

# Communauté de pratique en soins palliatifs pédiatriques

Trajectoire de l'enfant en SPP: un point de vue interprofessionnel



**Animatrice:** Diana Vincze, Pallium Canada

**Conférenciers :** Silvana Barone, Ariane Parent-Lemay, Nancy Paquet, Marc-Antoine Marquis

**Date:** 17 avril 2024

# Reconnaissance du territoire



# Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

**Restez connecté: [www.echopalliatif.com/fr/](http://www.echopalliatif.com/fr/)**

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



# LEAP Pédiatrie

- Approche interprofessionnelle.
- Élaboré par des experts canadiens en soins palliatifs.
- Livré en ligne ou en format hybride.
- Idéale pour tout professionnel de la santé (pédiatre, infirmière pédiatrique, spécialiste en pédiatrie, spécialiste de la vie de l'enfant, pharmacien, travailleur social, etc.) qui fournit des soins pédiatriques. Il peut également intéresser les professionnels des soins palliatifs à la recherche de plus d'informations sur le travail avec la population pédiatrique.
- Accrédité par le CMFC et le CRMC.



## LEAP

## PÉDIATRIE

Pour en savoir plus sur LEAP Pédiatrie veuillez visiter:

<https://www.pallium.ca/fr/course/leap-pediatrie/>

# Bienvenue et rappels

- Veuillez vous présenter dans la fenêtre de clavardage.
- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion à la fin de la session.
- Vous pouvez également utiliser la fonction clavardage pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel : ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session.
- Cette activité d'apprentissage de groupe est accréditée par le Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada pour un maximum de 6 heures.

# Introductions

## **Animatrice :**

**Diana Vincze**

Gestionnaire du projet ECHO en soins palliatifs, Pallium Canada

## **Conférencier(s) :**

**Silvana Barone, MD**

Pédiatre spécialisée en soins palliatifs pédiatriques et bioéthique

Directrice médicale, Le Phare, Enfants et Familles

**Marc-Antoine Marquis, MD, MSc, MA**

Pédiatre spécialisé en soins palliatifs pédiatriques  
Directeur médical de l'équipe de soins palliatifs du CHU Sainte-Justine

**Ariane Parent-Lemay, infirmière clinicienne**

Directrice des soins et services  
Le Phare, Enfants et Familles

**Nancy Paquet, Infirmière clinicienne**

Équipe CASSPER  
Consultations externes pédiatriques  
CMES - CHU de Québec

# Déclaration de conflits

## **Pallium Canada**

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

## **Animatrice et Conférenciers:**

- Diana Vincze: rien à divulguer.
- Silvana Barone : rien à divulguer
- Marc-Antoine Marquis : rien à divulguer
- Ariane Parent-Lemay: rien à divulguer
- Nancy Paquet: rien à divulguer

# Objectifs d'apprentissage

À la fin de cette session, les participants seront en mesure de:

- Identifier les différents acteurs clés dans la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques (SPP).
- Décrire le rôle des différents intervenants en SPP (médecin, infirmière, infirmière clinicienne) et ce, à travers la trajectoire de l'enfant.
- Distinguer l'offre de service d'une équipe de SPP en centre tertiaire versus celle d'un organisme communautaire tel une maison de SPP pédiatrique.
- Comparer différents modèles de prise en charge en SPP.

# Introduction

Nous illustrerons la démarche palliative à travers la trajectoire de vie d'une jeune fille, Sarah.



# Sarah



Sarah, 5 jours de vie, née à 40 semaines

- 2e enfant du couple
- Grossesse normale, suivis sans particularité

Procidence du cordon avec une atteinte anoxo-ischémique à la naissance

- APGAR 3-5-5
- Intubation en salle de naissance
- Amenée rapidement à l'unité de soins intensifs néonataux
- Convulsions néonatales
- Protocole d'hypothermie néonatale pendant les premiers 72 heures de vie
- Toujours intubée à 5 jours de vie

La gravité des atteintes neurologiques laisse présager un pronostic fonctionnel sombre. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques est demandée en consultation pour explorer les objectifs de soins et accompagner la famille dans la prise de décision.

# Comment se passe une première consultation?



Prise en charge interdisciplinaire : chaque étape fait intervenir une pluralité de professionnels.

1. Évaluation de la demande en équipe
2. Rencontres préalables avec les équipes de soins pour bien comprendre les besoins
3. Introduction de l'équipe de soins palliatifs à la famille et planification d'une première rencontre
4. La première consultation dure souvent au-delà de 60 minutes

# Comment se passe une première consultation?



1. Introduction du rôle des soins palliatifs pédiatriques
  
1. Questions d'ouverture pour établir le lien avec la famille
  
1. Quatre grands éléments d'évaluation:
  - a. Objectifs de soins
  - b. Aide à la décision et planification préalable des soins
  - c. Prise en charge des symptômes
  - d. Soutien pour l'enfant et sa famille

# Sarah



Rencontre avec les parents révèle plusieurs éléments:

1. Le couple comprend bien l'incertitude entourant la condition de Sarah;
2. Parents se projettent dans une vie de famille avec un enfant ayant des besoins particuliers (atteintes cognitives, langagières et motrices);
3. Ils ne peuvent imaginer une vie où Sarah recevrait, pendant des mois, une assistance ventilatoire;
4. Ils aimeraient que Sarah puisse connaître un peu la vie à la maison;
5. Ils s'inquiètent pour leur fils aîné de 4 ans.

Sarah démontre des signes qu'elle peut respirer par elle-même mais il est incertain de sa capacité à gérer ses sécrétions.

Vous convenez de procéder à une extubation sans réintubation si tentative de RCR. En cas d'insuffisance respiratoire, les parents optent pour assurer son confort sans viser à prolonger la vie.

# Sarah



L'extubation est réussie. Les parents et les soignants se réjouissent!

Sarah se stabilise avec des gavages, des anticonvulsivants, et une gestion quotidienne des sécrétions.

Le retour à domicile s'organise, un formulaire de niveau de soins est signé, spécifiant qu'une admission aux soins intensifs pour un essai de VNI, intubation ou RCR n'est pas concordante avec les objectifs de soins pour Sarah.

Sarah quitte pour la maison avec un protocole de détresse, de la médication via TNG, et un soutien de la part de l'équipe de soins palliatifs en communauté.

Un suivi pédiatrique s'organise.

# Sarah



6 mois plus tard :

- Sarah grandit, se développe à son rythme
- A un contact et commence à babiller
- Hypotonie globale, difficultés alimentaires mais tolère bien l'alimentation via son TNG
- Ses convulsions sont bien contrôlées
- Elle a traversé 2 infections virales, dont 1 ayant nécessité une hospitalisation prolongée

La famille montre des signes d'épuisement chronique.

# Sarah



L'équipe de soins palliatifs refait le point avec les parents, en collaboration avec le pédiatre traitant et le neurologue.

Au vu de la stabilité de la condition et de l'évolution dans son développement, les parents réfléchissent à offrir à Sarah des soins qu'ils n'auraient pas considéré avant :

- Une chirurgie pour pose de gastrostomie d'alimentation
- Un référencement pour une intensification de la prise en charge en physiothérapie et ergothérapie
- Les parents réfléchissent à la garderie

Le couple parle en parallèle du décès potentiel de leur fille... et de leur épuisement. Ils pensent de plus en plus à éviter les hospitalisations... mais ne peuvent imaginer que cela se passe à domicile.

# Introduction de la maison de soins palliatifs (MSP)



# Introduction de la maison de soins palliatifs (MSP)

## Mission

*Prodiguer à l'enfant des soins palliatifs centrés sur ses besoins dans un environnement chaleureux et offrir à sa famille accompagnement, répit et suivi de deuil.*

## Demande d'admission

- Équipe traitante dépose une demande d'admission
- Comité d'admission du Phare

## Admissibilité aux services

- Être suivi par une équipe de soins dans un établissement de santé
- Répondre au critères de SPP
- Être âgé de 0 à 18 ans



# Introduction de la maison de soins palliatifs (MSP)

## Services offerts

- Séjour de gestions de symptômes
- Séjour de fin de vie
- Répit
- Répit bénévole à domicile
- Soutien psychosocial pendant la trajectoire de maladie et suivi de deuil

## Programmes

- Cultiver la mémoire
- Thérapeutes : Dr Clown, zoothérapie, massothérapie, musicothérapie, zoothérapie
- Programme d'activités en loisirs adaptés



# Sarah - Admission MSP



Sarah est admise aux services du Phare

- L'équipe du Phare rencontre Sarah et sa famille lors d'un séjour de premier 24hrs.

Sarah bénéficie des services de répit du Phare tandis que ces parents bénéficient du soutien psychosocial (individuel et aide à la décision complexe).

Pendant un séjour de répit, Sarah développe des symptômes respiratoires importants d'allure virale.

La famille ne souhaite pas un transfert à l'hôpital et souhaite prioriser son confort. Le séjour de Sarah devient un séjour de gestion de symptômes pouvant mener à une fin de vie.

# Sarah - Retour à domicile et suivi

Sarah se remet de son épisode virale mais avec la perte de certains acquis et l'intensification de ces besoins respiratoires.

- Les parents souhaitent retourner au domicile pendant que Sarah présente une certaine stabilité.
- Dialogue entre équipe du Phare et équipe hospitalière SPP.
- Ressources à domicile (CLSC, suivi conjoint équipe SP) misent en place.
- Visite à domicile MD (équipe SPP et/ou équipe CLSC).

Les acteurs communautaires, hospitaliers et de première ligne s'arriment pour respecter les souhaits de la famille dans la gestion des symptômes et dans le souhait de l'endroit du décès.



# Transfert MSP pour gestion de symptômes (GDS) et fin de vie

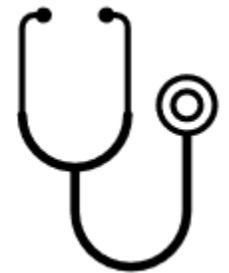
- Un jour, Sarah présente une difficulté respiratoire avec une tachypnée et un tirage. Elle est en diaphorèse et semble inconfortable. Son frère était malade quelque jours avant.
- L'infirmière du CLSC fait l'évaluation à domicile et communique avec l'équipe du Phare. On soupçonne une pneumonie virale + /- d'aspiration.
- On valide les objectifs de soins - les parents souhaitent éviter toute hospitalisation. Ils décident de venir au Phare pour une gestion de symptômes et comprennent bien que l'état de Sarah pourrait progresser vers un décès.
- Sarah est donc admise pour un séjour de GDS.



# Transfert MSP pour GDS et fin de vie

À l'arrivée, Sarah est évaluée par l'infirmière et le médecin de garde. Elle présente:

- état de conscience altéré, léthargie
- détresse respiratoire
- extrémités chaudes



# GDS et Fin de vie



Sarah est évaluée selon une échelle de douleur validée (R-FLACC). Un protocole de détresse est administré (morphine + midazolam SC)

Après Rx: faciès détendu, eupnéique

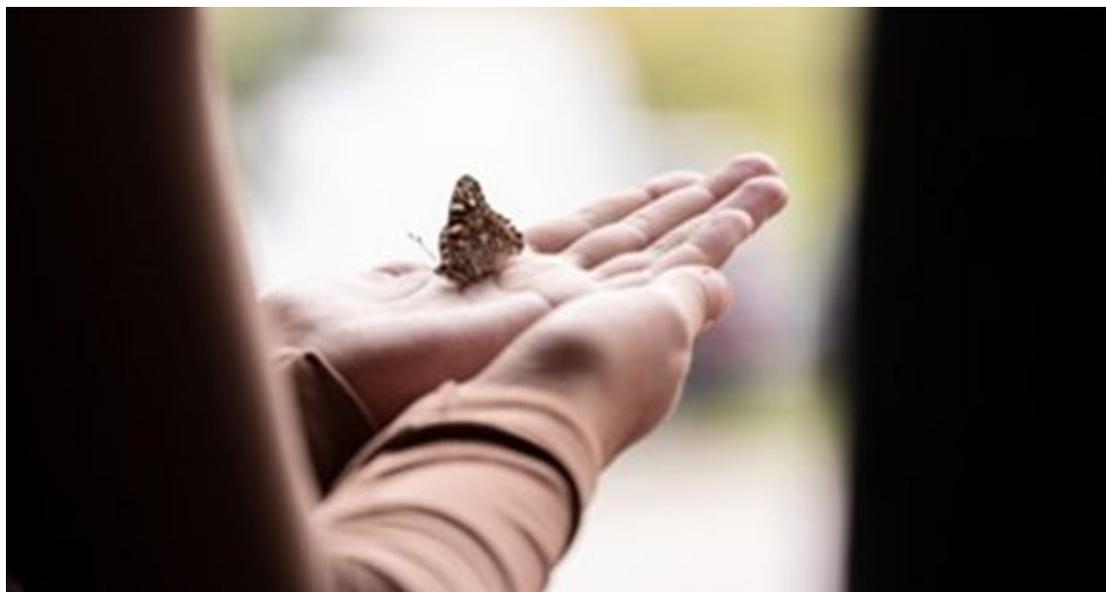
Déploiement de l'ODS complète en FDV

- rencontre TS avec parents, soutien à la fratrie, discussion sur disposition du corps
  - rencontre MD qui explique que nous sommes dans la phase de fin de vie active et l'évolution probable; discussion sur signes de fin de vie
  - gestion des symptômes: médicaments et mesures non-pharmacologiques
  - bénévole passe du temps avec le frère de Sarah pendant discussions difficiles
  - rituels: lanterne, courtepoinTE, haie d'honneur etc.
  - programme cultiver la mémoire
- Toute l'équipe interdisciplinaire est mobilisée pour répondre aux besoins de l'enfant et sa famille



# Décès

- Sarah décède 12 heures après son admission au Phare, dans les bras de sa mère.
- Les parents souhaitent lui donner un bain, et l'habillent avec sa robe préférée.
- Les parents éteignent la lanterne et la haie d'honneur a lieu au moment du départ.

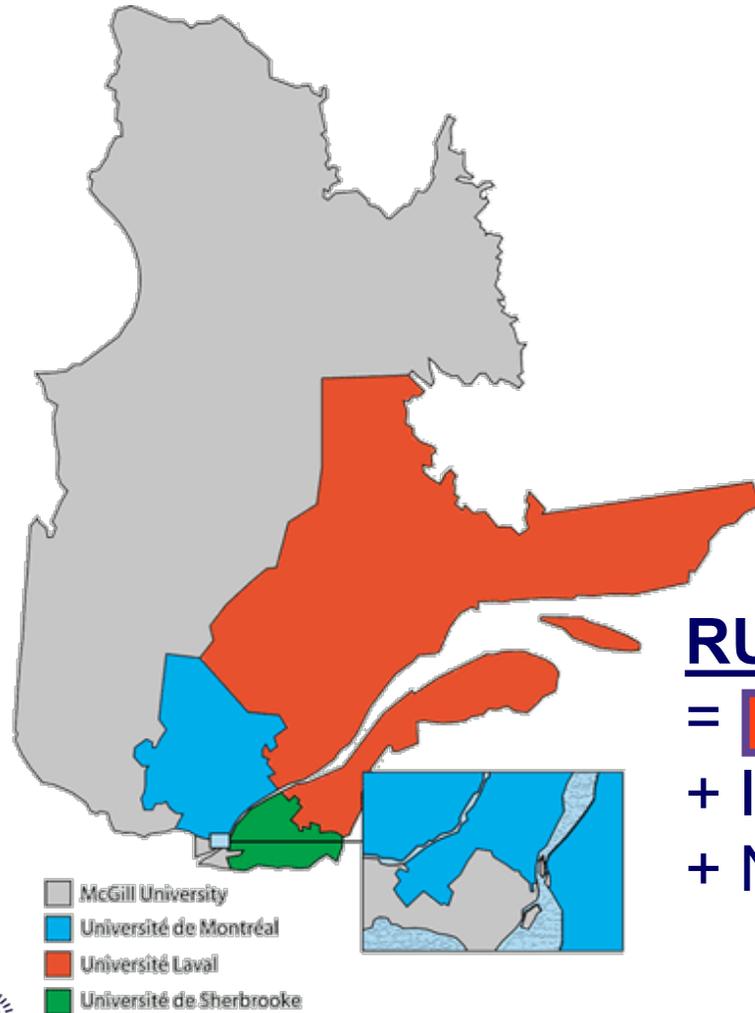


# Suivi de deuil

- Environ une semaine après le décès, la TS appelle la famille pour faire une mise à disposition pour le suivi de deuil.
- Offre de suivi de deuil individuel, de couple ou familial.
- Les parents participent au groupe de soutien pour parents endeuillés (8 rencontres structurées abordant différents thèmes portant sur le deuil).
- 2 ans après le décès de Sarah, ils participent à l'atelier du temps des fêtes.



# Si Sarah et sa famille vivaient sur le territoire du CMES du CHU de Québec ??



## RUIS Laval

= 

+ Iles de la Madeleine  
+ Nouveau-Brunswick

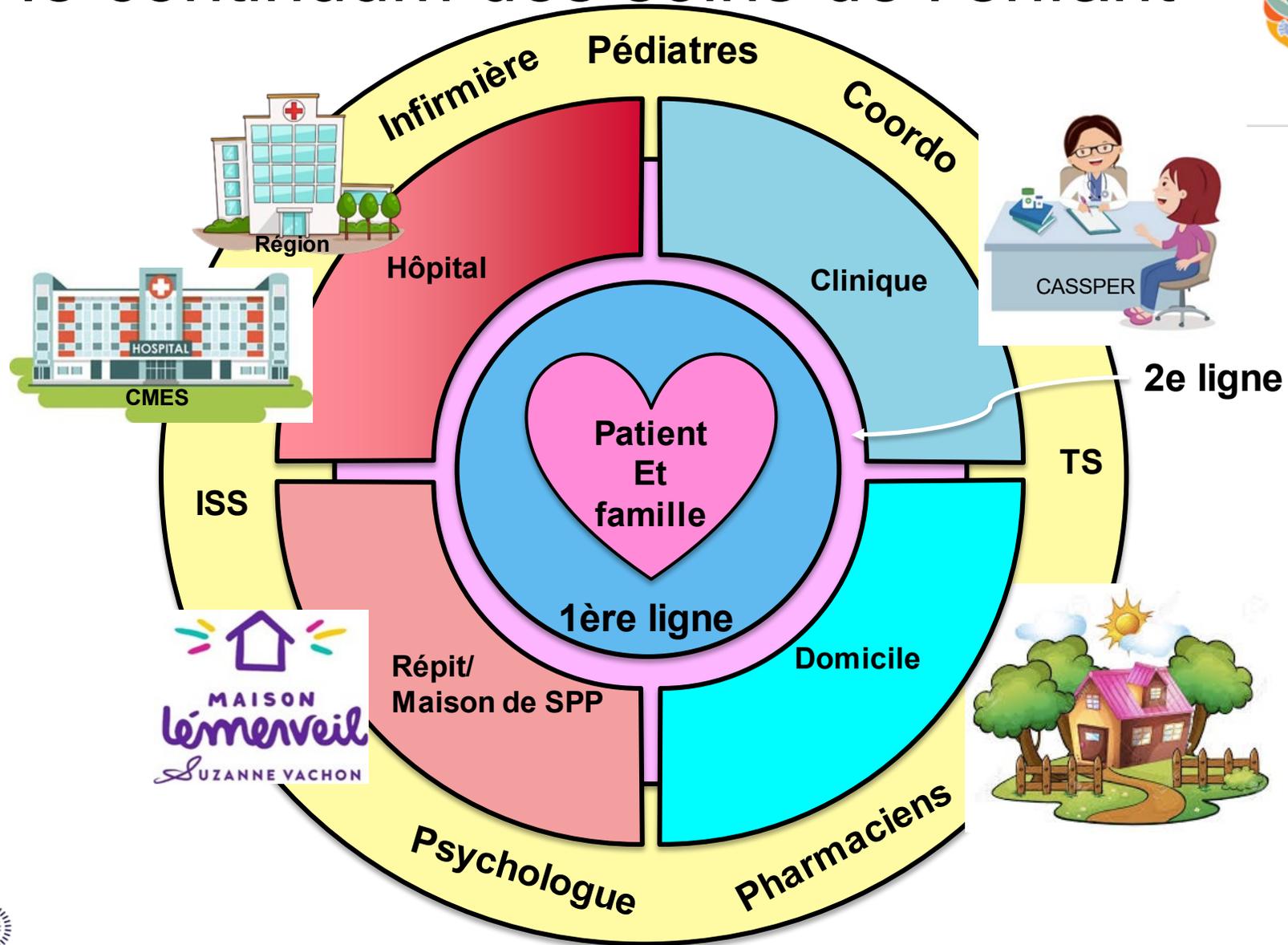


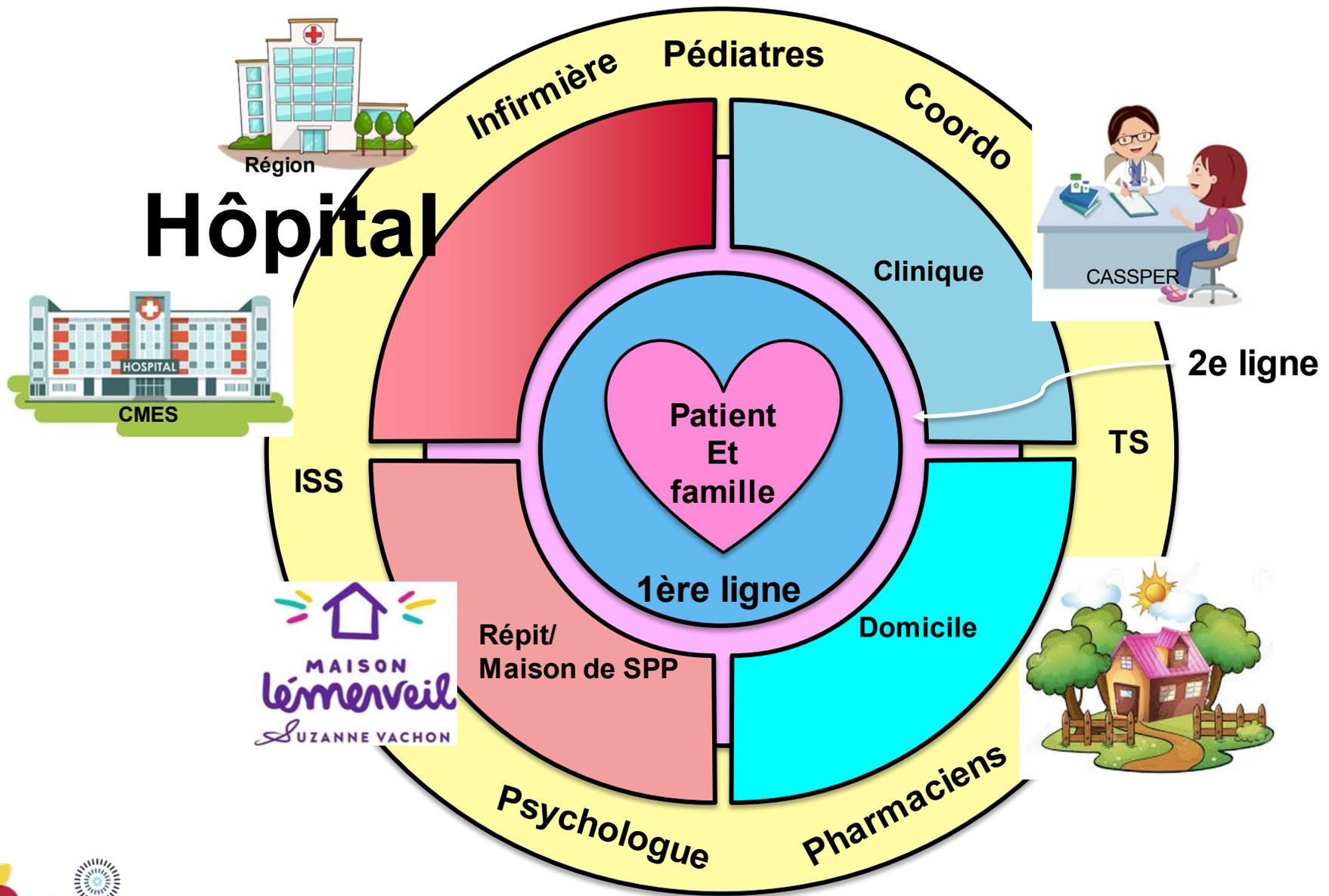
# Équipe dédiée Réseau

## Dans tout le continuum des soins de l'enfant

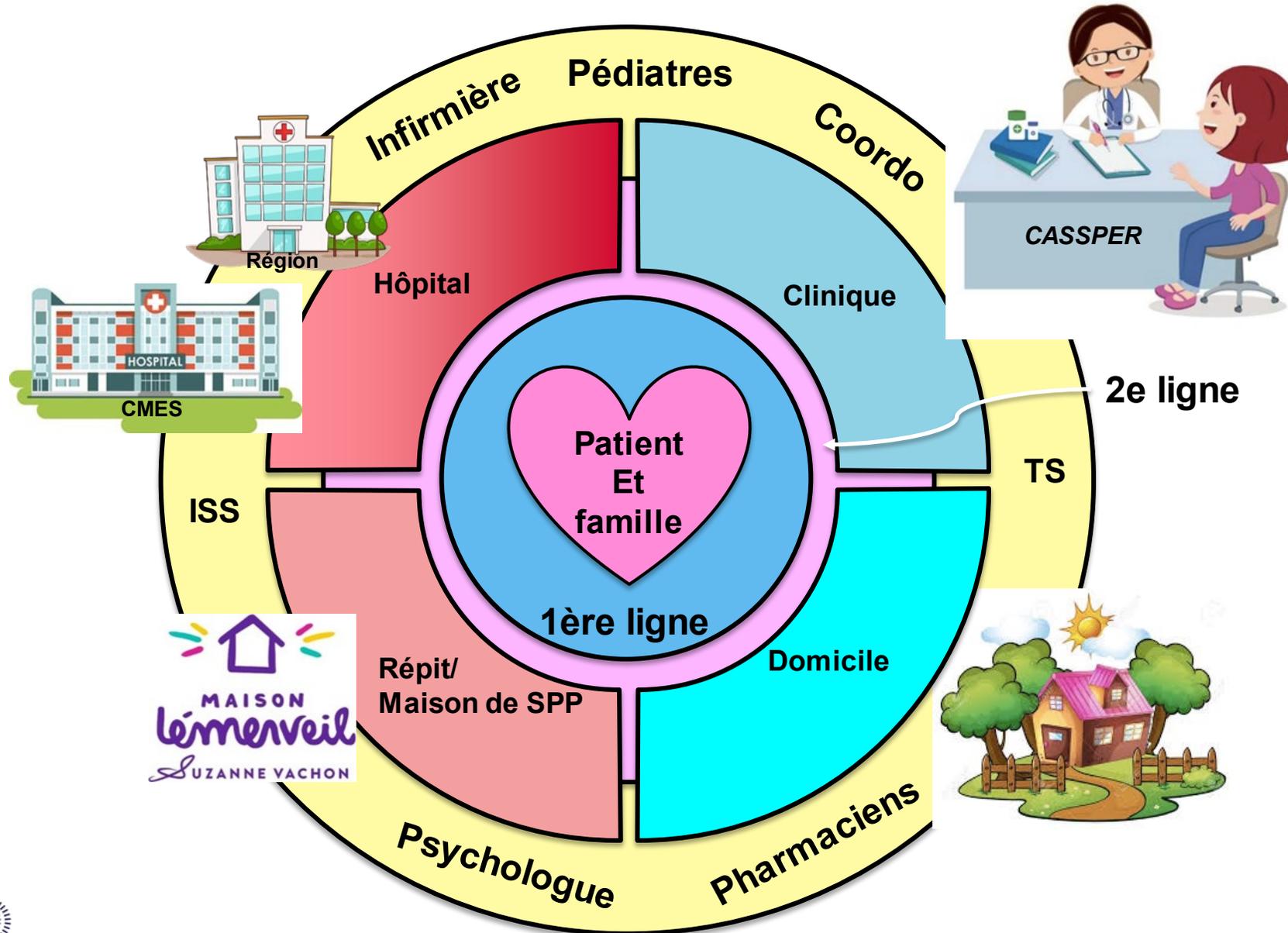


Soins Palliatifs Pédiatriques  
Centre mère-enfant Soleil





# Ce qui nous distingue



# Clinique CASSPER... 15 ans déjà!



## Clinique de consultation externe de SPP

- Mardi AM, jeudi PM et vendredi AM
- + Réunion interdisciplinaire hebdomadaire
  
- Visites sur base régulière  
180 enfants avec maladies menaçant ou limitant la vie au suivi longitudinal
- Suivi comme équipe traitante  
ou
- Suivi conjoint avec md traitant:
  - Pédiatre CMES
  - Pédiatre ou md famille autres centres hospitaliers
  - Md SP CIUSSS et CISSS

**Contrôle  
Avancé des  
Symptômes  
et Soins  
Palliatifs  
pour  
Enfants et  
leur Réseau**

# Clinique CASSPER... 15 ans déjà!



- En plus des 4 grands éléments d'évaluation
- L'équipe bénéficie de «*l'espace-temps*» pour par exemple procéder à certaines
  - \* Interventions techniques
    - PV et vaccination
    - Pose de tube nasogastrique
    - Soins de gastrostomie
    - Traitements de nébulisations
    - Soins de plaies
  - \* Enseignement des techniques et protocoles
    - Tubes nasogastriques/ gastrostomie
    - Injections sous-cutanées
    - Protocole de détresse



# Clinique CASSPER... 15 ans déjà!



- Coordination des RDV
  - Membres de l'équipe de soins palliatifs
  - Surspécialistes si besoin
  - Intervenants paramédicaux
  - Investigations paracliniques
    - Radiologie
    - EEG
    - Laboratoire
- Liaison avec les autres milieux (CIUSSS, CISSS, réadaptation, scolaire, répit)
  - Plans d'intervention globaux



# Clinique CASSPER... 15 ans déjà!

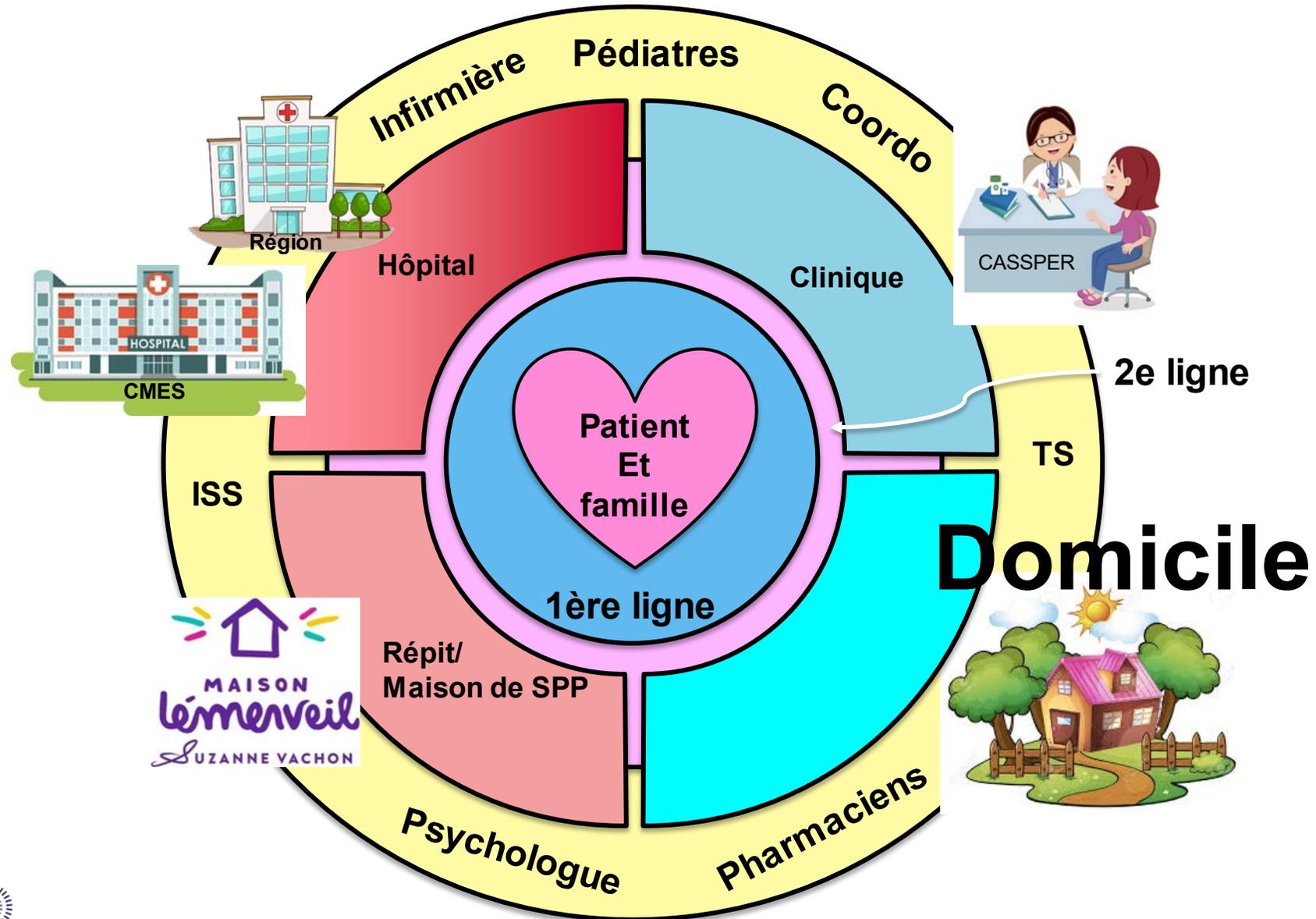


Principaux objectifs:

- Maintien à domicile
- Limiter les hospitalisations



# Lieu privilégié : dans tout le continuum des soins de l'enfant



# Surtout... En épisode de fin de vie

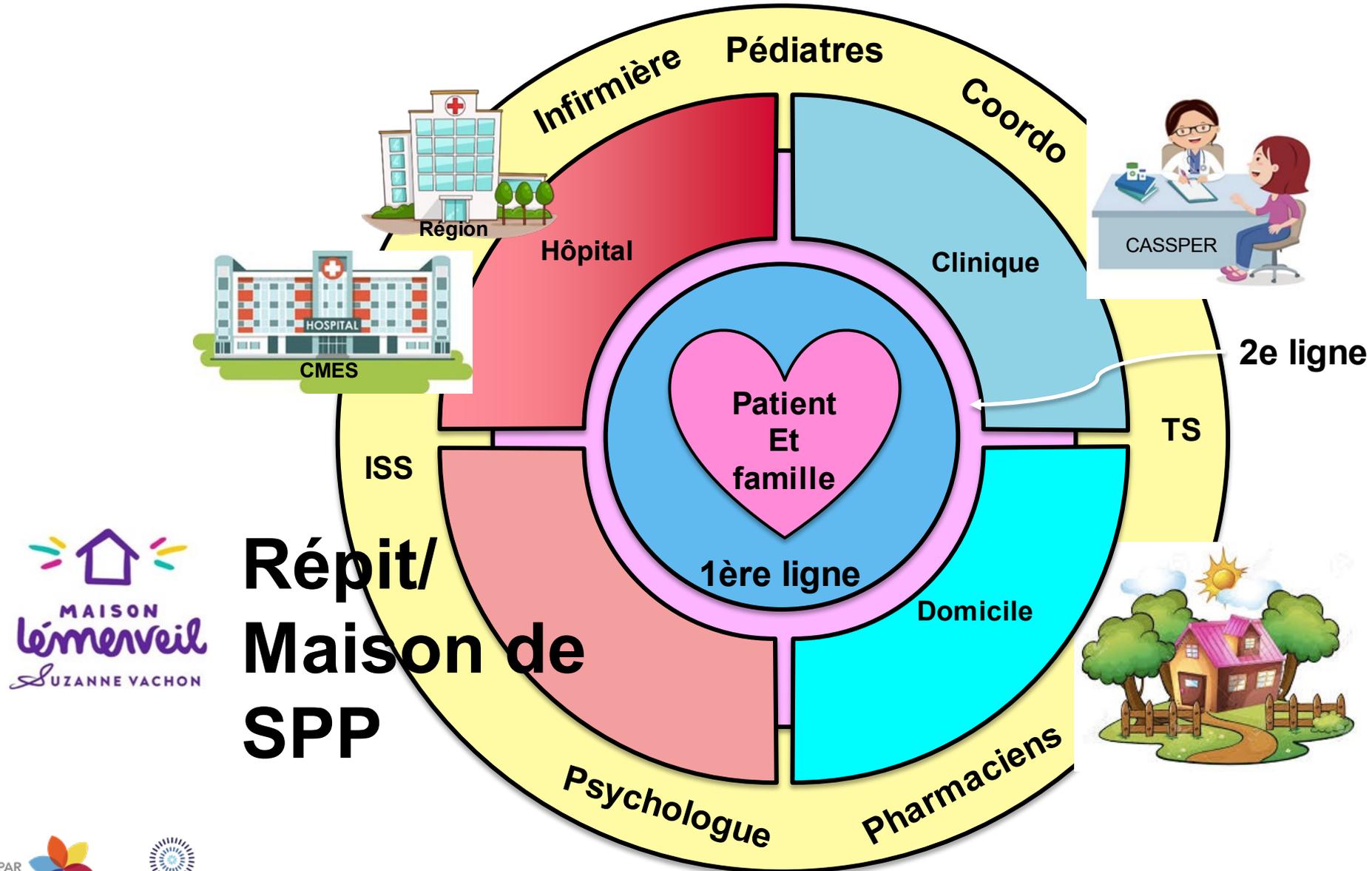
- Avantages multiples!!!

Entre autre:

- Sécurité
- Intimité
- Vie familiale
- Preuve d'amour
- Sentiment de contrôle



# Modèle de partenariat unique



Ministère de la Santé  
et des Services  
sociaux

Québec 

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale  
Québec 

  
CHU  
de Québec  
Université Laval

 Fondation famille  
Jules-Dallaire



Laura  
Lémerville



# Services offerts

**VOLET  
« POLY »**

**VOLET SPP**

<b>SÉJOURS-HÉBERGEMENT</b>		
• Répit	✓	✓
• Coordination de rendez-vous médicaux au CMES		✓
• Gestion de symptômes		✓
• Transition post hospitalisation		✓
• Soins aigus de fin de vie		✓
<b>RÉPIT DE JOUR</b>	✓	✓
<b>RÉPIT SCOLAIRE</b>	✓	✓
<b>Supervision disponible 24/7</b>		
• Infirmière	✓	✓
• Médecin		✓
• Éducateur/accompagnateur/bénévole	✓	✓

# La Maison Lémerveil Suzanne Vachon



S'épanouir chaque  
jour... Jusqu'au bout  
de la vie

Q et R



# Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de rétroaction, un lien a été ajouté dans le clavardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux inscrits dans la semaine qui suit.
- Prochaine session:
  - **Suivi de deuil : lignes directrices des pratiques d'accompagnement pour parents et fratrie endeuillés : 12 juin 2024 de 12 h à 13 h HNE**
- Merci pour votre participation!

**Merci**



<https://www.echopalliative.com/fr/>