

Bienvenue!

Nous allons débiter sous peu

Communauté de pratique en soins palliatifs pédiatriques

Soins pédiatriques de fin de vie



Animatrice: Diana Vincze, Pallium Canada

Conférencier : Dr Kyle St-Louis

Date: 11 septembre 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

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 format hybride.
- Idéale pour tout professionnel de la santé (p. ex., 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.
- Accredité 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

Panélistes :

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

Introductions

Conférencier :

Kyle St. Louis, MDCM, FRCPC

Équipe de soins avancés pédiatriques (ESAP), Hôpital de Montréal pour enfants
Professeur adjoint clinique, Université McGill

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 Conférencier:

- Diana Vincze: rien à divulguer.
- Kyle St-Louis: rien à divulguer.

Objectifs d'apprentissage

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

- Identifier les processus physiologiques et changements physiques en fin de vie de l'enfant
- Appliquer principes pharmacologiques et non-pharmacologiques au soulagement des symptômes en fin de vie
- Décrire les éléments de l'accompagnement de la famille en fin de vie

Points à discuter

- Présentation du cas
- Reconnaître quand la mort approche
- Atténuer la détresse quand la mort approche
- Assurer le confort lors de circonstance particulières
- Soins une fois la mort survenue

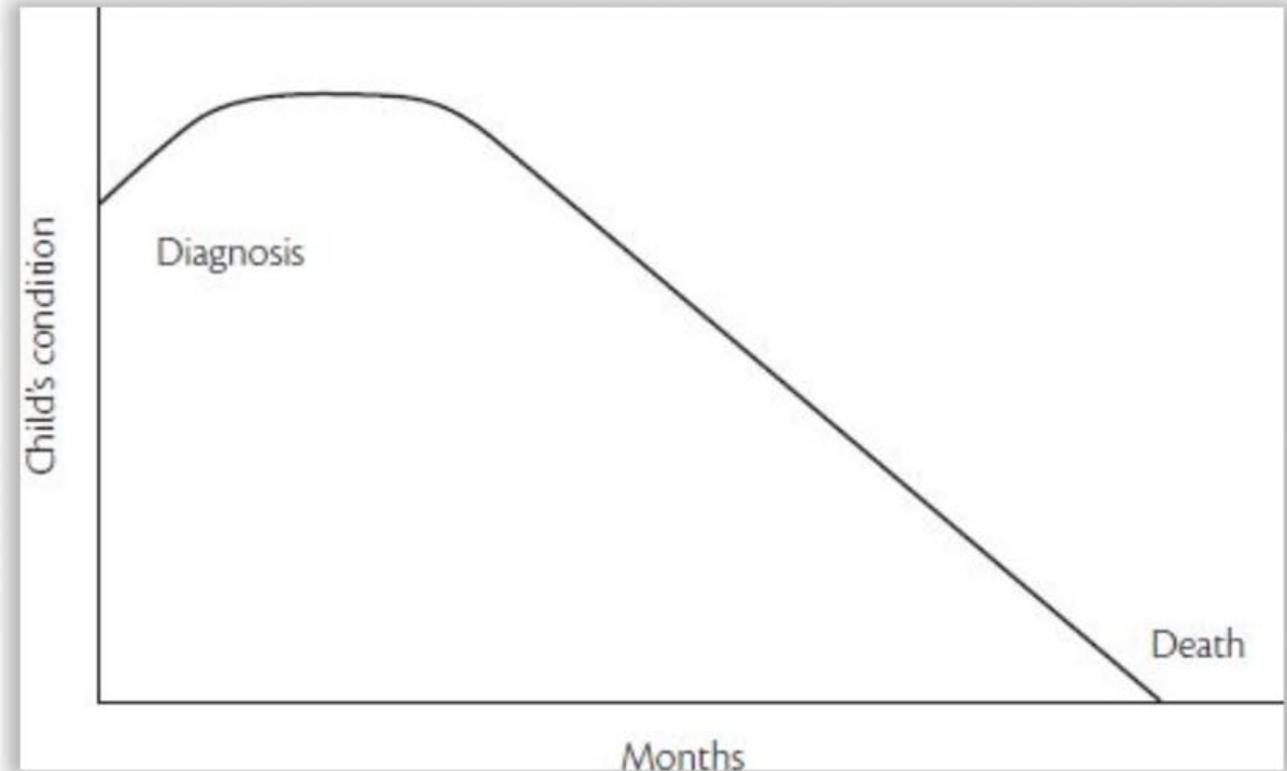
Le cas

- « K » a 7 ans et adore:
 - Carly Rae Jepsen
 - Les cours de natation
 - Les Mr. Freeze bleus
 - De tourmenter/s'amuser avec ses frères jumeaux plus jeunes qu'elle.
- Il y a 8 mois, elle a reçu un diagnostic d'ostéosarcome métastatique (os, poumons).
 - La chimiothérapie, la chimiothérapie orale palliative ou un traitement axé sur le confort ont été offert au moment du diagnostic.
 - La famille de K a opté pour la chimiothérapie palliative, croyant que cela lui offrirait une meilleure chance de profiter d'un autre été au chalet et à la piscine communautaire.



Catégorie 3 : affections évolutives dans lesquelles le traitement est palliatif dès le diagnostic

- Trouble métabolique
- Mucopolysaccharidose
- Conditions neurodégénératives
- Syndrome de Rett
- Adrénoleucodystrophie
- Atrophie musculaire spinale
- Trisomie 13 ou 18
- **Cancers lorsqu'aucun traitement curatif n'est disponible (au moment du diagnostic)**



Moment précis

Objectif de
guérison

Objectif de
prolonger une vie
de bonne qualité

Ojectif d'optimiser
le confort en fin de
vie

E S P O I R

Le cas

- Notre équipe de soins palliatifs reçoit un appel de l'équipe d'oncologie. K est à un rendez-vous à la clinique ambulatoire et ses parents sont inquiets.
 - Ils ont demandé à l'oncologue « ... est-elle en train de mourir ? »
- L'équipe d'oncologie demande à l'équipe de soins palliatifs de rendre visite à K et ses parents.



Quelles questions poseriez-vous ?

Quels changements pourraient suggérer qu'une personne approche la fin de sa vie ?

Reconnaître quand la mort est imminente

- La mort est un processus dynamique qui est influencé par de nombreux facteurs. Malgré cela, à tous les âges, il est remarquable de voir à quel point la mort peut être similaire malgré des maladies sous-jacentes très différentes.
 - Aucune échelle ou outil d'évaluation de fin de vie est actuellement utilisé pour les enfants.
- Évaluation faite par le clinicien basée sur la fréquence des changements observés (de semaines à quelques mois, de jours à quelques semaines, d'heures à quelques jours courts).

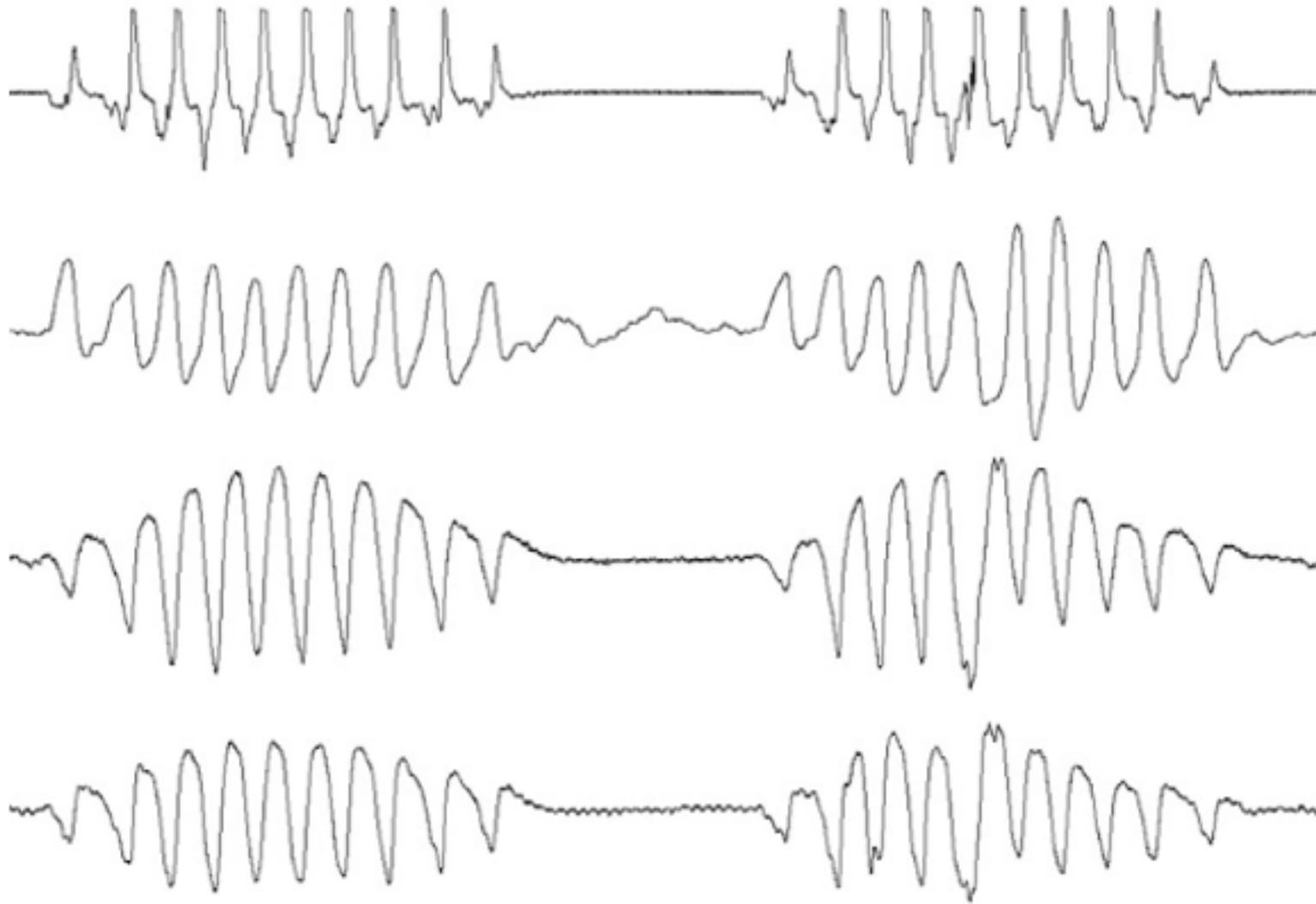
Reconnaître quand la mort est imminente

- Lorsqu'un enfant approche de la mort, les résultats suivants sont souvent notés :
 - L'enfant est souvent cloué au lit.
 - L'enfant peut être semi-conscient.
 - L'enfant ne boit ou ne mange presque pas.
 - Changements dans l'intensité du pouls d'un enfant.
 - Changements respiratoires de l'enfant.
 - Changements dans la circulation périphérique.

Signes d'une mort imminente

- Profonde faiblesse progressive
- Dormir la plupart du temps
- Peu d'intérêt pour la nourriture et les boissons
- Difficulté à avaler
- Désorientation par rapport au temps, avec une capacité d'attention de plus en plus courte
- Incontinence ou rétention urinaire
- Oligurie ou anurie
- Chute de la tension artérielle non liée à une hypovolémie, avec pouls faible et croissant
- Modifications de la fréquence et du schéma respiratoires, pouvant inclure un schéma de Cheyne-Stokes caractérisé par une oscillation de la ventilation entre une apnée et une tachypnée avec un schéma crescendo-decrescendo dans la profondeur de la respiration
- Respiration bruyante, sécrétions des voies respiratoires
- Marbrures et refroidissement de la peau
- Changements d'état mental, tels que délire, agitation, agitation et coma

Adapted from Bicanovsky L. Comfort Care: Symptom Control in the Dying. In Walsh, D et al Palliative Medicine 1st Edition, Saunders, An imprint of Elsevier Science, 2009.



<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26961739/>



Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Victoria Hospice (Apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Qu'en est-il des changements qui suggèrent que la fin de vie approche, mais où elle n'est peut-être pas imminente ?

À quoi pourraient ressembler ces changements pour les enfants présentant des différences neurodéveloppementales ?

Revenons à notre cas

- Vous vous asseyez avec K et ses parents fournissent les informations suivantes :
 - Elle dort de plus en plus – jusqu’à 18 heures certains jours.
 - Elle n’aime plus / ne s’engage plus dans la plupart des activités qui nécessitent de quitter le lit.
 - Elle ne répond pas toujours lorsque ses parents ou ses frères lui parlent.
 - Ses parents lui donnent de plus en plus de médicaments pour les symptômes.
 - Elle mange quelques bouchées d’aliments mous à chaque repas, ainsi que des gorgées de boissons tout au long de la journée.
 - Elle va à la selle une ou deux fois par semaine et urine une ou deux fois par jour.

Est-ce que l'une ou l'autre de ces informations déclencherait une intervention?

Quelles autres questions pourriez-vous avoir pour la famille?

Comment pouvons-nous communiquer notre impression à notre patiente et à sa famille ?

Conversation Flow	Patient-Tested Language
<p>1. Set up the conversation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Introduce the idea and benefits ▪ Prepare for future decisions ▪ Ask permission 	<p>“With your permission I’m hoping we can talk about where things are with your child’s [insert child’s name] illness and where things might be going – is that ok?”</p> <p>OR</p> <p>“Talking today will help us get to know you and your child better and help us prepare and plan for the future. Is this okay?”</p>
<p>2. Assess illness understanding and information preferences of parent</p>	<p>“What is your understanding now of where your child is at with his/her illness?”</p> <p>“How much information about what is likely to be ahead with your child’s illness would you like from me?”</p>
<p>3. Share prognosis</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Frame as “I wish...worry, and/or I hope...wonder...” statement ▪ Allow silence, explore emotion <p>Clinicians have a responsibility to provide parents with ongoing support and guidance as symptoms of dying become present.</p>	<p>“My understanding of where things may be at with your child’s illness is....”</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Uncertainty: “It can be difficult to predict what will happen and when. I hope he or she will continue to live well for a long time, but I worry given what we know (Insert information about illness/condition).... he or she could get sick quickly...” ▪ Function: “I see the following (fragility, instability, assessment of function) and I am worried that this represents....” ▪ Time: “It is very difficult to predict time. Like you, I also want your child to But I am worried that time may be shorter than we hope” * If using time in prognosis, it MUST be paired with a statement of uncertainty and with function information.
<p>4. Explore key topics</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Goals ▪ Fears and worries ▪ Sources of strength <p>Optional points to explore</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Critical abilities ▪ Trade-offs (balance of interventions) ▪ Involvement of child and/or siblings 	<p>“What are your most important goals/hopes if your child’s health worsens?”</p> <p>“What are your biggest fears and worries about the future with your child’s health?”</p> <p>“What gives you strength as you think about the future with your child’s illness?”</p> <p>“What abilities are so critical to your child’s life that you can’t imagine him/her living without them?”</p> <p>“If your child becomes sicker, how much medical intervention are you willing to go through for the possibility of gaining more time?” (see reverse)</p>
<p>5. Closing the conversation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Summarize ▪ Make a recommendation ▪ Check-in with parents ▪ Plan follow-up 	<p>“I’ve heard you say (insert goals/hopes).... is very important to your family and that you also worry about.....”</p> <p>“Keeping this in mind and what we know about your child’s illness, I recommend that ... (e.g.; change the care plan, create ACP, watch and wait)”.</p> <p>“How does this plan seem to you?”</p> <p>“We will schedule/check-in again in (time frame – days/weeks/month) to ensure ongoing support”</p>
<p>6. Document your conversation</p> <p>7. Provide documents to parents</p> <p>8. Communicate with key clinicians</p>	

I wish...

I worry...

I wonder...

Revenons à notre cas

- Après avoir eu une conversation, la famille de K décide de l'admettre au Phare pour la gestion des symptômes dans l'espoir de rentrer à la maison.
- On leur dit et ils acceptent notre pronostic de « de semaines à quelques mois », et ils comprennent que le temps pourrait être plus long ou plus court.
- Leur espoir est de passer autant de temps d'éveil significatif avec K que ses symptômes le permettent. Ils craignent que sa douleur s'aggrave et qu'elle meure pendant qu'ils dorment.
 - Ils s'inquiètent également pour ses jeunes frères et pour la façon dont ils se souviendront de K.



Moment précis

Objectif de
guérison

Objectif de
prolonger une vie
de bonne qualité

Ojectif d'optimiser
le confort en fin de
vie

E S P O I R

Points à discuter

- Présentation du cas
- Reconnaître quand la mort approche
- Atténuer la détresse quand la mort approche
- Assurer le confort lors de circonstance particulières
- Soins un fois la mort survenue

Soulager la détresse de l'enfant et de la famille

- Si notre objectif commun est des soins axés sur le confort, nous pouvons faire beaucoup pour favoriser une expérience calme et confortable, même lorsque l'enfant n'est pas à la maison.
- Quelques stratégies que j'ai vues:
 - Réduire ou interrompre les interventions médicales en dehors de la gestion des symptômes (vérification des signes vitaux, oxymétrie de pouls, médicaments non essentiels)
 - *Ce sont des suggestions / conversations délicates, car certaines familles peuvent trouver du réconfort dans la surveillance médicale de leur enfant. Les familles veulent souvent que la surveillance reste en place afin de ne pas « manquer » la mort de leur enfant.*
 - Créer un environnement semblable à celui d'une maison dans la chambre de l'enfant.
 - Soutenir et prioriser les activités qui sont significatives pour la famille.
 - Création de mémoires et/ou d'héritages.
 - Évaluation rapide des symptômes, soutien et conseils.

Une note sur les symptômes...

- Lorsqu'un enfant meurt, certains symptômes n'ont pas besoin d'être « traités ». Le confort peut souvent être atteint sans se concentrer sur l'inversion de la cause sous-jacente des symptômes.
 - Ne plus traiter la constipation et gérer la douleur et l'inconfort avec les opioïdes (quelques jours).
 - Cesser de changer de pansement pour les plaies de lit/pression/escarres, choisir de titrer les médicaments de gestion des symptômes de manière appropriée.
- Lorsqu'un symptôme n'est pas une priorité pour l'enfant ou la famille, cela devrait guider les décisions de traitement.

Quelles stratégies avez-vous trouvées utiles lorsque vous vous occupez d'enfants en fin de vie?

Quelles méthodes non pharmacologiques avez-vous vues qui favorisent une expérience de fin de vie calme et confortable?

Revenons à notre cas

- K est admise au Phare, et une perfusion sous-cutanée d'opioïdes est commencée pour gérer sa douleur. Ses parents apprécient le temps et l'espace pour être ses parents, alors qu'à la maison, ils se sentaient comme ses infirmiers. Leurs objectifs changent et les soins de fin de vie sont maintenant souhaités au Phare.
 - Le congélateur est rempli de Mr. Freeze bleus.
 - Ses frères visitent toutes les deux ou trois nuits pour des soirées pyjama.
 - Sa famille apporte des photos, des toutous, des couvertes/doudous et tout ce qui aide K à se sentir confortable.



Revenons à notre cas

- Ses parents vous prennent à part un matin. Ils s'inquiètent du fait que K ne mange plus et qu'elle passe la plupart de son temps à « dormir » et n'ouvre les yeux que pendant de courtes périodes.
- Ils vous posent des questions sur une sonde d'alimentation, et si les médicaments contre la douleur la rendent trop somnolente.



*Comment répondriez-vous aux préoccupations
de la famille ?*

« Être tiré vers l'intérieur »

- Lorsque les enfants meurent, ils se replient souvent sur eux-mêmes, loin du monde extérieur.
 - La réserve d'énergie limitée de l'enfant est presque entièrement nécessaire à la survie physique.
 - Ils peuvent parler très peu, et ils peuvent se retirer du contact physique.
- L'enfant se recueille en lui-même, pas loin des autres. Le calme et le ralentissement sont un précurseur normal et attendu de la mort.
 - Il est important de donner des conseils sur ces points pour les familles, qui peuvent interpréter ces changements comme du rejet.
 - Il est également important d'équilibrer le contrôle des symptômes et l'éveil avec les médicaments.



Le confort lorsque l'enfant mange ou boit a cessé

- En général, un enfant a une volonté minimale de manger et de boire à l'approche de la fin de sa vie. Fait intéressant, les enfants plus âgés (et les adultes) ont indiqué qu'ils n'éprouvent pas de faim ou de soif malgré les preuves de déshydratation et de débilitation corporelle.
- Fournir « une hydratation et une nutrition artificielles » peut, en fait, causer de l'inconfort:
 - Augmentation de l'œdème cérébral et des maux de tête chez un enfant mourant d'une tumeur cérébrale.
 - Augmentation des sécrétions et d'une exacerbation de la dyspnée chez un enfant mourant avec une maladie pulmonaire ou cardiaque.
 - Inconfort abdominal, distension et vomissements dus à la vidange gastrique retardée et à la dysmotilité intestinale en fin de vie.
 - Inconfort de l'insertion de tube nasogastrique.



Respiration bruyante

- La respiration peut devenir bruyante lorsque la mort est imminente, peut-être plus chez les patients mourant d'une maladie pulmonaire primaire ou de tumeurs cérébrales.
 - De multiples facteurs contributifs, reflétant globalement la perte de coordination/tonus des voies respiratoires supérieures, entraînant l'accumulation des sécrétions dans l'hypopharynx à toutes les phases du cycle respiratoire (« bruits/sécrétions respiratoires audibles », « sécrétions respiratoires en fin de vie »)
- Il est important de conseiller à ce sujet. S'il s'agit d'un symptôme pénible pour les familles, il peut valoir la peine d'essayer un médicament (anticholinergique).

Utilisation de l'oxygène

- « ...l'oxygénothérapie peut avoir un rôle symbolique pour des familles, en particulier si leur enfant a eu besoin de l'oxygène fréquemment tout au long de sa vie. Par conséquent, de nombreux patients et familles demandent que de l'oxygène soit fourni, en particulier à domicile. Avoir de l'oxygène à fournir semble souvent améliorer le sentiment de contrôle pour les patients et les parents, et peut être important de ce point de vue. »

Revenons à notre cas

- K ne réagit plus aux voix ou au toucher. Elle reste à l'aise et un essai de médicaments ne change pas sa respiration bruyante.
- Elle meurt environ 36 heures plus tard. Sa famille passe du temps à la tenir et à la câliner, et à baigner son corps avec le soutien de son infirmier.
- Son corps est transporté au salon funéraire. Des soutiens pour le deuil seront organisés avec notre équipe TS, et du soutien sera fournis à ses frères par l'intermédiaire de nos récréothérapeutes.



Soins une fois que le décès est survenu

- Le message le plus important à transmettre aux parents est qu'il n'y a pas d'urgence de la part de l'équipe médicale (en dehors des circonstances exceptionnelles).
 - C'est un moment privé pour la famille pour dire au revoir et pour effectuer tous les rituels qu'ils jugent importants.
- Laver l'enfant, l'habiller dans une tenue spéciale, jouer de la musique, parler ou câliner / toucher l'enfant sont tous appropriés, valides et normaux.
- Bien qu'elles ne soient pas discutées en détail aujourd'hui, les activités de création de mémoire (moules, estampes, mèches de cheveux, poèmes, œuvres d'art) sont un élément essentiel des soins de fin de vie dans tous les contextes et à toutes les étapes de la maladie limitant la vie d'un enfant.

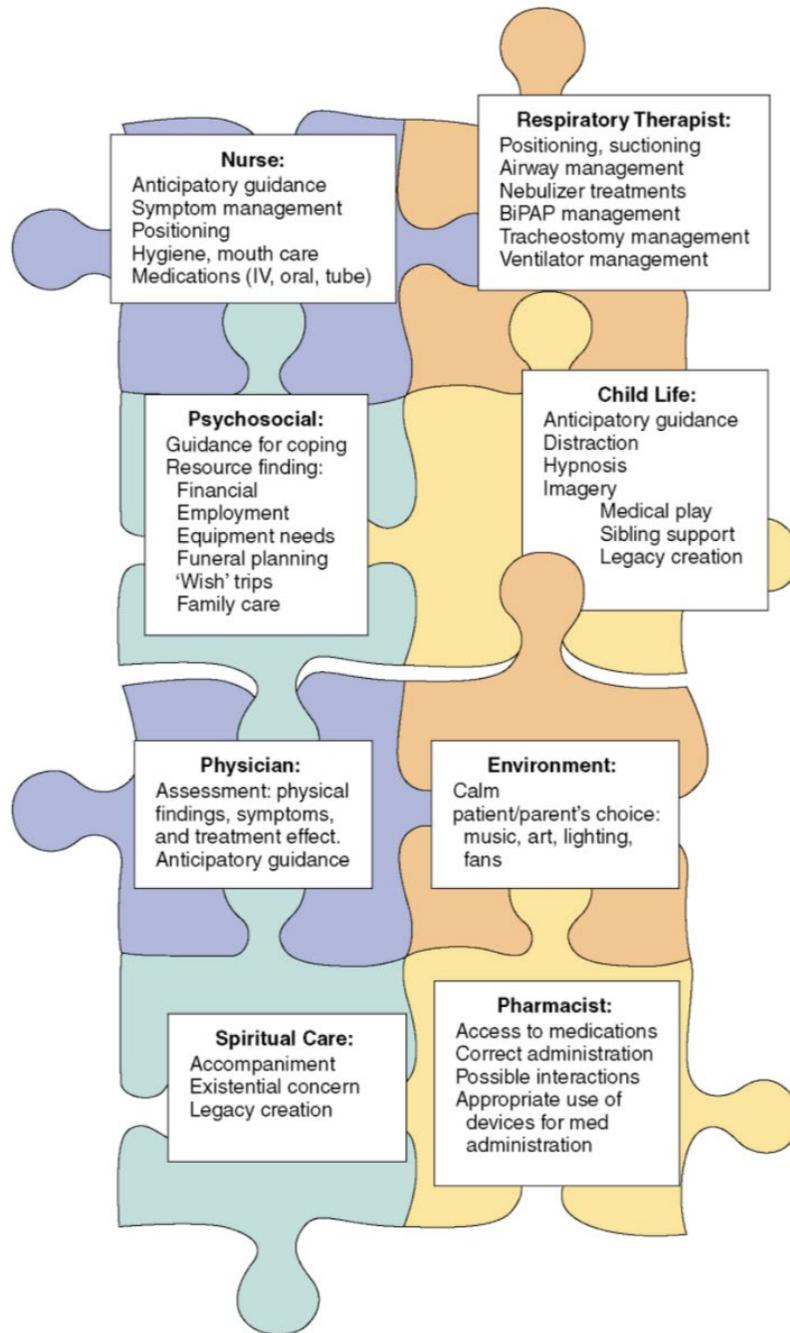


Soins une fois que le décès est survenu

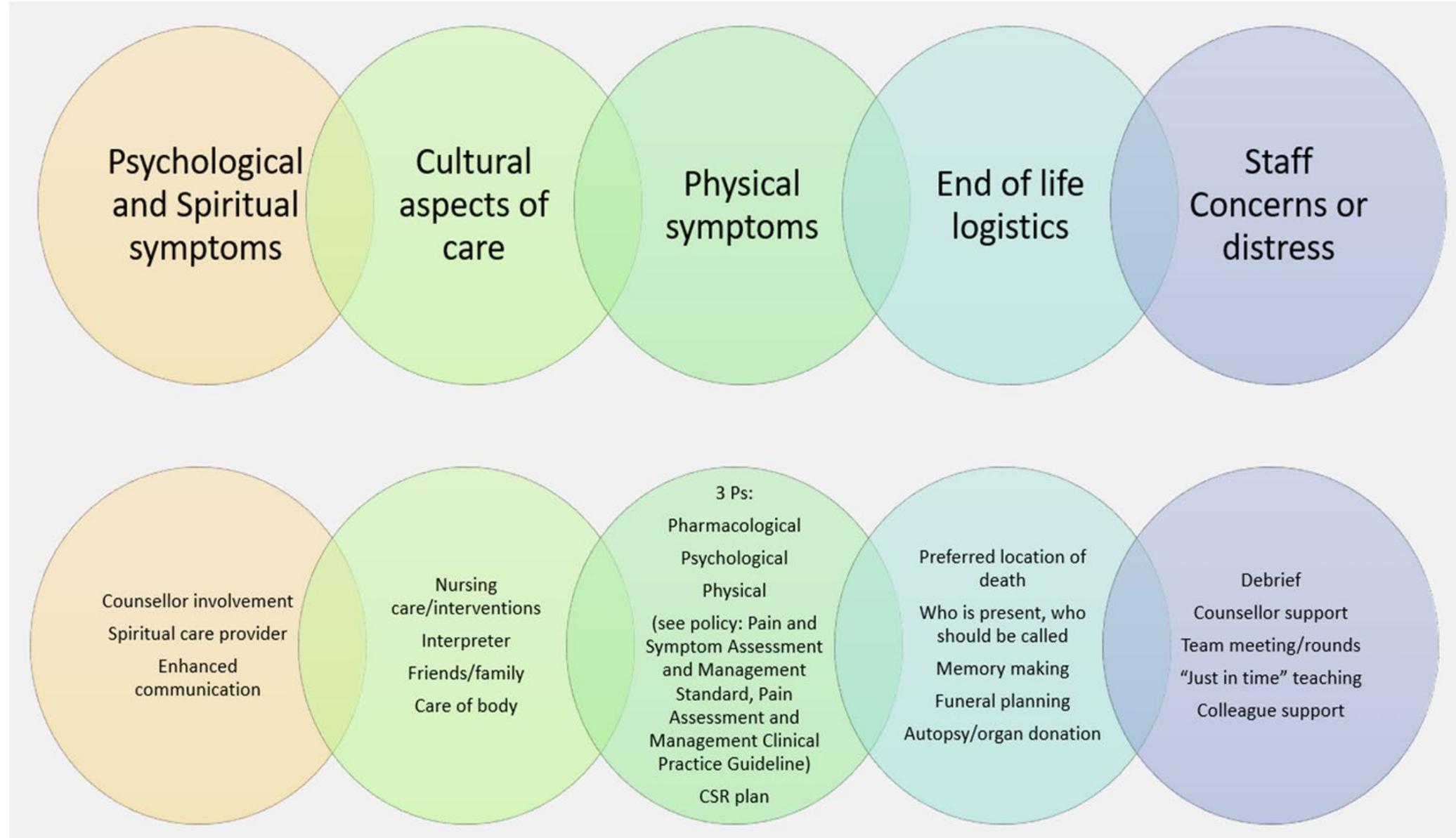
- La famille est responsable du corps de l'enfant après son décès. Cela comprend l'organisation de services commémoratifs et le transport par l'intermédiaire d'un salon funéraire ou d'un autre organisme spirituel.
 - Cela peut être soutenu par l'équipe de soins médicaux de l'enfant, et souvent par les travailleurs sociaux.
 - Les directeurs de funérailles sont (généralement) sur appel 24h/24, 7j./7 et les parents peuvent téléphoner à tout moment.

Changements après le décès

Timing	Change
De quelques secondes à quelques minutes	Le corps de l'enfant deviendra flasque et cessera de bouger. Il peut y avoir des contractions musculaires subtiles (parfois autour de la bouche) pendant quelques secondes / minutes.
De quelques minutes à quelques heures	Le teint de l'enfant deviendra pâle (« pallor mortis ») et peut sembler cireux et jaune.
Quelques heures	Les zones dépendantes du corps de l'enfant prendront une couleur bleuâtre (« livor mortis »).
Quelques heures	Le corps de l'enfant deviendra raide et ses membres deviendront difficiles à plier / bouger (« rigor mortis »). Cela progresse vers une « flaccidité secondaire » après 1-2 jours en raison de la décomposition des tissus musculaires.
Plusieurs heures	La température corporelle de l'enfant passera lentement à la température ambiante (« algor mortis »)



Big Picture: Things to Consider



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:
 - **Prise de décision éthique à l'adolescence ; quand les souhaits de l'adolescent et de son parent divergent : 20 novembre 2024 de 12 h à 13 h HNE**
- Merci pour votre participation!

Merci



Stay Connected
www.echopalliative.com