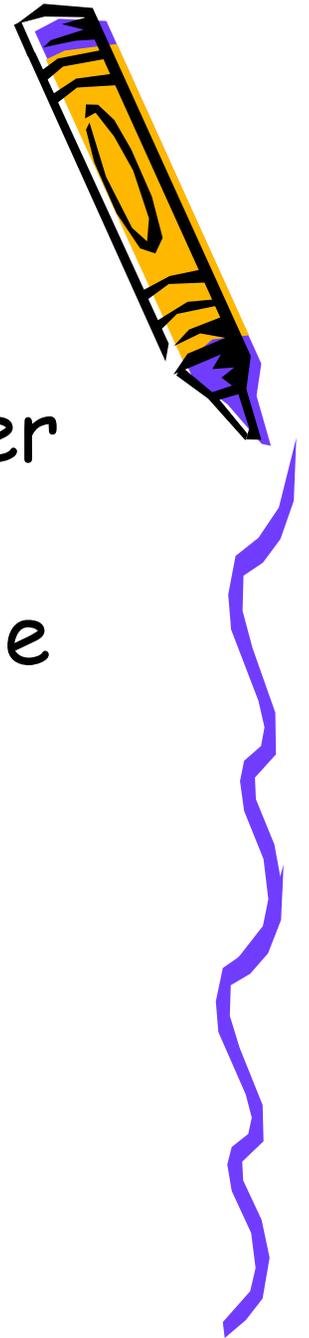
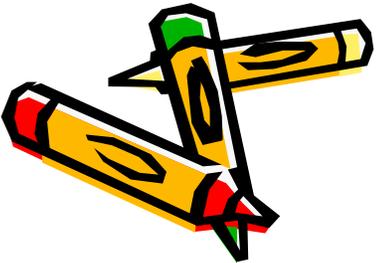
# Rôle CHU

- 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
- Parfois besoin de revenir pour y **mourir**



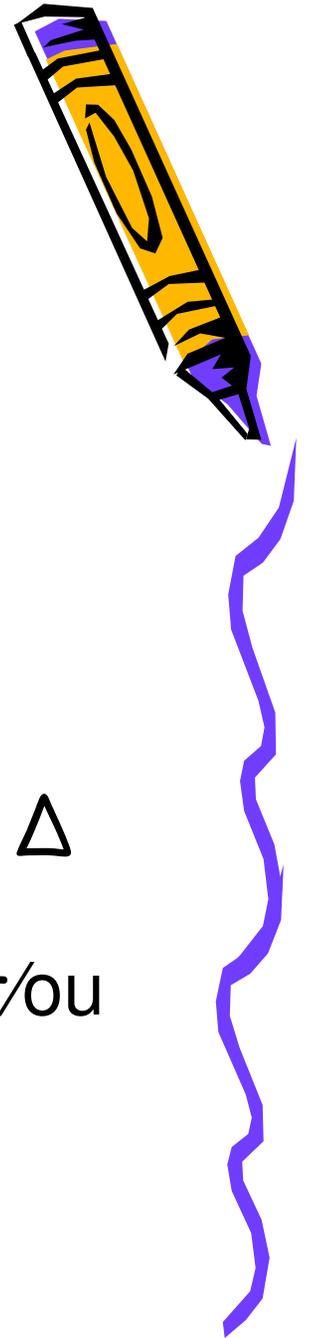
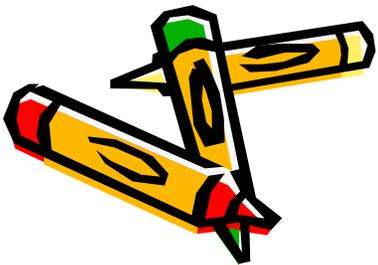
## Rôle CHU (suite)

- Hospitalisations PRN pour stabiliser Rx & traitement symptômes
- **Renforcement** de l'importance de référer tôt au CLSC:
  - Créer lien
  - Entourer famille
  - Évaluer besoins au domicile



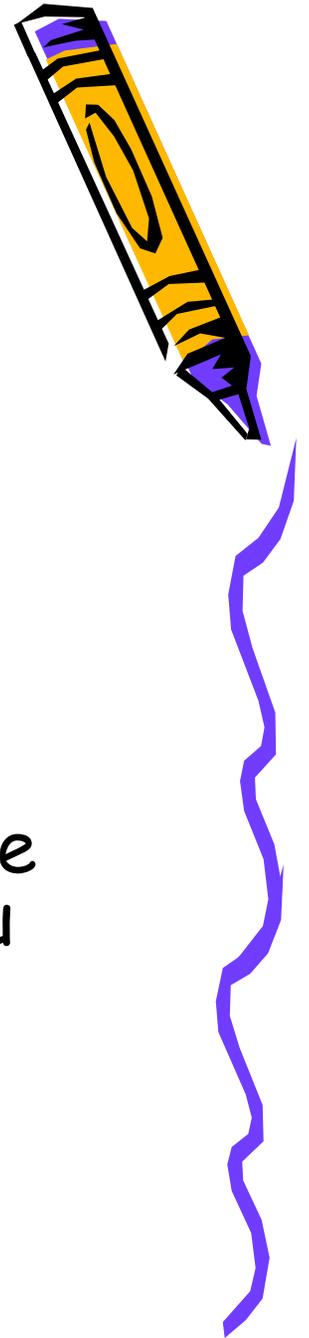
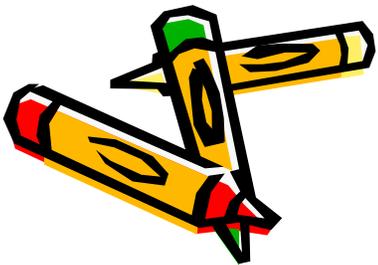
# Rôle CHU (suite)

- Prescriptions médicales
- Plan d'augmentation
- Anticipation des étapes à venir et Rx possible à utiliser
- S'assurer que les familles ont à leur disposition Rx pour ajustement dose ou  $\Delta$  Rx
- Disponibilité des prescripteurs (MDs et/ou clinique de la douleur)

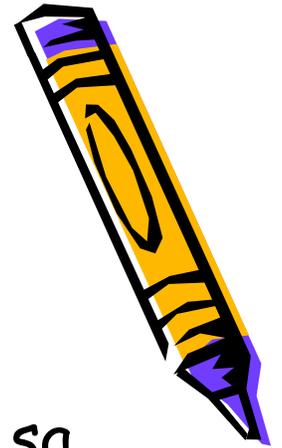


# Rôle CLSC

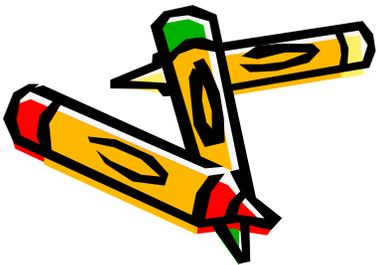
- Créer lien: être honnête, à l'aise
- Respectez vos limites personnelles
- Importance continuité
- Connaissance de l'enfant avant épisode aigu: d'où l'importance de créer un lien
- Prise en charge lorsque désiré + possible (fin de vie à domicile): graduellement ou plus rapidement
- Décision lieu fin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



# Maison = ?

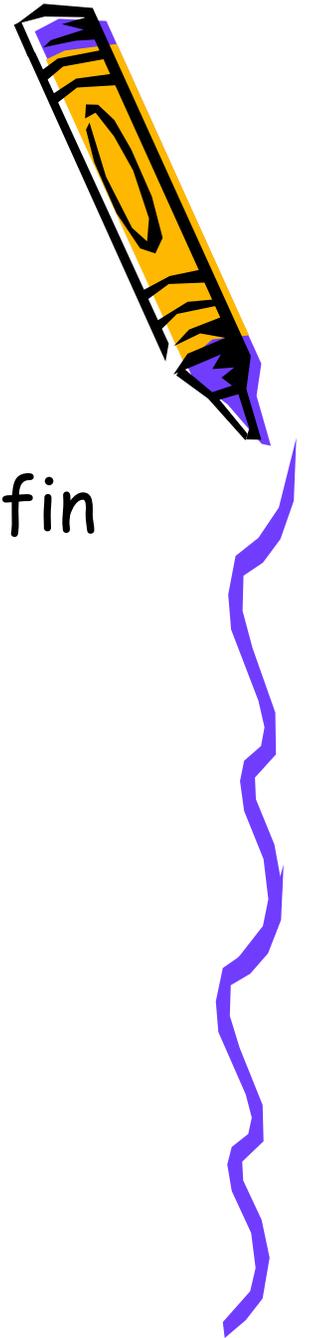
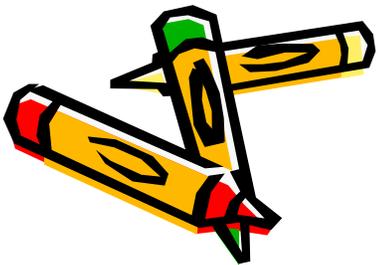


- Pour l'enfant, le **domicile** = normalité, confort, sa famille, sa chambre, ses jouets, ses amis, ses activités, son école **ET absence de maladie ou stabilité** (assez bien pour être à la maison)
- Espoir, équilibre
- Pas de pression des soignants
- Rôle primordial du soutien des CLSC afin permettre à l'enfant & famille de demeurer le plus longtemps possible dans l'environnement familial et en toute sécurité



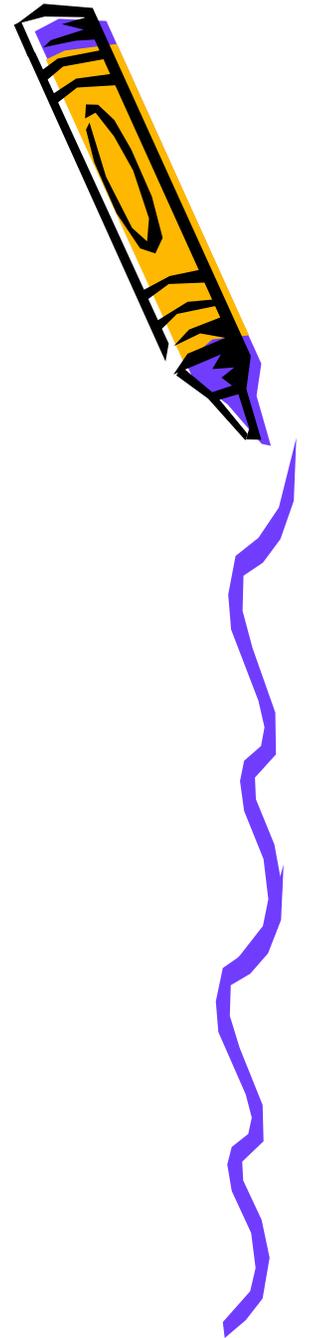
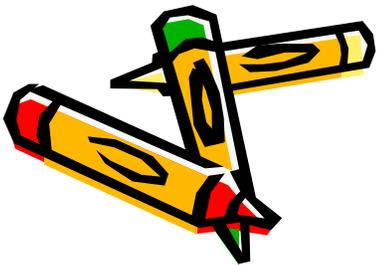
# Rôle CLSC (suite)

- Respect du lien avec CHU et besoin de conserver lien et d'y revenir PRN ou en fin de vie
- CHU fera liaison lors congé
- CHU renforce CLSC comme 1ère ligne = 24/7
- Réponse téléphonique ou VAD possible j-s-n PRN très sécurisant



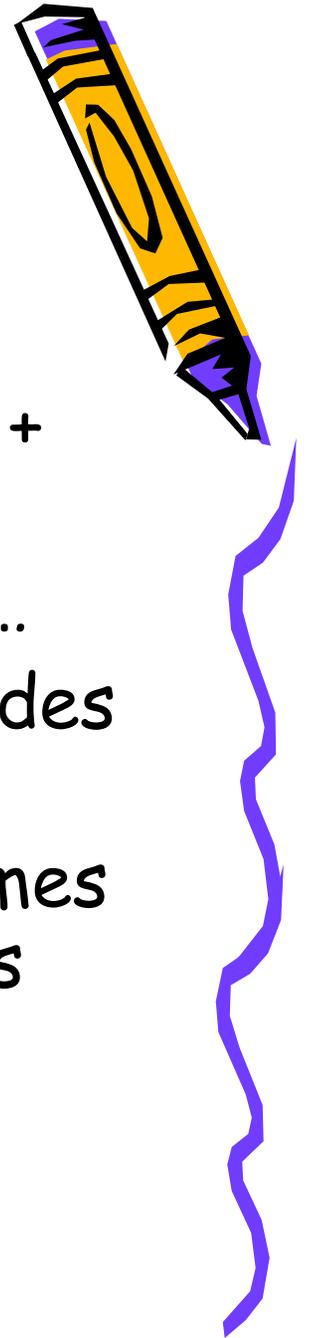
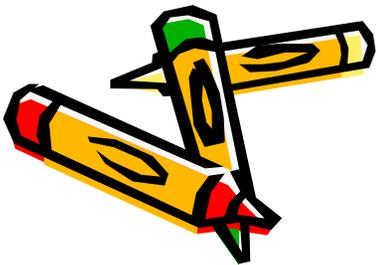
## Rôle CLSC (suite)

- CLSC sont les yeux du CHU
- Contacts avec SPP: jour via tél. + pagette (si urgence)
  - Conseils
  - Soutien lors de VAD ( $\Delta$  cassette,  $\Delta$  programmation PCA ...)
  - MD de garde soir / nuit / weekend



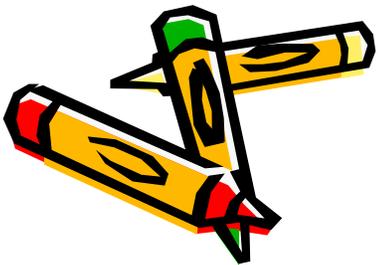
# Évaluation besoins lors de VAD

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



# Évaluation besoins lors de VAD (suite)

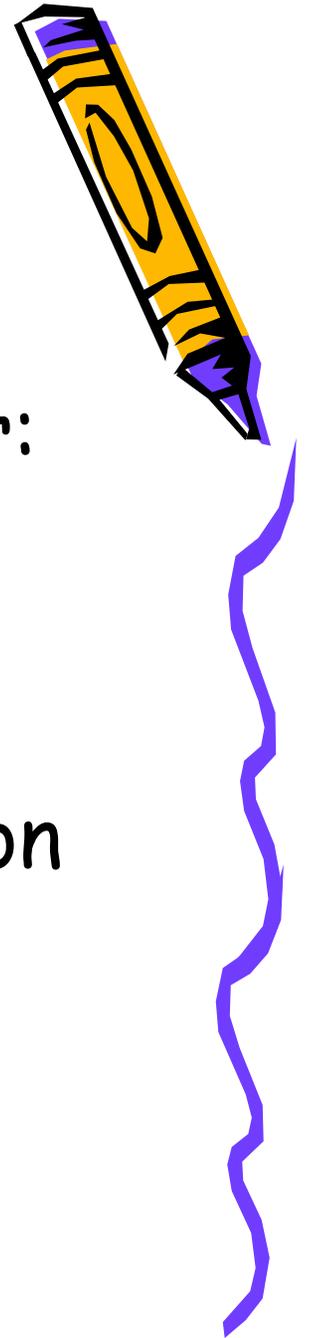
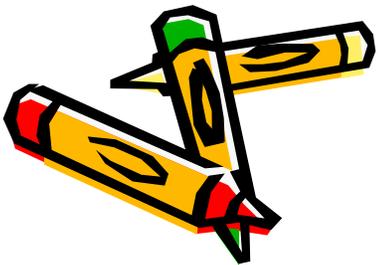
- Évaluation de l'enfant avec utilisation Rx (constipation, analgésie)
- **Écoute** de la détresse des parents: *Qu'est ce qu'ils trouvent le plus difficile ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour les aider ?*
- **Soins**: parents veulent garder tous les soins d'hygiène à l'enfant = intimité
- Aide au ménage, lavage
- Répit: difficile de confier l'enfant



## 6. Suivi deuil

Besoin des ressources du milieu pour:

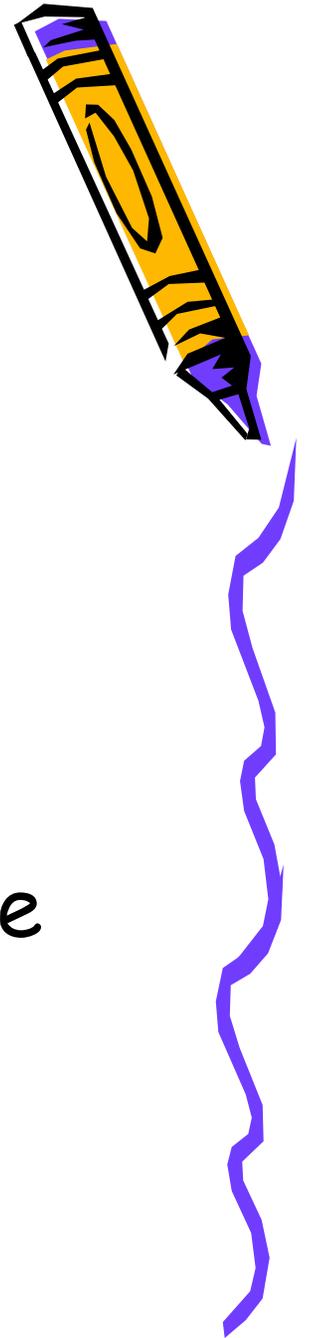
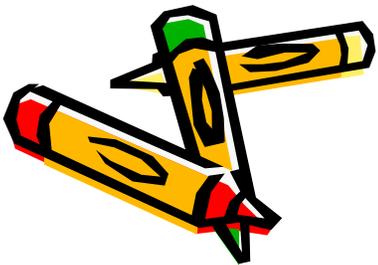
- Soutien aux familles: parents, fratrie, grands-parents, amis (via école)
- Groupe de soutien dans votre région
- Particularités périnatalité et pédiatrie



## 6. Suivi deuil (suite)

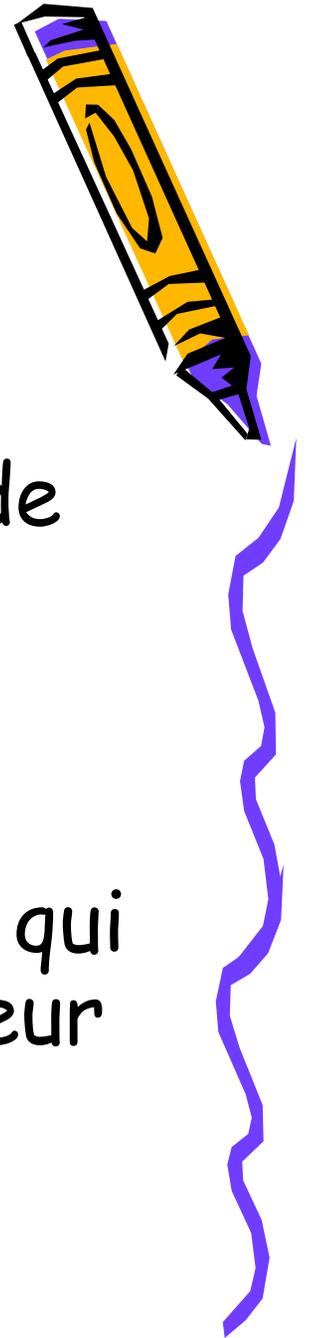
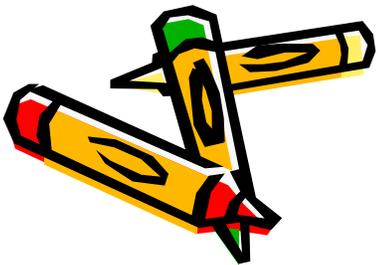
VAD post décès:

- 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 service dans la communauté
- **Collaboration** essentielle pour:
- Répondre aux besoins des familles qui vivent la plus grande tragédie de leur vie



Les cowboys fringants:

La tête haute

...en mémoire de Laurent

- C'est ma fête j'ai 19 ans
- Pu d'cheveux mais toutes mes dents
- Et quand je r'garde en avant
- Y'a comme un flou dans le temps
  
- Tantôt le doc passera
- Me donner mes résultats et je saurai si oui ou non
- J'ai des chances de guérison
  
- Mes bougies d'anniversaire
- S'ront peut-être bien les dernières
- Mais je n'suis même pas fébrile
- J'ai en moi cette force tranquille
  
- Des gens sont habitués
- À voir la mort rôder

- J'ai tout surmonté
  - La tête baissée
  - Si je redescends la côte
  - Ce s'ra la tête haute
- 
- Si je suis au bout d'la route
  - De ma vie beaucoup trop courte
  - J'partirai quand même en paix
  - Sans éprouver de regrets
- 
- Car même si j'ai encore la flamme
  - J'ai en moi cette vieille âme
  - De ceux pour qui la sagesse
  - A remplacé la jeunesse

- Et qui m'a fait garder espoir
- Dans les moments les plus noirs
- Mais qui a aussi tempéré
- Mes victoires à l'arraché
  
- J'me s'rai tenu comme un roi
- Face à un cheval de Troie
- Sans me plaindre dans la douleur
- Et sans pleurer sur mon malheur
  
- Que je survive ou que je meure
- Maintenant je n'ai plus peur

- J'ai tout surmonté
  - La tête baissée
  - Si je redescends la côte
  - Ce s'ra la tête haute
- 
- C'est ma fête j'ai 19 ans
  - Pu d'cheveux mais toutes mes dents
  - Je soufflerai les bougies
  - Les dernières de ma vie
- 
- Le doc me l'a confirmé
  - Le mal a trop progressé
  - Une affaire de quelques semaines
  - Peut-être deux mois à peine

- Les yeux qui flottent dans l'eau
- Dans un dernier soubressaut
- De colère et d'impuissance
- Il faut accepter l'évidence
  
- Ce n'est plus le temps pour les larmes
- Je dois rendre les armes
  
- **J'ai tout surmonté**
- **La tête baissée**
- **Maintenant je redescends la côte**
- **Mais j'ai la tête haute**
- **Mais j'ai la tête haute**
- **J'ai la tête haute**

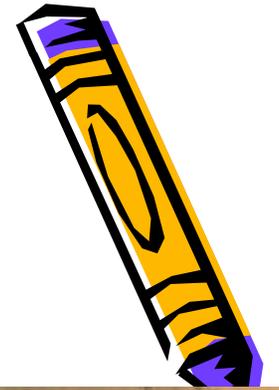




Ce n'est pas le nombre d'années  
de vie qui compte

...

mais bien la vie dans ces années !!!



4<sup>e</sup> congrès francophone  
en Soins Palliatifs Pédiatriques

*De la souffrance de l'enfant  
à la souffrance des autres*

1<sup>er</sup>, 2 et 3 octobre 2009

Centre Mont-Royal  
Montréal (Québec) Canada



CHU Sainte-Justine  
Le Centre Hospitalier  
universitaire de Montréal  
Pour l'avenir de l'enfant

