

‘Je ne sais pas comment tu fais’: la pratique infirmière en soins palliatifs pédiatriques

Marie-Claude Proulx, inf.M.Sc.
Hôpital de Montréal pour enfants





1

NICU

2

PICU

3

Oncologie



AVERTISSEMENT

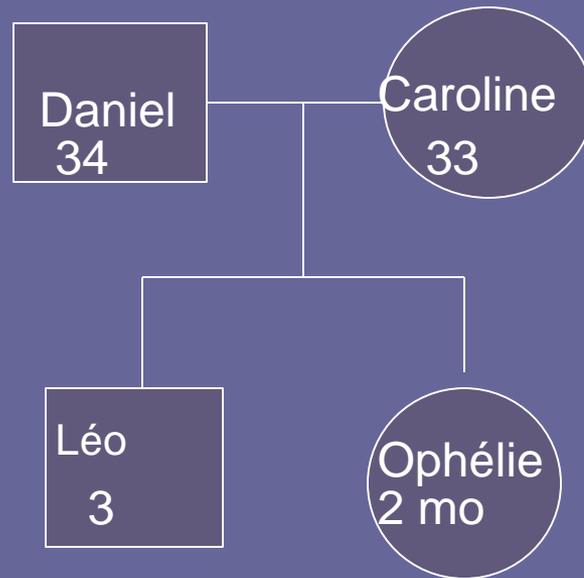
Que veulent les familles?

- Études auprès population pédiatrique:
 - Confiance réciproque
 - Compétences techniques
 - Fort jugement clinique
 - Bonnes habiletés de communication
 - 'Caring and connectedness
 - Encouragement à croire en leur expertise + habiletés auprès de l'enfant

Ophélie et sa famille



Sa famille



Qui est-elle?

- À 2 mois cyanose+ perte tonus+ microcéphalie
- Référée en génétique + troubles métaboliques
- Dx potentielle de déficience en pyruvate déshydrogénase

1ère rencontre en soins palliatifs

Octobre 2010

Position anormale, pas de réaction au bruit,
fisting, hypotonique, dort beaucoup

Orientation des soins

Options d'alimentation

Décès à la maison



Mack and Wolfe (2006)

Table 1 Communicating with children and families about integrating palliative care

<i>Beginning the conversation</i>	<p>'What is your understanding of what is ahead for your child?'</p> <p>'Would it be helpful to talk about how his or her disease may affect him or her in the months and years ahead?'</p> <p>'As you think about what is ahead for your child, what would you like to talk about with me? What information can I give you that would be helpful to you?'</p>
<i>Introducing the possibility of death</i>	<p>'I am hoping that we will be able to control the disease, but I am worried that this time we may not be successful.'</p> <p>'Although we do not know for certain what will happen for your child, I do not expect that your child will live a long and healthy life, most children with this disease eventually die because of the disease.'</p> <p>'I have been noticing that your child seems to be sick more and more often. I have been hoping that we would be able to make him or her better, but I am worried that his or her illness has become more difficult to control and that soon we will not be able to help him or her to get over these illnesses. If that is the case, he or she could die of his or her disease.'</p>
<i>Eliciting goals of care</i>	<p>'As you think about your child's illness, what are your hopes?'</p> <p>'As you think about your child's illness, what are your worries?'</p> <p>'As you think about your child's illness, what is most important to you right now?'</p> <p>'You mentioned that what is most important to you is that your child be cured of his or her disease. I am hoping for that too. But I would also like to know more about your hopes and goals for your child's care if the time comes when a cure is not possible.'</p>
<i>Introducing palliation</i>	<p>'Although I hope that we can control your child's disease for as long as possible, at the same time I am hoping that he/she feels as good as possible each day.'</p> <p>'Although it is unlikely that this treatment will cure your child's disease, it may help him or her to feel better, and possibly to live longer.'</p>
<i>Talking about what to expect</i>	<p>'Would it be helpful to talk about what to expect as your child's illness gets worse?'</p> <p>'Although we cannot predict exactly what will happen to your child, most children with this disease eventually have [difficulty breathing]. If that happens to your child, our goal will be to help him or her feel as comfortable as possible. We can use medications to help control his or her discomfort.'</p>
<i>Talking to children</i>	<p>'What are you looking forward to most of all?'</p> <p>'Is there anything that is worrying you or making you feel afraid?'</p> <p>'Is there anything about how you are feeling that is making you feel worried or afraid?'</p>

Dans les prochains mois

- Référence au CLSC
- Appareil de succion
- Nouvelle grossesse!
- Préparation du frère

Les fleurs
sont
mortes.



“Les gens meurent quand ils sont:

- Très, très, très vieux
- Très, très, très malades
- Très, très, très blessés

Leur corps arrête de fonctionner et ils meurent”

2 principes pour inclure les enfants:

1. Leur expliquer à quoi s'attendre.
2. Leur donner un choix.

Les enfants s'adaptent mieux quand ils sont inclus qu'exclus.

Répondre aux besoins des enfants survivants



La perte d'un proche inflige à l'enfant un énorme stress. Ces épreuves rendent l'enfant vulnérable aux problèmes émotionnels, comportementaux et physiques.

Réactions et besoins des enfants selon les groupes d'âge :

0 à 3 ans :

À cet âge, l'enfant perçoit que la routine familiale est différente, sans comprendre pourquoi. Il ressent aussi la détresse et la tristesse de son entourage immédiat, en plus de remarquer qu'une personne importante de son environnement n'y est pas. Par contre, il ne comprend pas le concept de la mort. À travers cette crise, il a besoin de la sécurité de ses parents et de sa routine.

3 à 6 ans :

L'enfant ne comprend pas l'irréversibilité de la mort et peut donc s'attendre à ce que la personne décédée revienne. Sa pensée magique peut lui faire croire qu'il a un rôle à jouer dans la mort de la personne décédée. Tout comme le petit enfant, il a besoin d'être assuré qu'on continuera à prendre soin de lui et sa routine quotidienne doit être maintenue dans la mesure du possible. Il a aussi besoin qu'on normalise les émotions négatives qu'il ressent.

6 à 9 ans

Les enfants commencent à comprendre la finalité de la mort. Ils sont très curieux et ils ont besoin d'explications plus détaillées sur la cause de la mort. Ils cherchent à personnifier la mort sous la forme de monstres, de fantômes, etc. Comme l'enfant d'âge préscolaire, il peut se sentir coupable ou responsable de la mort.

9 à 12 ans

Les jeunes de cet âge commencent à adopter les conceptions adultes de la mort en tant qu'événement final, universel, irréversible et ayant une cause. Leurs réactions face au deuil peuvent être plus intenses.

Adolescents :

Les adolescents comprennent bien les implications de la mort et tendent à y chercher un sens. Ils peuvent tenter de cacher leur peine afin de ne pas paraître faibles.

Recommandations pour les parents

- Annoncez le décès aux enfants le plus rapidement possible.
- Dites la vérité en tenant compte de l'âge de l'enfant et de sa capacité de comprendre. «Un événement terrible est arrivé, Jeremy s'est fait frapper par une voiture. Son corps a été beaucoup endommagé et les médecins n'ont pas pu le réparer. Son corps ne fonctionne plus».
- Utilisez les termes exacts comme mort ou décédé. Évitez les euphémismes tels que «il nous a quitté», «il dort» ou «il était tellement bon que Dieu en a fait un ange», car ces expressions peuvent être effrayantes et confondantes pour un enfant.
- Demandez aux enfants s'ils veulent assister à l'exposition ou aux funérailles. On doit soigneusement les préparer à ce qu'ils vont voir. Trouvez une personne familière pour s'occuper d'eux et même quitter le salon si l'enfant préfère partir.
- Encouragez les enfants à partager leurs sentiments avec vous.
- Préparez-vous à la possibilité d'un manque de patience et d'énergie pour vous occuper de vos enfants pendant les jours et les semaines à venir. Si possible trouvez une personne qui peut vous aider pour les besoins quotidiens des enfants durant cette période.

Références

Schaeffer, D. et C. Lyons. «How do we tell the children» (3e éd.), New York : New Market Press, 2001.

Côté, L., S. Mongeau, et M. Viau-Chagnon. « Pour vos enfants et adolescents en deuil », Revue Frontières, UQAM en co-production avec L'Hôpital de Montréal pour enfants et Le repos Saint-François d'Assise, 1990.

Cruchet, D. « Aider les enfants à comprendre la mort », « Impliquer les enfants dans les rituels de décès », Services commémoratifs Mont-Royal, Outremont.

Automne 2011

- Douleur difficile à contrôler
- Détresse respiratoire
- Convulsions

Échelle FLACC

Catégories	Pointage		
	0	1	2
Visage	Expression neutre ou souriante	Grimaces occasionnelles ou froncements des sourcils, enfant renfermé, absent	Sourcils froncés en permanence, mâchoires serrées, menton tremblant
Jambes	Position normale ou détendue	Agitées, repliées, tendues	Donne des coups de pieds ou replie les jambes sur le tronc
Mouvement	Allongé tranquillement, position normale, bouge facilement	Se tortille, se tourne d'un côté à l'autre, tendu	Corps arc-bouté, rigide ou secoué de spasmes
Pleurs	Pas de pleurs (éveillé ou endormi)	Gémit ou pleurniche, se plaint de temps à autre	Pleurs constants, cris ou sanglots, gémissements fréquents
Consolable	Content, détendu	Se calme si on le touche, on le câline ou on lui parle, on arrive à le distraire	Difficile à consoler ou à reconforter

Chacune des cinq catégories (V) Visage; (J) Jambes; (M) Mouvements; (P) Pleurs; (C) Consolable donne un pointage de 0-2, pour donner un total entre zéro et dix.

Droits d'auteurs Lyn Fagg, MS, RN et Donna Wong, Ph.D., RN, Tulsa, OK, 2000.
Reproduction autorisée à des fins cliniques ou de recherche.

Décembre

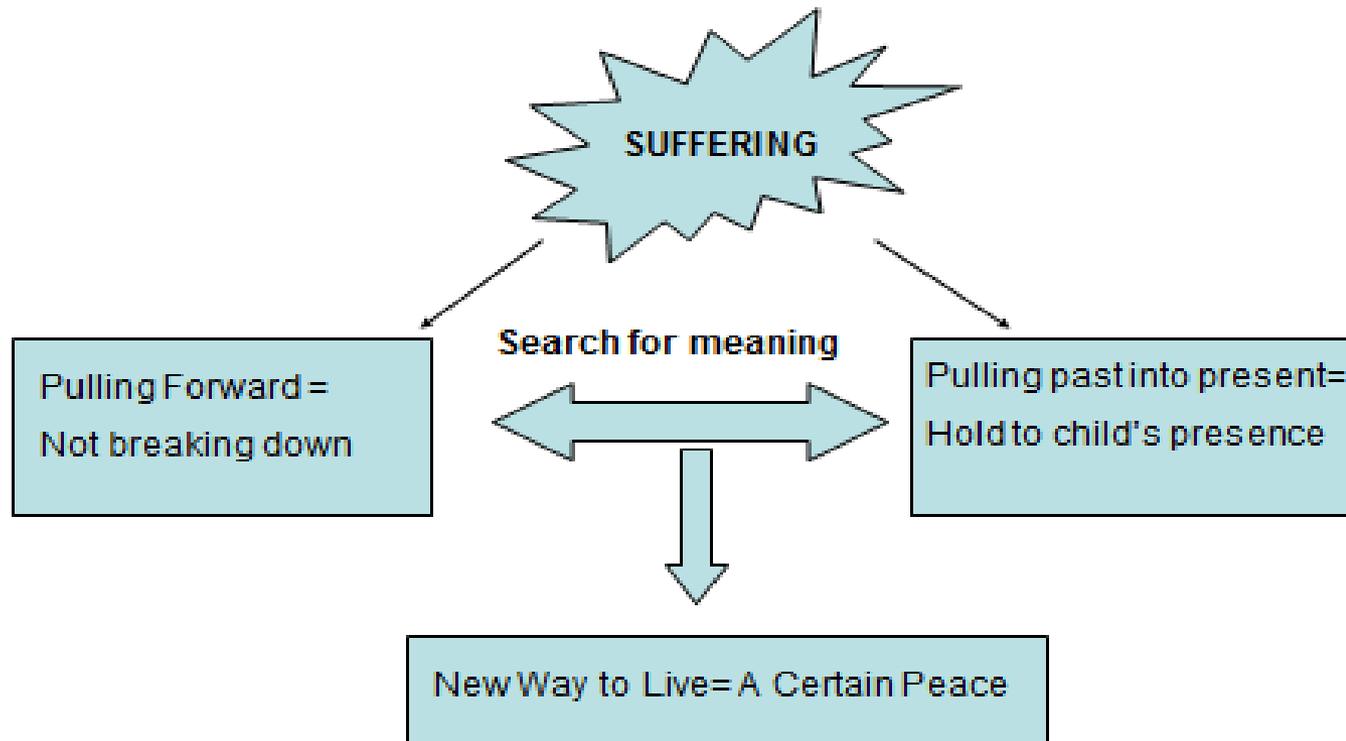
- Autopsie
- Décès

Hiver 2011

- Contacts téléphoniques avec mère
 - Anxiété bb qui s'en vient
 - Occupée dans les 1eres semaines
 - o 8 semaines plus tard...Sx du père
 - o Rencontre avec les 2 parents

Deuil des pères

Learning to live with a new reality



Interventions

- o Normalisation
- o Recadrage deuil (aussi grand que l'amour que vous aviez pour elle- plutôt que 'elle n'a vécu qu'un an')
- o Légitimiser réactions face au deuil- importance respect
- o Recadrage de leur stratégie (une bonne équipe!)

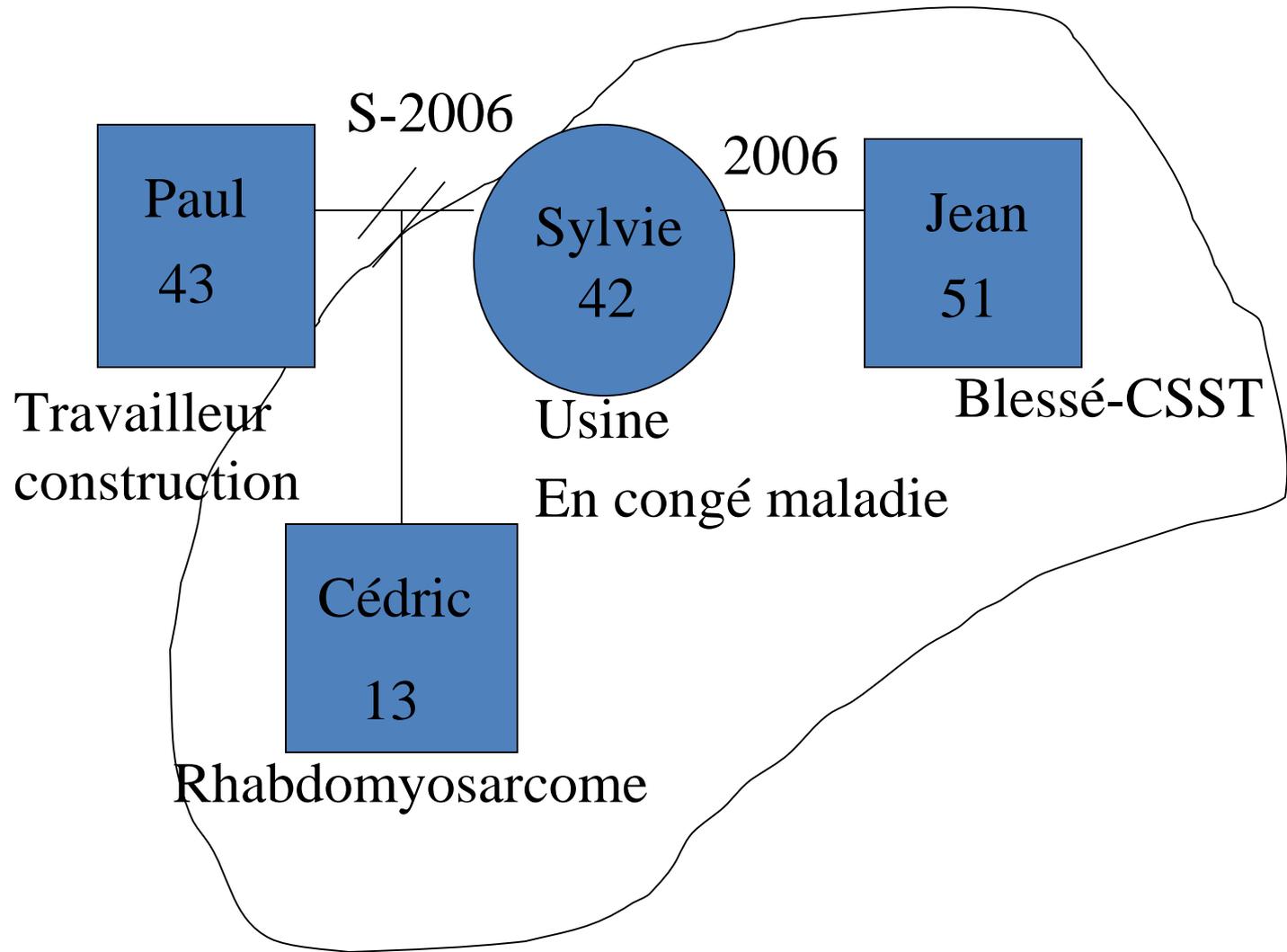
Mère de 3, parent de 2

- *Inconnu: "oh, c'est une bonne bedaine! Vous devez être du pour bientôt, vous êtes due pour quand?"*
- *Moi: "mars...c'est un gros bébé..."*
- *Inconnu : "C'est votre premier?"*
- *Moi: "non,...c'est ma troisième grossesse..."*
- *Inconnu: "Ah oui...quel âge ont vos enfants ?"*
- *Moi: "...mon fils a 3 ans et...heu...comment dire...ma fille...elle aurait...en fait elle avait...heu...c'est que...elle avait 16 mois lorsqu'elle est décédée le 12 décembre dernier...(ouf)"*

Cédric



La famille de Cédric



Cédric

Sens de l'humour

Amis

Jeux vidéo

1^{ere} blonde

Rhabdomyosarcome craniofacial

Chimio + radio -2 ans avant consult

Hospitalisation Automne

+++ douleur

Méthadone

Arrête de boire et manger

‘C pense pas à ça mourir.’

Début relation avec C.

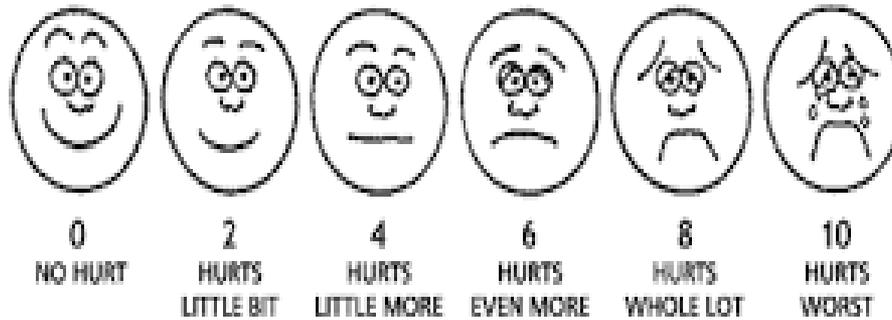
‘Qu’est-ce qui arrive quand on meurt?’



La très lente détérioration Hiver-Été

- Investissement beau-père 'mon champion'
- L'infirmière fatigante
- Anxiété, 'crises cardiaques', lacérations, apnées, tumeur apparente
- **Morphine** sc 15mg qid prn, **nozinan** 5 mg sc q 6h prn, **midazolam** 5mg sc q1h prn, **decadron** 2 mg po bid, **methadone** 20, 25, 20 mg po, **zydis** 5 mg q AM et HS

Wong-Baker FACES Pain Rating Scale



Anniversaire de Cédric



Août

- Sédation palliative
- Décès
- Satisfaction de la mère
- http://www.youtube.com/watch?v=u2o_MqN_UtSg