



Présentation à la Journée Scientifique
"Réalités Pédiatriques des soins palliatifs", Maison Michel-Sarrazin,
Mercredi le 25 novembre 2015

Enjeux et pistes de solution en soins palliatifs pédiatriques: réalités sur le terrain.

Annick Gervais, Coordonnatrice, services aux familles
Janet Forsyth, Organisatrice communautaire
Le Phare Enfants et Familles



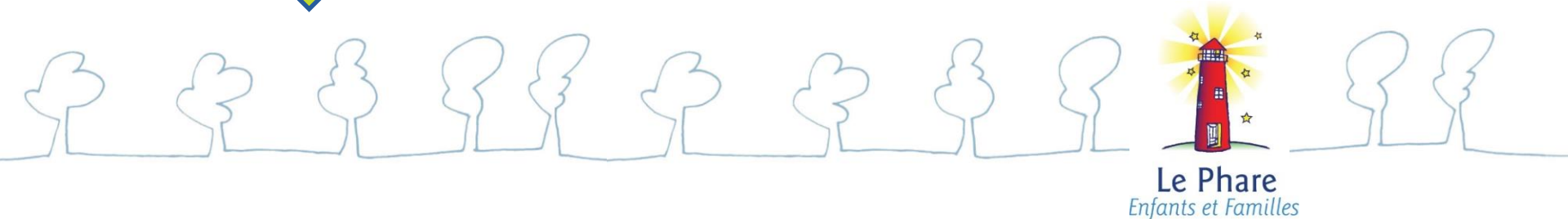
Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Plan



- 1 • L'encadrement des SPP au Québec
- 2 • Enjeux en SPP
- 3 • Quelques pistes de solution
- 4 • Services du Phare Enfants et Familles
- 5 • L'importance du jeu en SPP





L'encadrement des SPP au Québec

2006

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques
24 objectifs; 81 critères mesurables (oui/non).

*«Criteria A-8: La douleur est considérée comme le cinquième signe vital et le suivi de la douleur est inscrit au dossier de l'enfant à l'aide d'un outil standardisé.»**

*Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, Québec 2006, p. 29



2008

- a) Plan directeur pour le développement des compétences en SP
- b) Cibles de l'Institut National de Santé Publique du Québec pour les décès pédiatriques dus aux conditions chroniques complexes (CCC)



% de décès à domicile

% de décès dans la région de résidence de l'enfant

% décès en soins de courte durée

% décès à l'urgence ou constats de décès à l'urgence

Le dernier mois de vie:

% ayant eu au moins un contact avec les services d'urgence

% ayant subi au moins un acte interventionniste (ventilation, soins intensifs, réanimation, chirurgie)

% ayant eu plus de 14 jours d'hospitalisation

% ayant eu plus d'une hospitalisation



Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs, partie 2: population pédiatrique (moins de 20 ans) INSPQ 2008, p. V

2010

Politique en soins palliatifs de fin de vie

Le chapitre 7 (en 4 pages): Les spécificités des SPP.

*«La durée de la phase palliative est beaucoup plus variable chez les enfants et les adolescents que chez l'adulte et peut même s'échelonner sur plusieurs années.»**

*Politique en soins palliatifs de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2010, p. 68.)



2014

Loi concernant les soins de fin de vie

*« Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie ... dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. »**

*Politique en soins palliatifs de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2010, p. 68.)



2015

Soins palliatifs et de fin de vie: plan de développement.

«Les Normes ministérielles établies en matière de soins palliatifs pédiatriques s'adressent à tous les milieux de soins... les responsabilités doivent être partagées pour assurer le bon service au bon moment, et cela, le plus près possible du milieu de vie de l'enfant et de sa famille.»

Priorité 5, mesures 21 à 24:

- Application des *Normes en SPP*
- Transmission des connaissances vers le RSSS
- Soins palliatifs de fin de vie (SPFV) pédiatriques à domicile, lorsque possible
- Visites d'appréciation aux milieux offrant des SPFV-péd.



**« ... environ 2 625 enfants du Québec
nécessitent des soins palliatifs pédiatriques
pour des conditions autres que le cancer. À ces
derniers, doivent s'ajouter les enfants en phase
palliative d'un cancer. »**

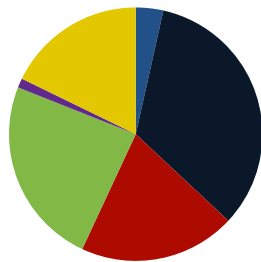
Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans) INSPQ 2008, p.7.



Le cancer pédiatrique au Québec

Pourcentages de décès dus à chaque type
de condition chronique complexe, par catégories d'âge,
population 0 à 20 ans, Québec, 1997-2001

moins d'un an



■ cancers

■ cardiaques

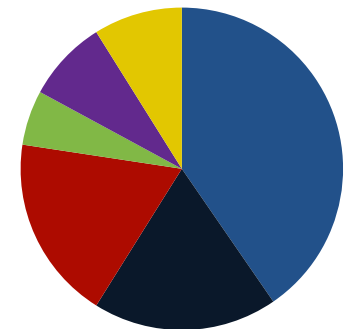
■ neuromusculaires

■ congénitales/héréditaires

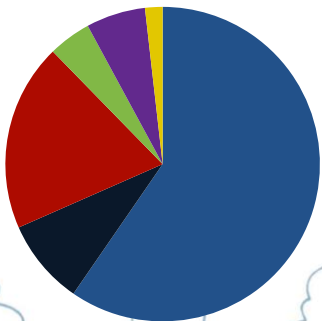
■ métaboliques

■ autres

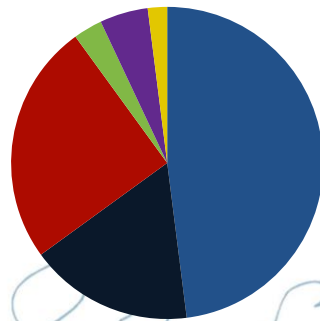
1 à 4 ans



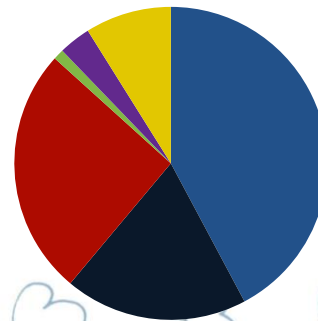
5 à 9 ans



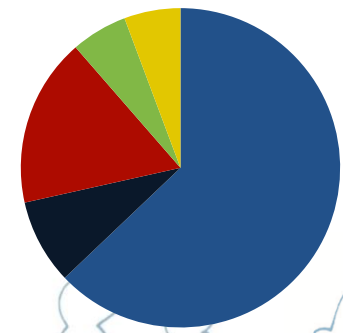
10 à 14 ans



15 à 17 ans



18 à 19 ans



Incidence de décès dus aux CCC chez les moins de 20 ans selon la région, Québec, 1997-2001

	<i>région</i>	<i>population pédiatrique</i>	<i>décès dus aux ccc 1997-2001</i>	<i>taux d'incidence</i>
02	Saguenay–Lac-St-Jean	70 530	45	.064
14	Lanaudière	106 538	50	.047
04	Mauricie/Centre Québec	112 510	48	.043
01	Bas-Saint-Laurent	47 347	19	.040
05	Estrie	71 318	28	.039
12	Chaudière-Appalaches	97 590	34	.035
06	Montréal	393 076	133	.034
10	Nord-du-Québec	14 999	5	.033
11	Gaspésie–Îles-de-la-Mad.	22 327	7	.031
03	Capitale-Nationale	138 245	40	.029
16	Montérégie	337 631	94	.028
08	Abitibi-Témiscamingue	40 289	11	.027
13	Laval	85 809	21	.024
15	Laurentides	124 373	30	.024
09	Côte-Nord	25 991	6	.023
07	Outaouais	83 997	14	.017
		1 772 818	585	norme 0.037

Données populationnelles : Statistiques Québec, 2001 (comprenant les enfants de moins de 6 mois). Répartition des décès dus aux CCC : *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)* INSPQ 2008, p. 34. Les taux d'incidence ont été calculés à partir de ces données et validés par Dr. Marilyn Gentil, département de démographie, Université de Montréal.

Quels sont les enjeux pour le palier local de services?



« Des progrès accomplis en matière biomédicale ces dernières années ont entraîné la prolongation de la vie d'enfants très gravement malades, au prix de la complexification des soins qui leur sont offerts et de l'alourdissement de leur prise en charge pour les parents. »



Mongeau, S., M. Champagne et P. Carignan (2006). Au-delà du répit... un message de solidarité, *Les Cahiers de soins palliatifs*, 6 (2), p. 82.



Observations en terrain d'intervention collective

- Réalisées par Janet Forsyth, organisatrice communautaire du Phare, entre 2011 à 2014. Neufs régions impliquées lors de la création de partenariats visant l'offre local autonome de services de répit bénévole à domicile.
- Documentation de barrières à l'accès aux services du palier local chez les enfants en soins palliatifs et leur famille.
- Documentation de pistes de solution dans les régions explorées.



S'amuser jusqu'au bout de la vie



Enjeu 1: le suivi local, «chien de garde» de l'enfant

- Épuisement parental: charge parentale parfois déraisonnable.
- Manque de soutien pour gérer les situations où le parent refuse de porter plainte.
- Parents pas toujours préparés au retour de l'enfant à la maison si échec d'un traitement expérimental résultant en soins de fin de vie.
- Éviter les services d'urgence lors de décès à domicile prévisibles.
- Identification des enfants dont la vie est menacée n'est pas toujours faite pour assurer la continuité des soins.



Si tu ne vois pas le
client, tu ne verras pas
le besoin de développer
le service



Si tu n'offres
pas le service,
tu ne verras pas
la clientèle

Enjeu 2: trouver les enfants cachés

Comparer les statistiques de décès péd. locaux au nombre de familles suivies en SPP.

Enjeu 3: reconnaître la responsabilité partagée

Fausse croyances dans certains CLSC:

soins palliatifs = fin de vie (30 jours)

SPP = “*enfants mourants dans un hôpital*”

= aucune responsabilité locale

Fausse croyances dans certains hôpitaux:

L'hôpital n'a pas à s'ingérer dans le mandat territorial de soutien local.

Les parents ont seulement besoin d'appeler leur CLSC pour recevoir une gamme de services de soutien.



Enjeu 4: réviser les attentes envers les parents

Comment imaginons-nous qu'un parent s'exprime?



“Bonjour, ma fille va décéder. Eh, oui. Non, on ne sait pas quand. On voudrait un soutien à long terme, S.V.P.”

L'expérience Albatros Québec/Phare (2014):

Impossible de déterminer l'admissibilité en SPP à partir des informations provenant du parent (profil rehab ou palliatif indifférenciable).

Effets observés chez les intervenants (de certaines régions):

Réponses appropriés à un handicap stable et non à une condition menaçant la vie.

Croyance que les enfants malades sont desservis par le secteur pour enfants handicapés.

En voulant éviter la «prise en charge»:

= on n'offre aucun accompagnement dans la recherche de services malgré les nombreuses barrières dans l'accessibilité (ni appel de suivi pour vérifier l'accès réel aux services).



Enjeu 5: surmonter la fragmentation

SAD



«L'enfant n'a pas un pronostic de moins de 30 jours?»

Les soins palliatifs ne sont pas à long terme. Appelez EFJ/DI/DP.»

EFJ/DI/DP

« Palliatif?»

On ne fait pas du palliatif!

Appelez les SAD! »



Enjeu 6: éviter l'épuisement et le placement



La recherche au Québec démontre que les parents renoncent à leurs recherches d'aide après très peu de tentatives pour s'isoler avec un enfant gravement malade, parfois pendant des années, déterminés de se débrouiller comme ils peuvent, au risque de s'épuiser.*

*(Mongeau et al., 2004; Champagne et al., 2010)



Enjeu 7: vérifier l'accès aux services (service fantômes ou réellement accessibles (et utilisés)?



- « *Chambres pour enfants* » en maison de SP pour adultes qui n'ont jamais accueillie un enfant;
- « *Allocations de répit* » sans aucune offre d'un service de répit aux enfants nécessitant de soins complexes;
- « *Gamme complète de services en SPP* » utilisée par peu de familles comparativement aux décès pédiatriques enregistrés;
- « *Services communautaires* » pour enfants handicapés que l'on croit offerts aussi aux enfants malades;
- Absence de mécanismes de référence et de soutien local spécifique lorsqu'un enfant devient trop malade pour fréquenter les services ou l'école spécialisée.



Enjeu 8: ajuster les conditions de travail



«Les décès pédiatriques à domicile sont souvent organisés à la hâte, parfois en quelques heures. L'infirmière peut n'avoir jamais pratiqué en pédiatrie, ou en soins palliatifs, ou même les deux. Elle n'a accès à aucune formation en français et peut ne pas savoir évaluer ou contrôler la douleur d'un enfant: cela suscite une vive anxiété. Sa formation comprend un volet psychosociale, alors on la considère formée pour s'occuper de la famille. Elle ira seule au chevet de l'enfant, avec peu ou pas de temps pour se préparer.» -Infirmière de liaison en milieu tertiaire, 2013

« L'équipe entière s'est fragilisée à cause d'un seul décès pédiatrique mal géré. Les filles ont changé d'équipe pour éviter le « mandat venu des enfers».

– Coordinatrice SAD, 2014



Enjeu 9: débloquent l'implication bénévole

Les organismes qui accompagnent les adultes en soins palliatifs sont seuls en secteur communautaire à ne pas craindre la mort. Leur expertise et éthique d'intervention ne profitent pas souvent aux enfants, malgré la volonté de 4% des bénévoles du secteur qui voudraient accompagner des enfants: ce qui suffirait à la demande.



Défis d'adaptation au SPP pour le milieu adulte

- a) **Un accompagnement joyeux, en dépit de la mort;**
- b) **L'accompagnement palliatif par le jeu / du répit à domicile pour le parent (qui reste chez lui);**
- c) **Un réseau pédiatrique ayant ses propres pratiques, dont des services à long terme;**
- d) **« Ça meurt debout, ces enfants-là! » -Dr Claude Cyr**



Enjeu 10: déjouer la culpabilité liée à l'espoir



Maman anxieuse: “Et si les traitements ne le guérissent pas?”

Intervenant: «Ne dites pas ça! Il faut lutter! Il n’y a pas de guérison sans espoir!»

Maman en lutte: Chaque nuit d’angoisse, je vois à quel point mon espoir n’est pas parfait. Mon espoir inadéquat réduit-il les chances de survie de mon enfant?

Maman en deuil: Mon incapacité d’espérer parfaitement a t-il causé le décès de mon enfant?

“Rien de moins que la vérité, c’est dire aux parents d’aller les yeux bandés dans une intersection avec leur enfant en espérant que le feu soit vert.” – un Papa



Quelques pistes de solution



L'approche cas par cas + la débrouillardise locale

- Volume de services encore très petit, facilitant l'innovation par l'approche cas par cas;
- Période exploratoire en l'absence de meilleures pratiques locales établies;
- Créativité et diversité actuelles des réponses ponctuelles selon les forces du contexte local;
- Échanges et entraide entre régions;
- Soutien au palier local multirégional (surtout par l'expertise du CHUL)



Lanaudois prêts pour une montagne russe

dans la demande sur leurs ressources humaines



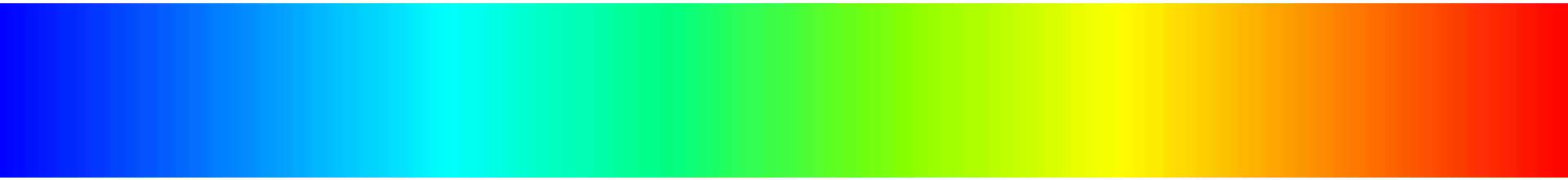
■ Le modèle Lanaudois-Nord

- l'identification des enfants admissibles en SPP selon un profil simple de complexité médicale;
- modification des processus d'évaluation pour confirmer la menace à la vie;
- économie de ressources humaines, tout en prévoyant une réponse souple aux besoins variables et atypiques.



Potentiel du modèle Lanaudois-Nord

Modifier d'autres processus d'évaluation réalisés au niveau local pour augmenter leur sensibilité aux indicateurs d'un risque pour la vie de l'enfant.



diagnostic

services adaptés

soins tertiaires

isolement

soins aigus

décès



Rimouskois fiers de leur coup

Accueil d'enfants en fin de vie en maison SP pour adultes



L'expérience de la Maison Marie-Élisabeth

Équipe soutenue par le CHU de Québec et l'approche de co-développement de l'École de travail social de l'UQAR



Travail d'équipe à Québec

Soutien interprogramme souple en SPFV-péd. à domicile



- CSSS de la Vieille-Capitale,
CSSS de Québec-Nord

L'infirmière 0-5 ans qui visite la famille
a fait appel au T.S. des soins palliatifs
«adulte».

L'infirmière des soins palliatifs
«adulte» fait appel au T.S. d'EFJ qui
connaît bien la famille.

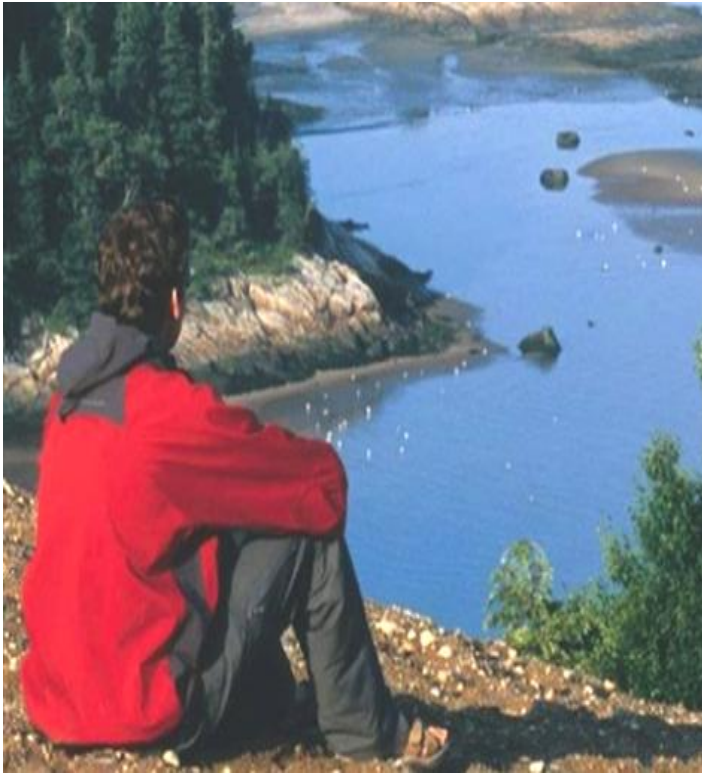
Les essentiels:

compétences infirmières
compétences psychosociales
lien de confiance avec la famille
soutien du CHU (de Québec)



Pédiatre 'pivot' au Saguenay-Lac-Saint-Jean

Apport d'expertise en SPP via un soutien collégial informel



Dr Jean-Benoît Bouchard

Formé en SPP au CHU de Québec, il offre sa disponibilité auprès des pédiatres de sa région pour le soutien d'enfants en SPP et lorsqu'un enfant est en fin de vie à domicile.



Les grands-mamans du Saguenay

Un soutien par le réseau naturel de la famille



Les recherches à Montréal démontrent que la famille élargie s'éloigne avec la complexification des soins.

Au Saguenay, l'entourage (grands-parents, oncles, tantes, voisins, collègues, amis) maintient une implication importante à long terme.



La question “sommeil” de Sherbrooke pour évaluer la lourdeur du fardeau parental



Avant d’ajouter des tâches dans la routine des soins quotidiens, certains pédiatres du CHUS demandent aux parents:

“Combien d’heures dormez-vous par nuit, d’habitude?”



Formation en SPP sur Internet pour le palier local

87 capsules interactives

36 pour intervenants

36 pour bénévoles

15 pour l'entourage de la famille

Pour les intervenants

**1. Les soins de fin de vie
pédiatriques**

**2. Ressources externes au
CISS/CIUSS**

**3. Soutien à long terme &
infos pour parents**

Contributions de +300 personnes coordonnées par le Phare,
documentation vidéo des pistes d'innovation dans plusieurs régions,
disponibles en tout temps à partir d'avril 2016.

2. Ressources externes



Capsules à envoyer par courriel pour préparer la contribution de compétences précises dans un contexte inusité.

- M.D./pediatre
- pharmacien commercial
- maison de soins palliatifs pour adultes
- massothérapeute
- accompagnateur musical
- photographe
- artiste (objet souvenir)
- intervenant en soins spirituels
- donateurs (pour payer les frais)
- conseillers en deuil
- toute personne à qui l'intervenant veut se confier après avoir été au chevet d'un enfant.



3. Information pour les parents



Comprend 15 capsules “Petit guide pour l’entourage de la famille”

- «Les soins palliatifs pédiatriques; informations pour la famille» de Canuck Place (Vancouver)
- Des réflexions de parents sur les niveaux de soins
- Petit Guide pour maintenir le soutien de l’entourage
- Les besoins de la fratrie
- La transition vers les soins adultes
- Le deuil des parents; Le deuil des frères et soeurs



Voir une capsule...

<http://www.capsule26.spp-fad.com/> Deuil chez l'enfant

(version finale, en attente de révision linguistique avant la mise en ligne sur le site publique)

www.capsule34-repit.spp-fad.com

(toujours en développement)





Le Phare Enfants et Familles
contribue au mieux-être des
enfants dont la vie est menacée
par une maladie nécessitant des
soins complexes, afin d'apporter
répit et soutien à leurs familles.



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

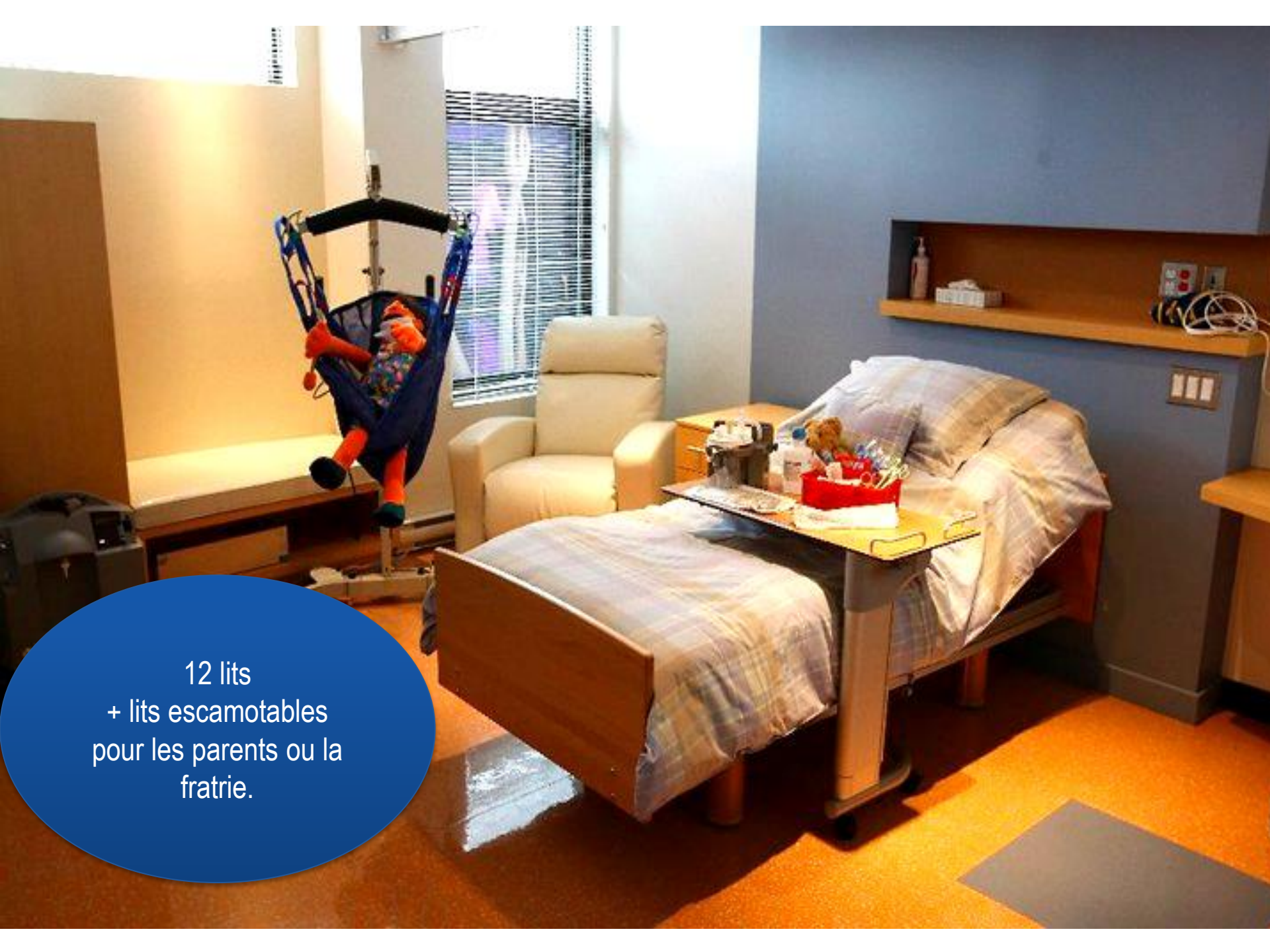


Types de séjours



- **Répit régulier**
 - ☐ 30 jours/année
 - ☐ Dates choisies par la famille et réservées d'avance
 - ☐ Les autres formes de répit ne sont pas comptées dans les 30 jours.
- **Répit d'urgence psychosociales**
 - ☐ En cas d'épuisement aigu, venue d'un nouveau bébé, hospitalisation parentale, problème majeur dans la fratrie, etc.
- **Séjour de transition**
 - ☐ Suite à l'hospitalisation
 - ☐ Pour pratiquer sous supervision médicale de nouvelles techniques de soins et intégrer les changements à la routine quotidienne
- **Gestion de symptômes**
 - ☐ Lorsqu'on peut et on veut éviter l'hospitalisation
- **Soins de fin de vie**
 - ☐ Au moment des adieux, soutien aux parents et soins médicaux offerts par une équipe qualifiée.





12 lits
+ lits escamotables
pour les parents ou la
fratrie.



La suite pour les familles choisissant la fin de vie au Phare est reliée à une chambre d'enfant.



Le salon: parfois animé et bruyant, parfois calme et reposant.

A large, modular play structure made of colorful panels (blue, yellow, orange, green) with a prominent red circular window. The structure is situated in a hallway with grey carpeting and red circular patterns. A dark wood pillar and a doorway are visible to the right, and a reception desk is in the background. A blue circular callout is in the bottom left corner.

Gare aux
fauteuils qui
roulent trop vite!



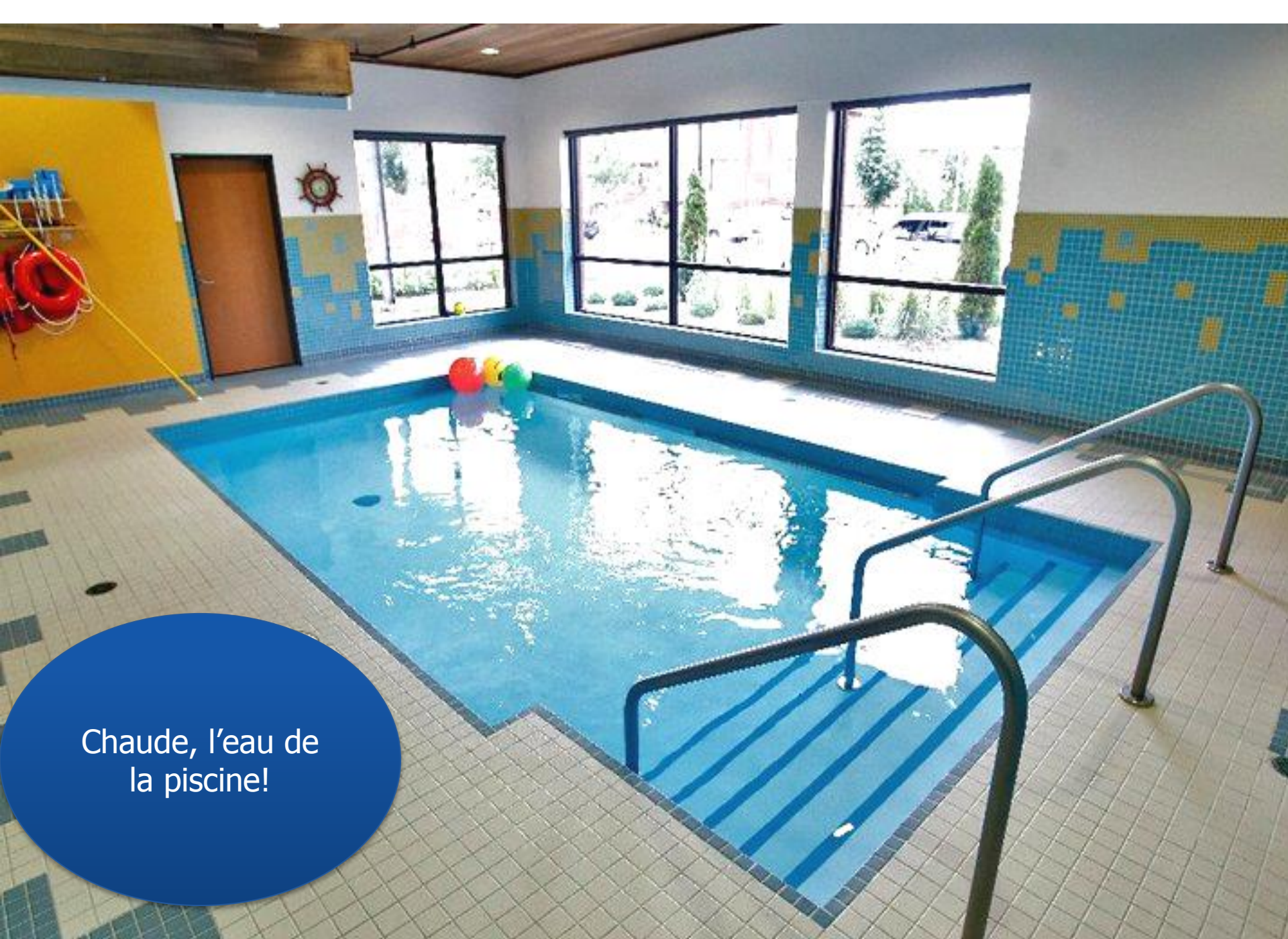
Coin des
tout-petits



Magique, la salle
Snoezelen!

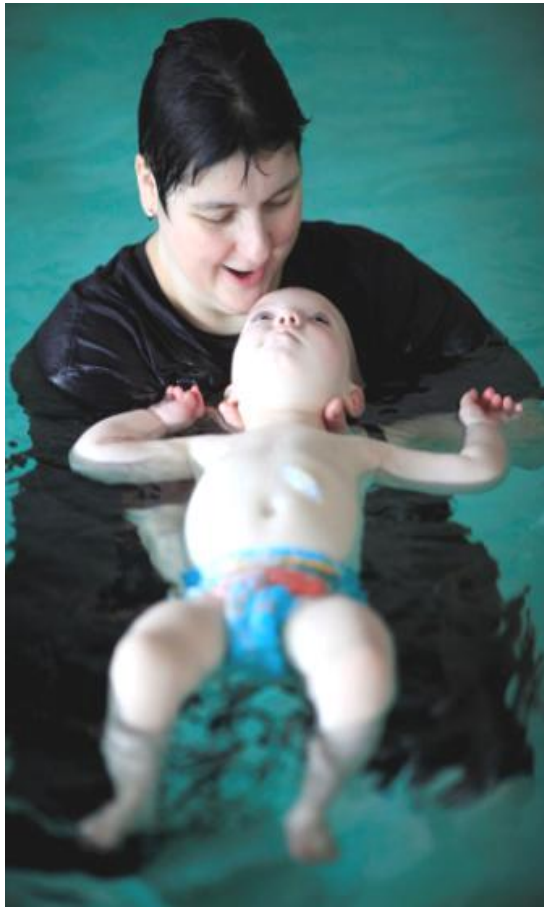


Lumineuse,
la salle
d'art!



Chaude, l'eau de
la piscine!

Équipe du Phare



- 70 employés
- 200 bénévoles
- 9 médecins
- Infirmières (liaison, conseillère)
- Préposés
- Animateurs spécialisés
- Éducatrice spécialisée
- Travailleuse sociale
- Psychologue
- Ressources externes: Docteurs Clowns, Zoothérapie, Harpe-thérapie, Musicothérapie, Artistes (*Cultiver la mémoire*), Massothérapie, Photographie, etc.

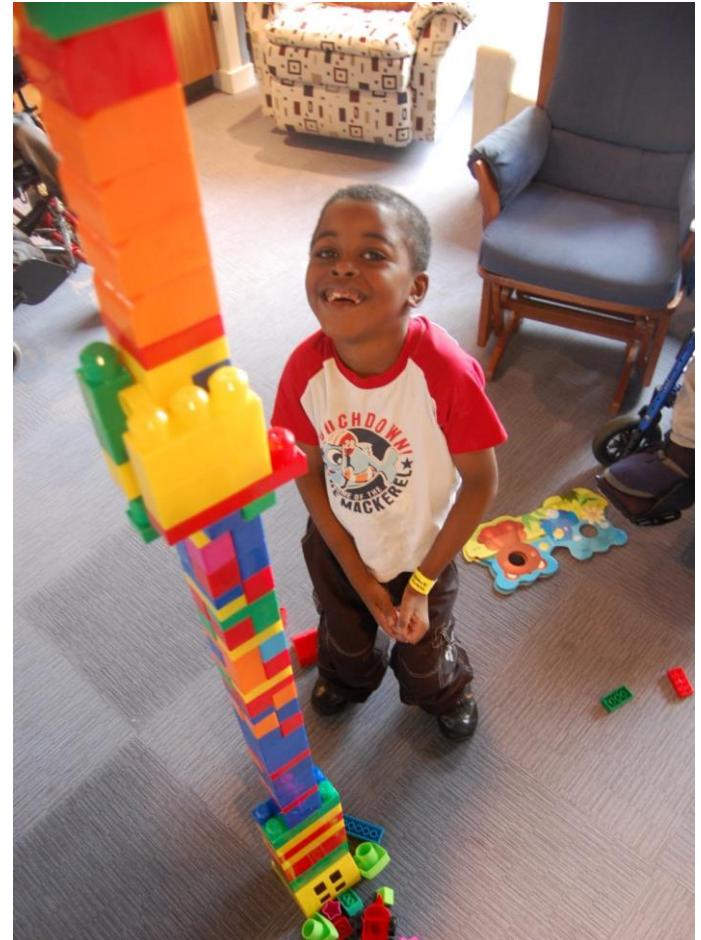


Pourquoi jouer?

L'approche ludique en pédiatrie

Surtout lorsqu'un enfant ou ado est isolé et que les amis ne viennent plus à la maison...

...le plaisir de jouer satisfait des besoins physiologiques, psychologiques, spirituelles et sociaux.



Pourquoi jouer?

Pour bâtir son identité

L'enfant peut
expérimenter différentes
façons de faire face à ce
qu'il vit dans un monde
imaginaire où les gestes
n'ont pas de
conséquences réelles.





Pourquoi jouer?

Pour exercer du pouvoir

Dans une vie réglée par la maladie , les enfants ont peu de pouvoir sur ce qui leur arrive.

Jouer, c'est choisir.



Pourquoi jouer?

C'est son moyen d'expression principal



Les enfants ont une capacité d'exprimer par le jeu leurs peurs, leurs angoisses, leurs colères.



Pourquoi jouer?

C'est l'un des droits de l'enfant

(Convention relative aux droits de l'enfant, Article 31)



Le jeu est aussi
nécessaire à l'enfant que
la rampe et l'ascenseur à la
personne en fauteuil
roulant.





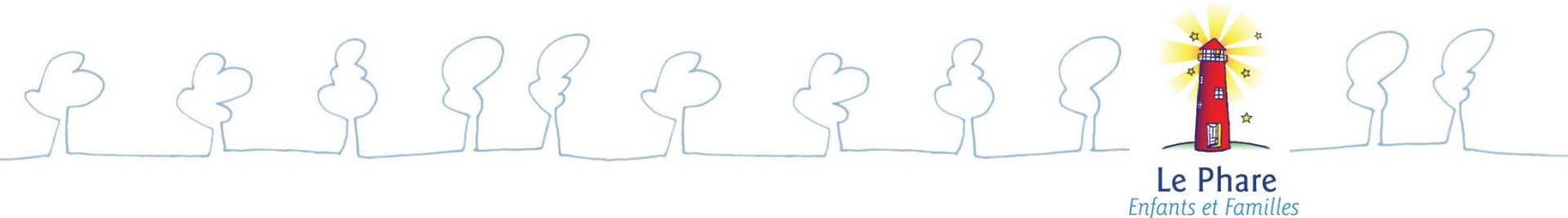
Merci!

Annick Gervais

gervais@phare-lighthouse.com

Janet Forsyth

forsyth@phare-lighthouse.com



Le Phare
Enfants et Familles