

Les SPP en pratico-pratique : un modèle d'organisation clinique



Julie Laflamme

Hélène Roy

Pédiatres en soins palliatifs

Centre mère-enfant Soleil du
CHU de Québec

25 novembre 2015

Objectifs

Se remémorer

- les objectifs des soins palliatifs pédiatriques

Identifier

- les moyens de combler les besoins des patients et des familles
- les ressources développées au CMES du CHU de Québec

Comprendre

- les défis et les orientations futures en soins palliatifs pédiatriques

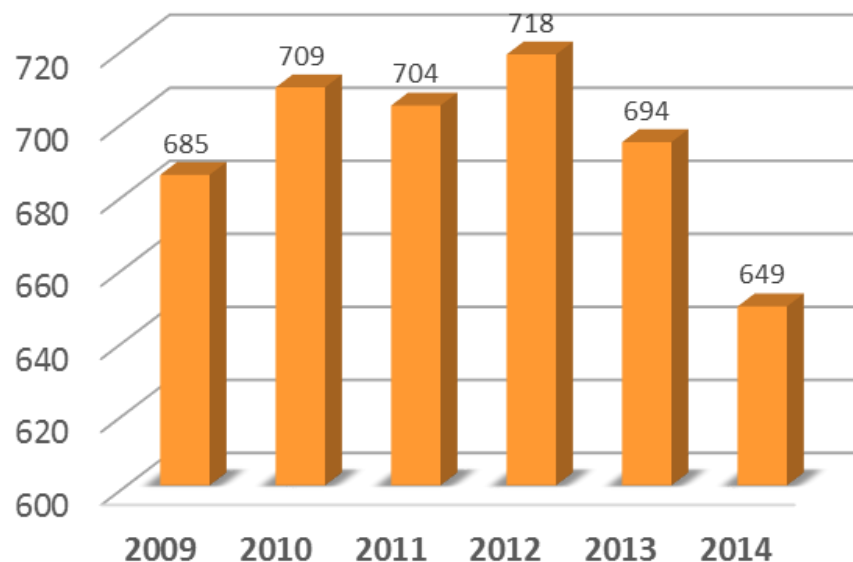


- Du passé
 - Rappel sur les objectifs des SPP
 - Historique au CMES du CHU de Québec
- Au présent
 - Modèle d'organisation actuel
 - Interne
 - Ambulatoire : Clinique de soins palliatifs pédiatriques
 - Soutien à domicile
 - Expertise réseau RUIS-Laval
- Et vers le futur
 - Recherche et enseignement
 - Soutien aux soignants
 - Soins de fin de vie
 - Répit
- Conclusion



Oui, parfois les enfants meurent...

- Population du Québec 2014 : 8 214 672
 - dont 1 716 773 enfants
- Décès 2014 : 63 000
 - dont 649 enfants
 - 60% : 0-1 ans
 - 18% : 1-14 ans
 - 22% : 15-19 ans



Oui, parfois les enfants meurent...

La mort d'un enfant est la naissance de l'absurde...

(Denis Devictor)



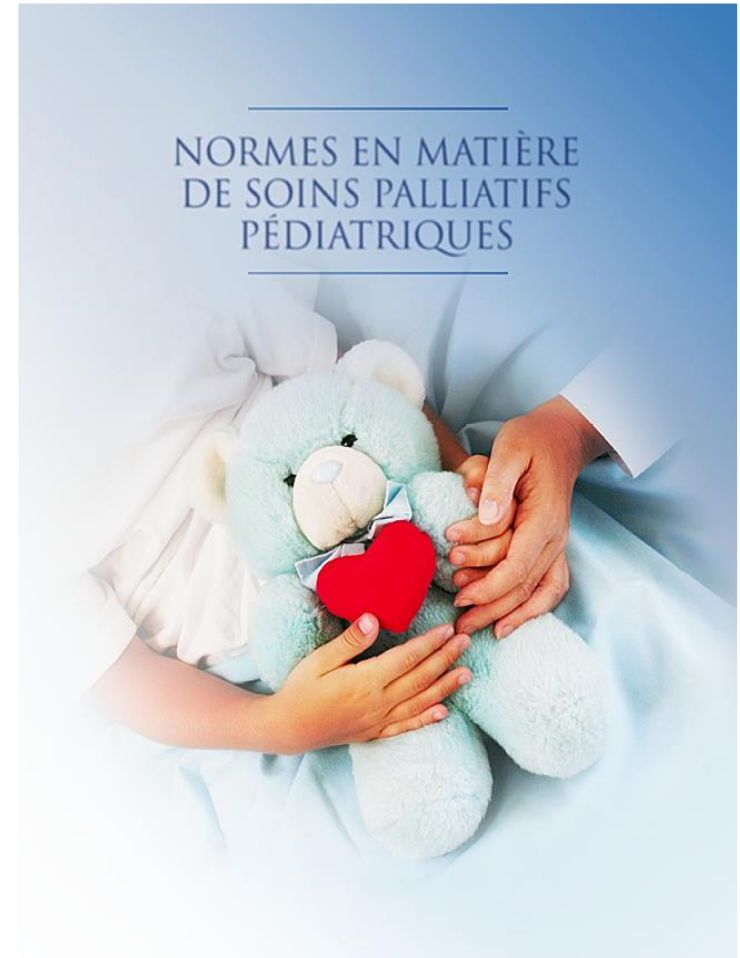
Mais au cœur de ce qui semble absurde, cet enfant mourant est malgré tout vivant...



DU PASSÉ...

Objectifs des SPP

- Les soins palliatifs pédiatriques sont des **soins** actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle
- Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure **qualité de vie** possible à l'enfant et d'offrir du **soutien à sa famille**; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de **deuil**
- ... quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale



Objectifs des SPP

- Accompagner jusqu'au bout de la vie... et non pas vers la mort...



- Tout enfant atteint d'une condition médicale qui pourrait l'empêcher d'atteindre 18 ans
- Dès le diagnostic d'une maladie à issue potentiellement fatale
 - ≠ soins de fin de vie!!!



Objectifs des SPP

- Soins
- Accompagnement
- Suivi de deuil
- Comment y arriver?



HISTORIQUE

au CMES du CHU de Québec



- Environ 150 décès d'enfants annuellement au CHUL
 - Incluant les interruptions médicales de grossesse et les mortinaissances
- Plusieurs enfants avec maladies chroniques au suivi longitudinal
- Population desservie
 - Région immédiate
 - Régions +/- éloignées



Le service de SPP en 2004

- Équipe
 - 1 pédiatre spécialisée en SPP
 - Infirmière de liaison, psychologue, travailleuse sociale, pharmacienne, éducatrice, accompagnatrice spirituelle
 - Sans temps dédié... Sur une base volontaire!!!
- Consultation interne
 - Contrôle des symptômes
 - Discussion de niveau de soins
 - Cessation de traitements curatifs
 - Soins de fin de vie
- Contrôles en externe lorsque nécessaire
- Soins de fin de vie à domicile si médecin non disponible

Le service de SPP en 2008

- Arrivée d'une 2^e pédiatre spécialisée en SPP
- Augmentation exponentielle des demandes de consultations internes
 - Visibilité accrue du service
 - Disponibilité plus aisée
 - Démystification des soins palliatifs en pédiatrie
 - Pas uniquement en fin de vie...

- Suivi en externe plus lourd
 - Patients vus à l'intérieur de cliniques de pédiatrie générale
 - Et retard accumulé en fin de clinique!
 - Locaux inadaptés
 - Visites urgentes plus nombreuses
- Complexification de la coordination des soins
 - Conditions chroniques très complexes
 - Multiples intervenants médicaux / paramédicaux
 - Lien avec les autres milieux (scolaire, CSSS, répit) nécessaire

Les besoins des familles

- Contrôle avancé des symptômes
 - Autrement que per-H ou via l'urgence
- Accessibilité des services
- Continuité des soins
- Coordination des rendez-vous multiples
- Accompagnement



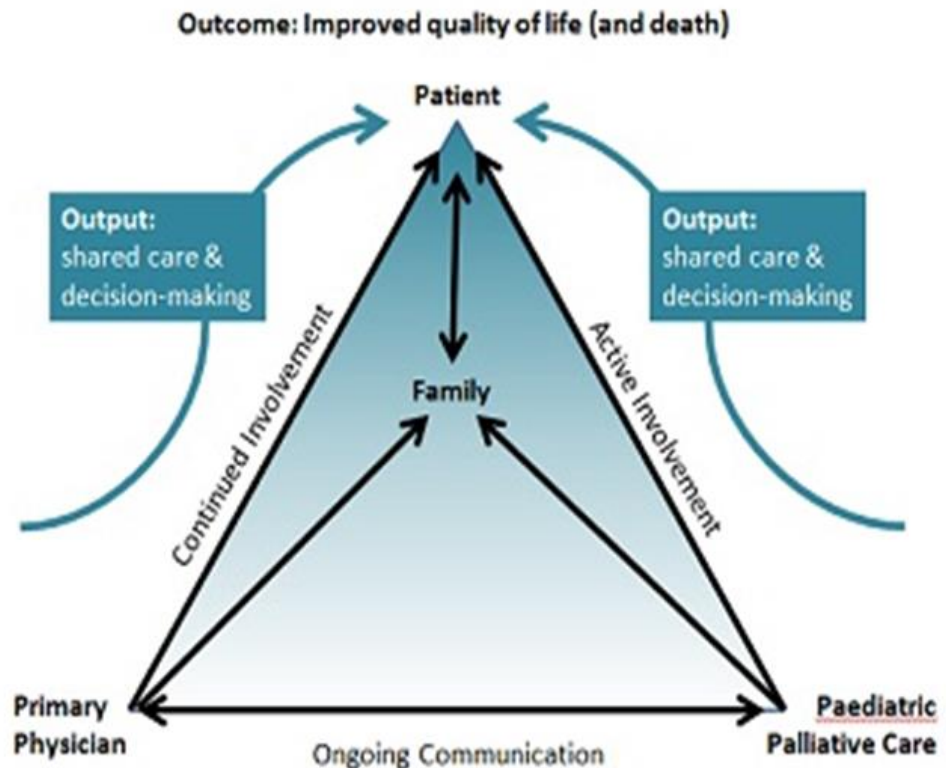
Les besoins des soignants

- Introduction des SPP + tôt dans l'évolution de la maladie
- Accessibilité accrue au service
- Expertise dans la gestion des symptômes complexes
- Coordination et centralisation des soins
- Médecin-consultant vs Md traitant
- Intervention interdisciplinaire



Ce dont on avait besoin...

- « Shared-care model » bien démontré par plusieurs études
- Équipe interdisciplinaire spécialisée
 - Dédiée
 - Basée en milieu hospitalier
 - En support à l'équipe traitante primaire (milieu hospitalier et/ou domicile)



J Pall Medicine 2008, 11(9): 1212-1220.

J Pall Med 2006, 9(4): 922-933.

AU PRÉSENT...



MODÈLE D'ORGANISATION CLINIQUE ACTUEL

au CMES du CHU de Québec



Le service de SPP en 2015

- 2 pédiatres spécialisées en SPP
- 1 infirmière
 - Avec formation en SPP et soins de plaies
- 1 psychologue
- 1 éducateur spécialisé
- 2 intervenants en soins spirituels
- 1 pharmacienne
- 1 massothérapeute
- Photographes
- Art-thérapeute



- Suivi conjoint des patients hospitalisés
 - Contrôle des symptômes
 - Discussions d'orientation des soins
 - Fin de vie
- Service de garde 24/7
 - Pédiatres
 - Intervenants en soins spirituels
- Présence sur toutes les unités selon les besoins
 - 0-3 ans, 4-17 ans, Unité chirurgicale
 - USIP
 - UNN
 - Urgence





La clinique où les gens se présentent, et repartent,
avec le sourire...

Martine, à l'inscription de la CE

« Medical Home »

- Concept développé par l'AAP en 1992, revalidé en 2002
- = Approche interdisciplinaire globale permettant d'améliorer la qualité des soins offerts à une population d'enfants avec CCC
 - Accessibilité
 - Continuité
 - Compréhension
 - Centralisation sur la famille
 - Coordination
 - Compassion
 - Efficacité culturelle
- Médecin traitant longitudinal



Medical Home

- Très peu de littérature en pédiatrie
- Madison Clinic
 - Affiliée à
 - Canuck Place Children's Hospice
 - BCCH (British Columbia Children's Hospital)
 - SHHC (Sunny Hill Health Center)
- Localisée dans BCCH



- Création d'une clinique ambulatoire de soins palliatifs pédiatriques
 - Interdisciplinaire
 - Régulière
 - Coordonnée
 - Centrée sur l'enfant et sa famille
 - Unique à l'intérieur du secteur de consultations externes
- Encore à présent la SEULE clinique de SPP au Québec... 2^e au Canada!
 - Selon les modèles connus aux États-Unis et au Royaume-Uni



CASSPER : Les lieux

- Proximité du bureau d'inscription
- Salle d'attente privée
 - Coin jeux avec petite tables et chaises
 - Télévision pour films
 - Musique
 - Fauteuils
- Accueil
- Salle de pesée et de traitement
- 2 salles d'examens
- 3 bureaux d'entrevue
- 1 salle familiale
- 1 local de réunion



- Tous les mardis AM, jeudis PM et vendredis AM
- 1 pédiatre sur place
 - « Partage » des patients
- Équipe interdisciplinaire
- Durée des RDV
 - 45 minutes pour les contrôles
 - 60 minutes pour les nouvelles consultations
- Réunion interdisciplinaire mardi PM



CASSPER : Les « clients »

- Tout enfant répondant à l'un des 6 groupes cités dans les Normes
 - i.e. tout enfant dont l'espérance de vie s'avère possiblement limitée
- Chevauchement important
 - Tous les patients répondant aux 6 groupes des normes font partie des CCC
- Guide plus précis sur les critères de référence
 - Par système
 - Référence automatique ou suggérée



Qu'est-ce qu'une CCC?

- Présence d'une condition médicale qui risque de durer au moins 12 mois consécutifs
- ET un ou plus des éléments suivants :
 - Besoin de 3 spécialistes et plus
 - Atteinte de 3 organes ou systèmes et plus
 - Atteinte grave d'au moins un organe ayant un impact majeur sur le fonctionnement de l'enfant
 - Coordination des soins complexes
 - ≥ 3 hospitalisations dans les 6 derniers mois
 - ≥ 2 admissions à l'USIP
 - ≥ 10 visites en externe dans la dernière année
 - Dépendance technologique (O₂, VNI ou invasive, Gastrostomie...)
 - Facteurs socio-économiques majeurs

Critères de référence SPP

Généraux

- Présence d'une condition chronique complexe ou à issue potentiellement fatale
- ET un ou plus des éléments suivants :

Automatique

- Conflits concernant l'hydratation ou la nutrition chez un patient avec déficience neurologique, très malade ou mourant

Suggérée

- Nouveau diagnostic d'une maladie incurable ou à issue potentiellement fatale
- ≥ 3 hospitalisations dans les 6 derniers mois
- Soulagement de la douleur ou des autres symptômes problématique
- Pronostic incertain
- Ordonnance de non-réanimation ou niveau de soins 2 établi, ou conflits éthiques
- Coordination des soins complexes
- Hospitalisation prolongée de plus de 3 semaines
- Besoin de référence à une maison de soins palliatifs

Oncologie

- Présence d'une maladie maligne
- ET un ou plus des éléments suivants :

Automatique

- Cancer métastatique progressif
- Greffe de moelle osseuse ou de cellules souches
- Gliome du tronc cérébral
- Neuroblastome stade 4
- Rechute après greffe de moelle osseuse ou de cellules souches

Suggérée

- Nouveau pronostic avec EFS < 40%
- Toute rechute de maladie maligne
- Tumeurs solides métastatiques
- Nouveau diagnostic avec gestion de la douleur ou des symptômes complexe

Pneumologie

- Présence d'une condition respiratoire compromise
- ET un ou plus des éléments suivants :

Automatique

- Fibrose kystique en attente de transplantation pulmonaire
- Fibrose kystique avec VEMS < 30%
- Fibrose kystique avec dépendance ventilatoire ou non-éligible à une transplantation
- Bronchiolite oblitérante

Suggérée

- Fibrose kystique avec hospitalisations multiples
- Fibrose kystique avec douleur, dyspnée ou autres symptômes difficiles à contrôler
- Syndromes d'hypoventilation centrale
- Dépendance chronique à une ventilation invasive ou non-invasive

CASSPER : Les services (SOINS)

- Contrôle des symptômes
- Massothérapie
- Interventions techniques
 - PV et vaccination
 - Pose de tube nasogastrique
 - Cure de fécalome
 - Traitements de nébulisations
 - Soins de plaies
- Enseignement des techniques
 - Tubes nasogastriques
 - Injections sous-cutanées
- Préparation aux symptômes de fin de vie



CASSPER : Les services (SOINS)

- 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 (CSSS, réadaptation, scolaire, répit)
 - Plans d'intervention globaux



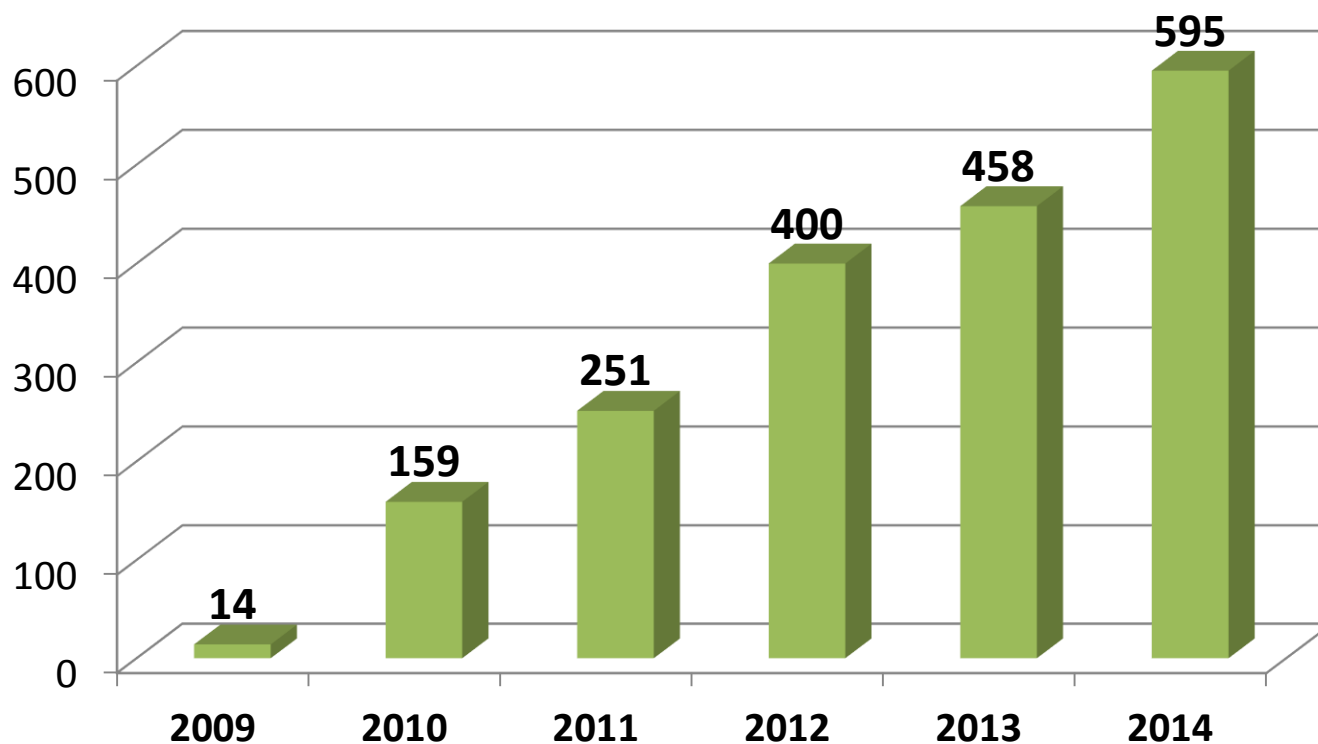
CASSPER : Les services (ACCOMPAGNEMENT)

- Psycho-socio-spirituel
 - Enfant, parents et fratrie
- Ateliers d'expression artistique
- Fabrication d'héritage
 - Photographie MesAnges
 - Atelier de sculpture de mains
- Suivi de deuil
- Répit



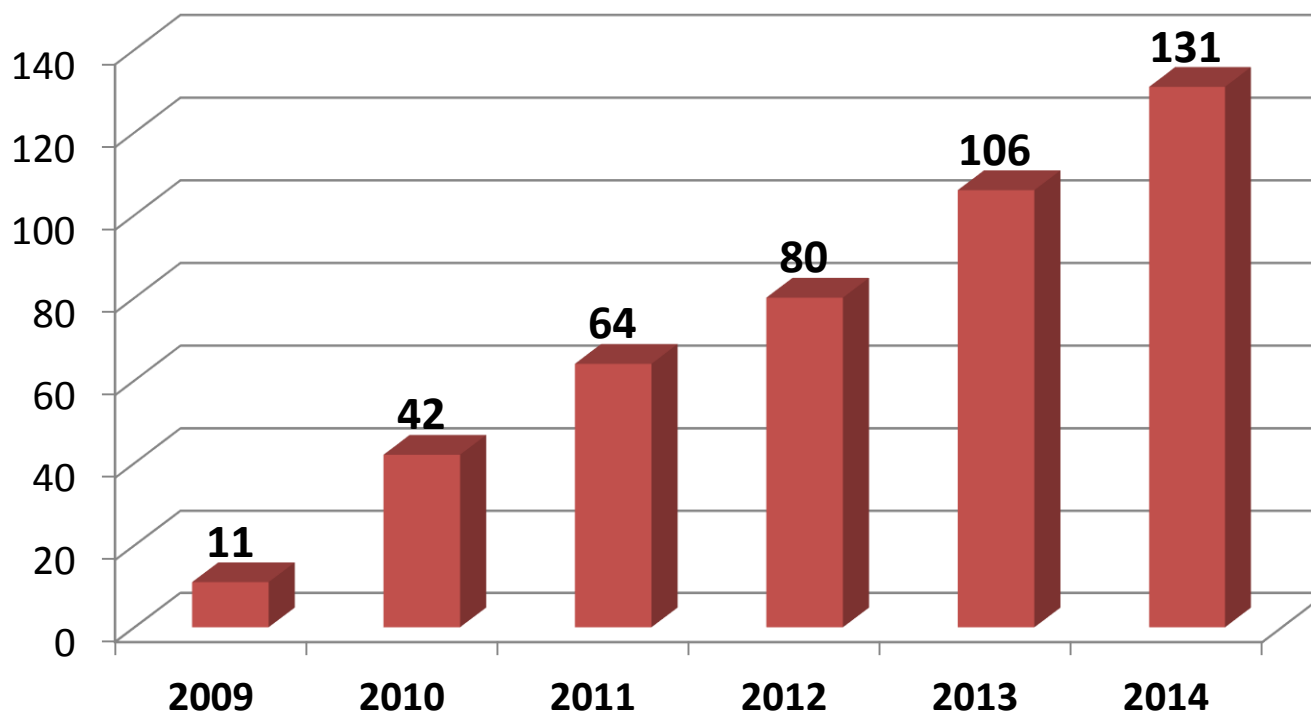
CASSPER : Les statistiques

Nombre de visites

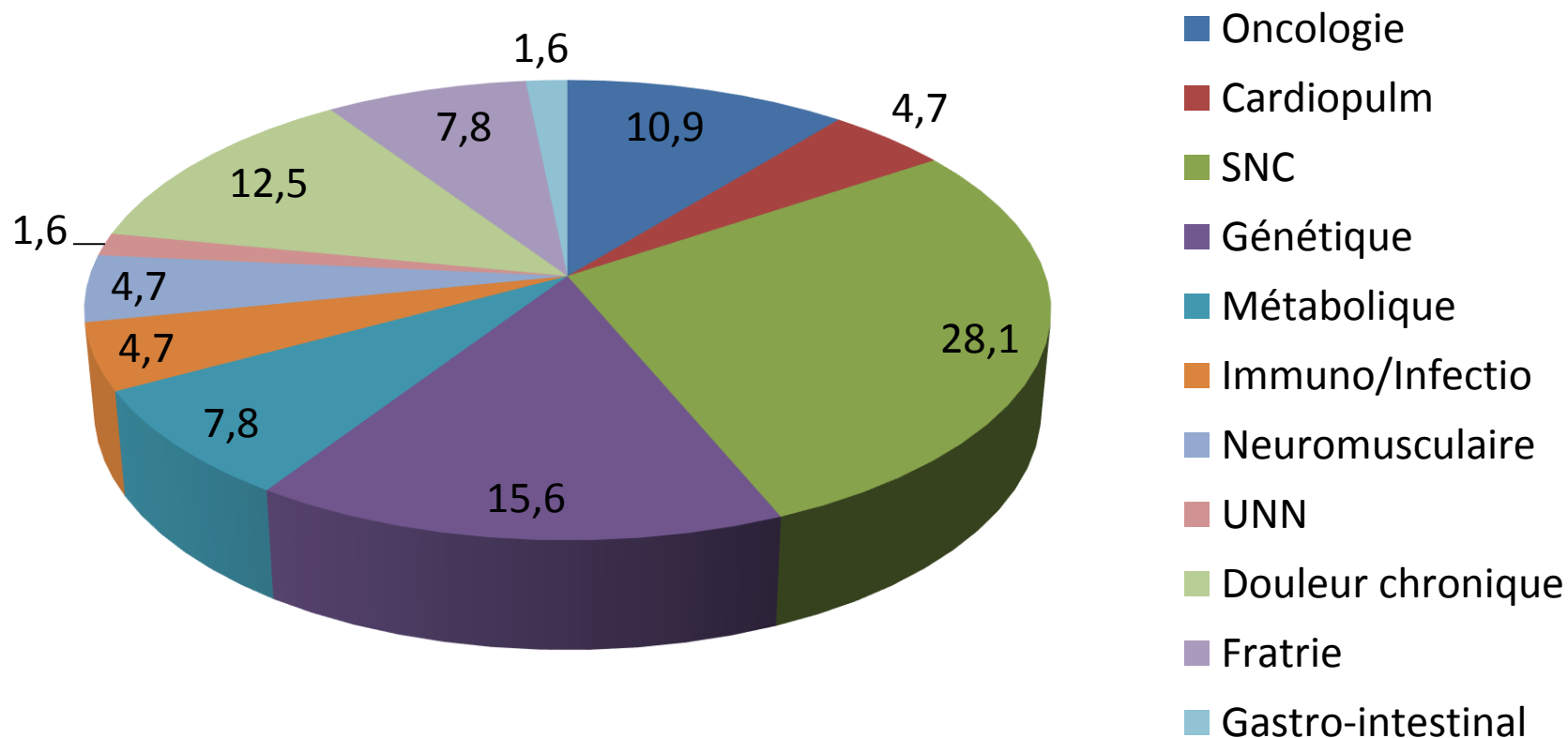


CASSPER : Les statistiques

Nombre de patients



Diagnostics



CASSPER : Les avantages

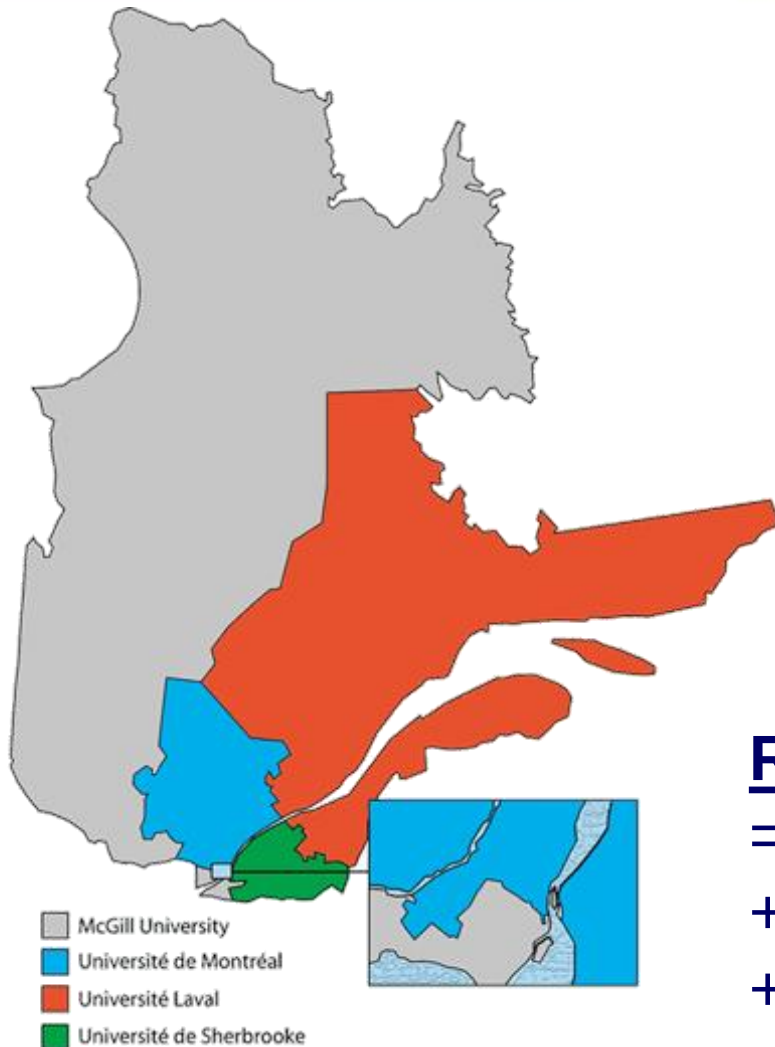
- Meilleure continuité des soins
 - Suivi longitudinal par 2 pédiatres
 - En ambulatoire
 - Suivi conjoint lors hospitalisations
 - Contrôle des symptômes plus aisé
 - Visites régulières lorsque nécessaire
 - Diminution des hospitalisations
 - Accompagnement de l'enfant et de sa famille
 - Fratrie non oubliée
- Coordination des soins accrue
 - Déplacements moins fréquents pour les parents
- Ouverture face aux soins palliatifs
 - Des familles
 - Des autres soignants
- Les contacts entre familles



- De préférence conjointement avec l'équipe de première ligne
 - Soins infirmiers
 - Médecin
 - Paramédical
- Suivi téléphonique régulier
- Billet d'admission ouvert



Expertise réseau



RUIS Laval

= 

+ Iles de la Madeleine
+ Nouveau-Brunswick

- Suivi conjoint à distance
 - Patients connus ou non
 - Médecins de famille ou pédiatres
- Partage
 - Connaissances
 - Protocoles
 - Techniques
- Soutien aux équipes



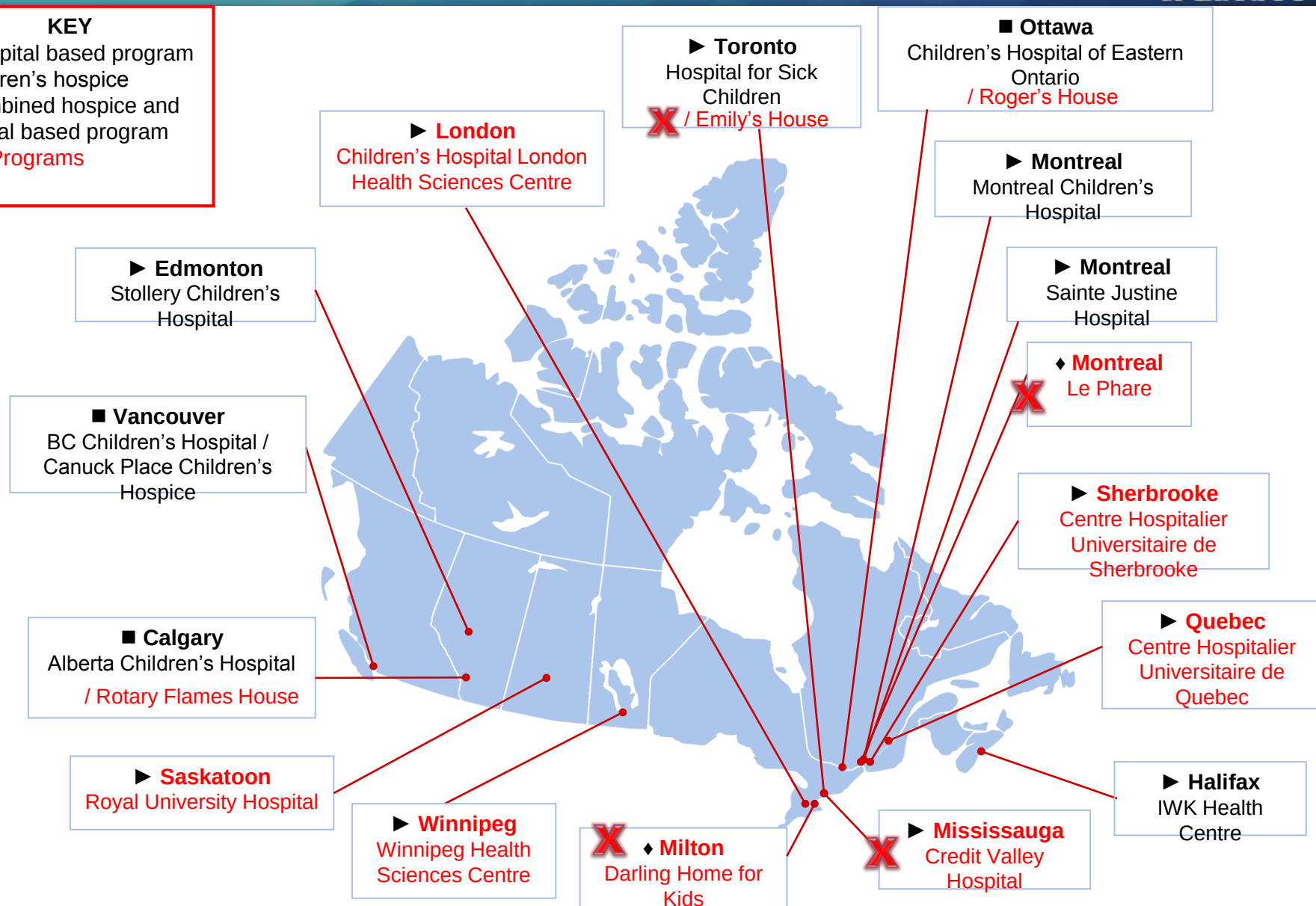
- [illegible]



How have we changed? 2002-2012

KEY

- ▶ Hospital based program
- ◆ Children's hospice
- Combined hospice and hospital based program
- New Programs

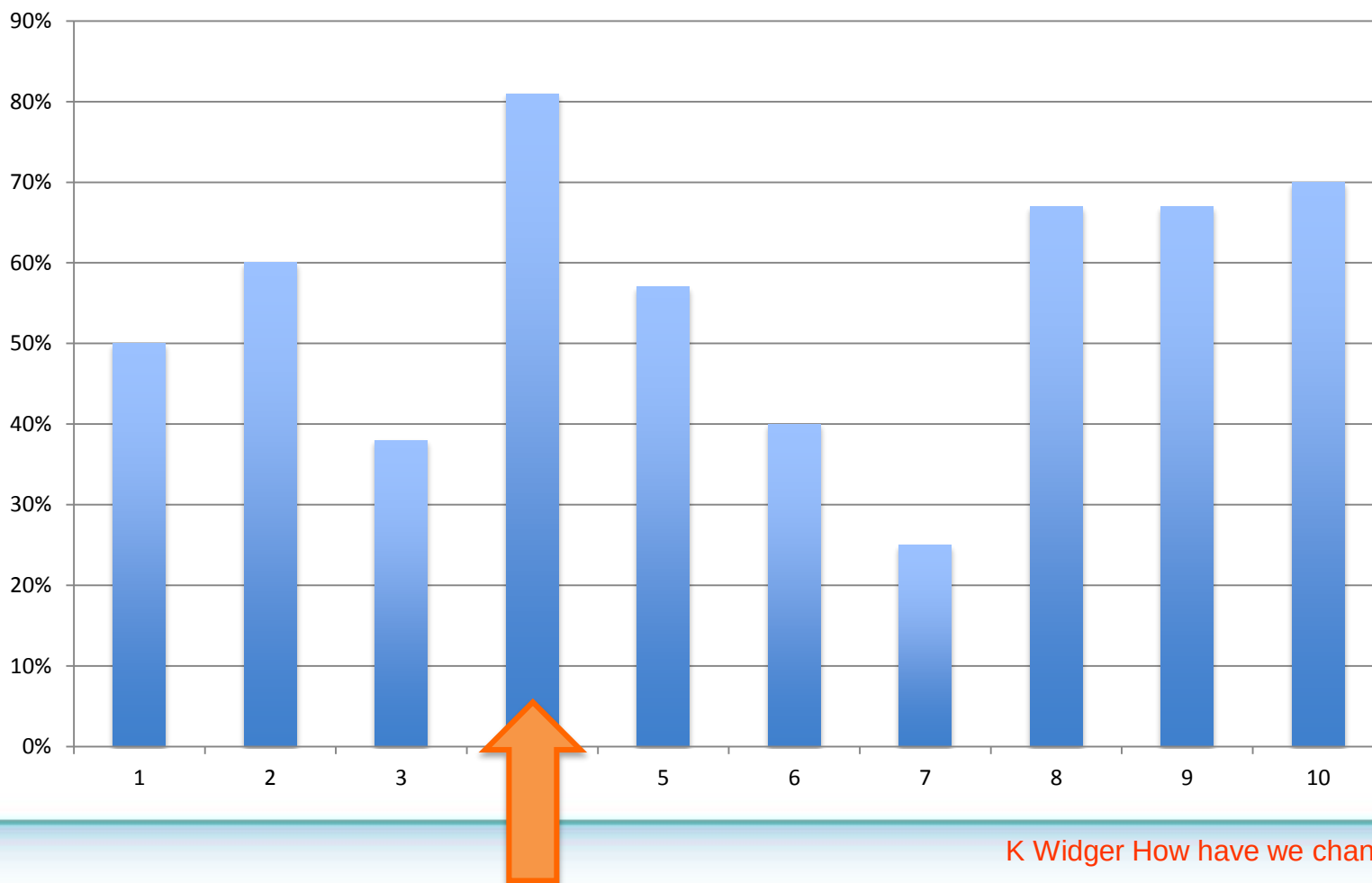


How have we changed? 2012

	# patients
SickKids (Toronto)	327
Canuck Place (Vancouver)	250
CHEO (Ottawa)	170
CHU de Québec	110
Alberta Children's (Calgary)	97
Winnipeg	97
Sainte Justine (Montréal)	68
IWK (Halifax)	60
Montréal Children's	57
Stollery (Edmonton)	54
London	52
Royal University (Saskatoon)	51
CHU de Sherbrooke	10
TOTAL	1401

How have we changed? 2012

**Proportion des patients atteints de cancer décédés en 2012
suivis par l'équipe des SPP**





HUMANISATION DES SOINS

Expression artistique



Façon de laisser quelque chose derrière soi pour donner un **sens** à sa fin de vie

- Pour les enfants mourants
 - Ne pas être oubliés
 - Vivre de façon plus positive la fin de vie
 - Regagner un certain sentiment de contrôle
- Pour leur proches
 - Garder la mémoire de leur enfant vivante
 - Créer et renforcer un attachement avec l'enfant, même nouveau-né
 - Faciliter la communication avec l'équipe médicale
 - Adoucir l'expérience de deuil
- Pour les soignants
 - Donner un sentiment de contrôle, diminuer l'impuissance, avoir l'impression de « faire quelque chose »
 - Apaise le deuil des soignants

Création d'héritage

- Planifier
 - Un baptême
 - Les funérailles
 - Les dispositions funéraires
 - Le testament
 - Une cérémonie commémorative
- Réaliser une activité
 - Le premier bain (ou autre rituel significatif)
 - Une fête, un spectacle
 - Un voyage
 - Un rêve...
 - La première bière...
- Partager / Donner
 - Des biens
 - Des pensées, des paroles (Journal intime)
 - Une revue de vie
 - Son expérience de la maladie
 - Un don d'organes ou de tissus
- Créer des objets de mémoire
 - Boîtes aux trésors
 - Dessins / Bricolages / Scrapbook
 - Photographies / Vidéographies
 - Empreintes / Sculptures



Créer des objets de mémoire



- Séance de photographie
 - Offerte gracieusement par des photographes, disponibles 24/7
 - Photographies prises de manière à optimiser le souvenir qu'elles procureront
 - Remises aux parents en format numérique



Créer des objets de mémoire

- Atelier de sculpture de mains/pieds
 - Production d'une sculpture (empreinte de mains) de haute qualité
 - Facilite le processus de deuil



« Les mains se parlent mieux pour se dire au revoir... »

Yves Duteil (À ma mère)



« Aucun pied n'est assez petit...
...pour ne pas laisser de **trace** »

- Fait partie de la mission des SPP!
- Carte de sympathies personnalisée automatique
- Familles de la région
 - Relance téléphonique
 - Rencontre 4-6 semaines post décès
 - Poursuite du suivi psychologique fratrie
 - Identification des deuils pathologiques
 - Orientation si besoin
- Familles de régions éloignées
 - Relance téléphonique
 - Offre de suivi si désiré
 - Orientation vers des ressources si besoin



Cérémonie commémorative

- Annuellement depuis 2007, chaque fois sur un thème différent
- Sont invités (>150 invitations/an)
 - Parents et proches
 - Professionnels de la santé
- Textes, images, musique et chants
- Mémoire de l'enfant disparu
 - Lecture de chaque prénom
- Étape importante du deuil



Pourquoi ça fonctionne???

- Assignations régulières sur toutes les unités de pédiatrie
 - Clientèle déjà connue
 - Recrutement des patients
- Le suivi ambulatoire
- Service de garde 24/7
- Le nom CASSPER
- La complémentarité des membres de l'équipe
- Les services annexes



**VERS LE FUTUR!!!
... OU VERS L'INFINI, ET PLUS
LOIN ENCORE!!!**



Notre liste pour le Père Noël

- Une équipe complète dédiée
 - Travailleuse sociale
 - Infirmière réseau attitrée
 - Réponse aux appels urgents
 - Filtration des demandes
 - Inscriptions et suivi des RDV
 - Liaison avec l'extérieur
- Une meilleure adaptation des locaux
- Un site web
- Enseignement
 - Programme de formation spécialisée en SPP (CRMCC)
- Du temps pour la recherche

cher père Noël
pour Noël j'aimerais



Le travail des soignants face à la maladie est
répétitivement ponctué de traumatismes ou de
microtraumatismes qui ne peuvent être élaborés et qui
génèrent l'expérience de souffrance



= Micro-deuils répétés

Une grosse réflexion à venir

- Suite à
 - Commission Mourir dans la dignité
 - Loi sur les Soins de fin de vie
- Impacts pédiatriques encore lointains
- Mais clientèle qui devient adulte



La Loi concernant les soins de fin de vie,
en vigueur le 10 décembre.



Ce qui s'en vient



Conclusion

- Un modèle d'organisation de type « shared-care model » facilite grandement les soins aux enfants gravement malades
- Une clinique comme la clinique CASSPER répond aux besoins des familles et du milieu hospitalier
- Les services d'humanisation des soins font partie de l'accompagnement de l'enfant et de ses proches
- Il reste encore des barrières à franchir : l'enseignement (introduction précoce des SPP), la recherche et la transition à l'adulte
- Il faudra intégrer les nouvelles recommandations ministérielles sur les soins de fin de vie





Merci!!!