



Formation continue en soins palliatifs Bruxelles-Kinshasa



**Enfant en S.P Gestion
de sa douleur.
Accompagnement de
ses proches.**



Formation Continue en Soins Palliatifs Pédiatriques

D.Bellis 2021

Partie 2, 25/05/2021 :



Emilie et Prof. Fr. Cerexhe



Dominique Bellis

Infirmier de liaison Pédiatrique
(interface soins palliatifs) aux
CL.Univ. s St Luc. BX ainsi que prof.
HE Vinci en spécialisation pédiatrique.
A travaillé en réa néonatale, aux urgences
pédiatriques



Prof. Désiré



L'interface Hôpital/Domicile
L'enfant en fin de vie: son accompagnement et celui de ses proches

Partie 2

- Les soins palliatifs pédiatriques
- Le fonctionnement des équipes de soins continus, soins de liaison et soins palliatifs pédiatriques

« Aimer,
la meilleure préparation
à la mort »

Vladimir Jankélévitch

Définitions

- Soins continus pédiatriques:
- Terme utilisé tant dans le domaine des soins intensifs, de la néonatalogie que dans les soins de fin de vie...
 - d'où une certaine ambiguïté
 - garder l'idée de continuité des soins en intra et/ou extrahospitalier

Soins continus pédiatriques

- Soins palliatifs:

Maladie à issue fatale

Suivi jusqu'au moment du décès

Suivi de deuil

- Soins de liaisons:

Maladie pas nécessairement à issue fatale

Suivi jusqu'à maîtrise du problème

Autonomie acquise par les parents

Structure de soin et de soutien adéquat
autour de l'enfant/famille

Réouverture du dossier s/n

Classification selon normes IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children Trento, 2007)

- Groupe 1 : maladies pr lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible, où l'accès aux soins palliatifs peut être nécessaire avec des tentatives de traitements curatifs et/ou si le traitement échoue (cancer, atteinte rénale, cardiaque, hépatique, ...)
- Groupe 2 : maladies (mucoviscidose) où une mort prématurée est inévitable, avec de longues périodes de traitement intense permettant de prolonger la vie, pendant lesquelles l'enfant participe à des activités normales
- Groupe 3 : maladies progressives sans option de traitement curatif, où le traitement est uniquement palliatif et peut s'étendre pendant des années (dystrophie musculaire)
- Groupe 4 : conditions irréversibles et non progressives, avec des soins compliqués, prédisposant à des complications et la possibilité d'une mort prématurée. Les exemples incluent la paralysie cérébrale et de multiples pathologies à la suite d'une atteinte du cerveau ou de la moelle, NN

- Groupe 5: Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée. Groupe d'âge très important dans la prévalence des décès. La cause est souvent des malformations congénitales ou des affections périnatales
- Groupe 6: Enfants subissant des traumatismes intentionnels ou non, ainsi que les morts subites du nourrisson et les mortinaissances. Les soins sont destinés à la famille et les proches.

L'accompagnement ...

- Fait partie intégrante d'une prise en charge palliative
- Dès l'annonce
- Centré sur l'enfant
- ... mais aussi les parents, la fratrie, la famille proche

L'accompagnement ...

- Médical
- Psycho-affectif
- Social
- Interdisciplinaire

Médical

- Gestion des symptômes déjà présents
- Anticipation d'autres symptômes
 - la douleur 85 – 90%;
 - les nausées et vomissements 35%;
 - les convulsions réfractaires 25%;
 - les problèmes respiratoires 35%;
 - la constipation;
 - l'anorexie;
 - la fatigue;
 - l'anxiété, l'angoisse et la dépression;
 - la rétention urinaire;
 - les plaies de pression;
 - la sécheresse de la bouche.

Score D+

- BB : Echelle DAN

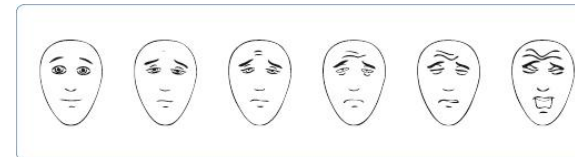
ECHELLE DAN : Echelle d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né
(adaptée pour mesurer la douleur d'un geste invasif chez le nouveau-né à terme ou prématuré utilisable jusqu'à 3 mois score de 0 à 10)

JOUR, HEURE	Avant le geste	Pendant le geste	Après le geste
RÉPONSES FACIALES			
0 : calme 1 : Pleurésie avec alternance de fermeture et ouverture des yeux (Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, frémissement des narines ou saccadement des sillons nasolabiaux) 2 : - légers, intermittents avec retour au calme 3 : - modérés 4 : - très marqués, persistants			
MOUVEMENTS DES MEMBRES			
0 : calme ou mouvements doux 1 : Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : saccadement, écartement des coudes, membres inférieurs tendus et saccadés, agitation des bras, réaction de retrait 2 : - légers, intermittents avec retour au calme 3 : - modérés 4 : - très marqués, persistants			
EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR			
0 : absence de pleurs 1 : pleurs brèves, Pour l'enfant tendu : saccade inquiet 2 : pleurs intermittents. Pour l'enfant tendu : saccade de pleurs intermittents 3 : pleurs de longue durée, hautement constants. Pour l'enfant tendu : saccade de pleurs constants			

CARRASCO, R., PAUPE, A., MOHNN, E., LENCLE, R., OLIVIER, MARTIN, M. DAN : une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. Arch Pediatr 1997, 4 : 423-428.

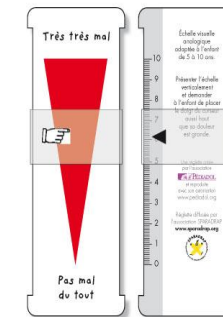
L'OPS (Objective Pain Scale)		
OBSERVATION	CRITÈRE	SCORE
Pression artérielle	• $\pm 10\%$ préopératoire • 10 à 20 % préopératoire • 20 à 30 % préopératoire	0 1 2
Plours	• absents • présents mais enfant consolable • présents mais enfant non consolable	0 1 2
Mouvements	• absents • intermittents, modérés • permanents	0 1 2
Agitation	• enfant calme ou endormi • agitation modérée ne tient pas en place • agitation désordonnée et intense, risque de se faire mal	0 1 2
Évaluation verbale ou corporelle	• endormi ou calme • exprime une douleur modérée, non localisée • inconfort global, ou position jambes fléchies sur le tronc, bras croisés sur le corps, etc.	0 1 2

- 18 mois : OPS _ _ _ _ _



- 4 – 5 ans: Echelle des visages

- + 5 ans: EVA _ _ _ _ _



© Association SPARADRAP

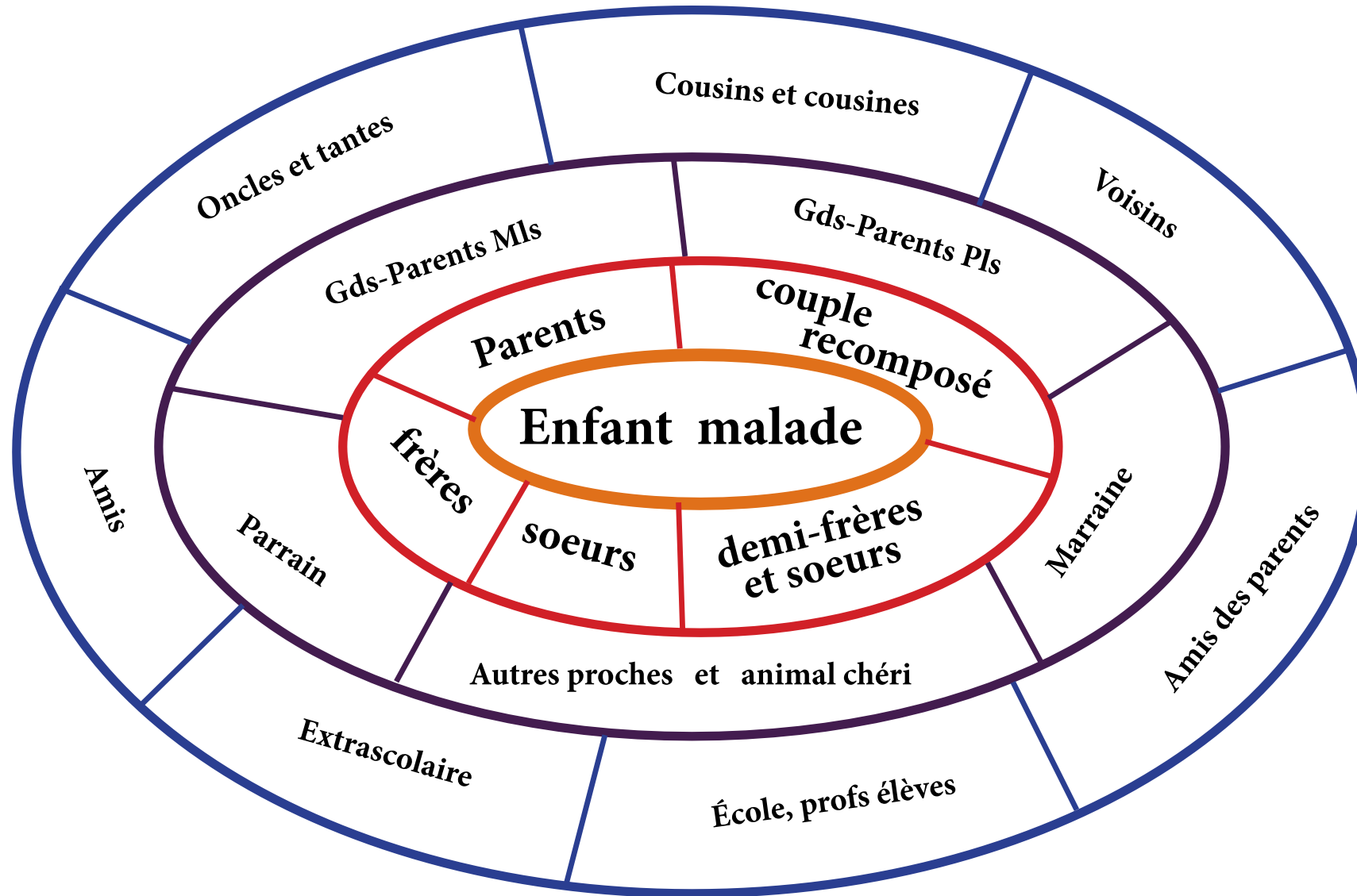
Score /e/ 1 et 3 = D+ légère – palier I
 Score /e/ 3 et 5 = D+ modérée – palier I ou II
 Score /e/ 5 et 7 = D+ intense – palier II ou III
 Score /e/ 7 et 10 = D+ très intense – palier III

EVENDOL 0-7 ans

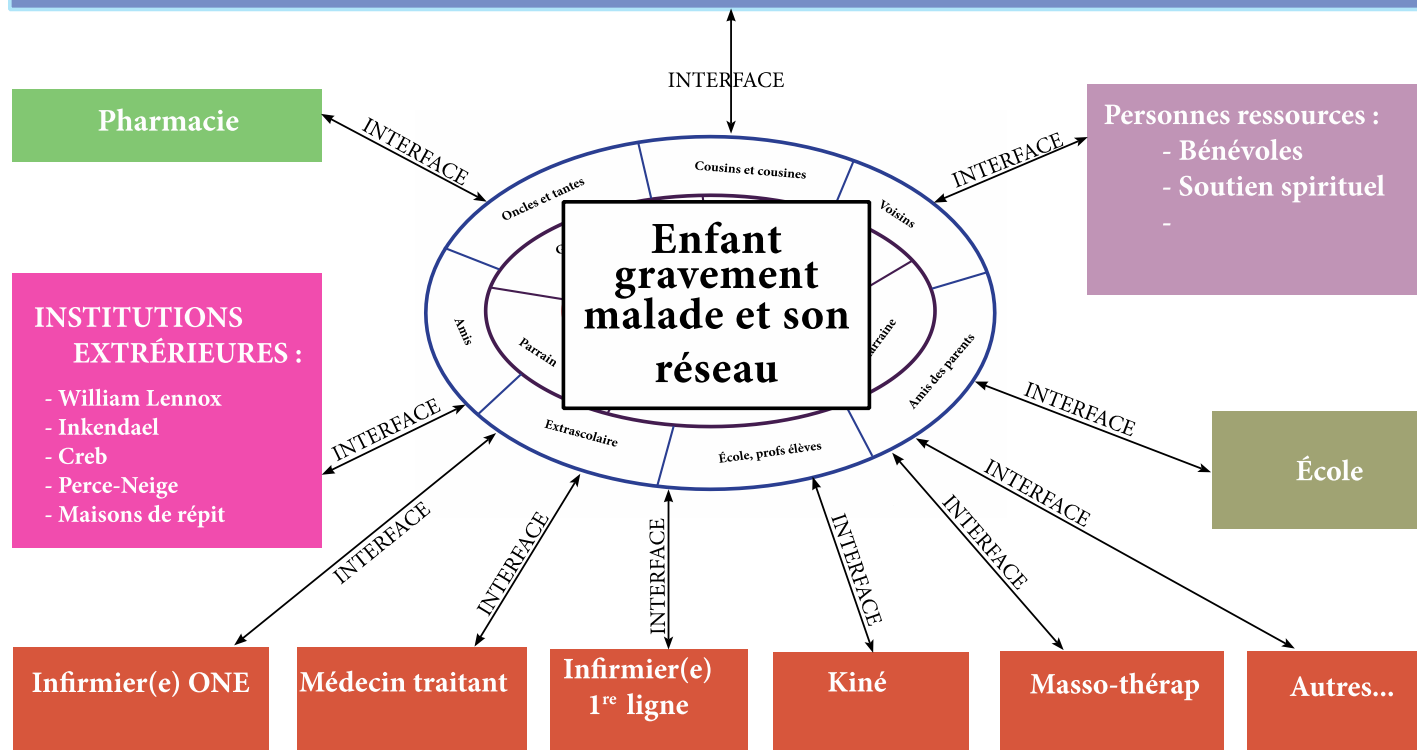
[illegible]

Seuil de prescription = 4/15

L'enfant et son réseau ...



Médecin responsable Inf. Hospit HDJ PSY Kiné Ass. Sociale Masso-thérap École Consultations



L'accompagnement lors du décès de l'enfant

- Chacun possède déjà son propre potentiel
- Rôle de « facilitateur »
- Estimation de la situation
- Implication d'intervenants?
- Donner un rôle à chacun
- Donner une place à chacun

-
- Induire « l'aurevoir »
 - Via le toucher
 - Via la parole
 - Laisser de l'espace et du temps
 - Discrétion

La respiration en fin de vie

Oxygénation:

- Cyanose, pâleur (muqueuse buccale, lit de l'ongle)
- une saturation égale ou inférieure à **92%** mesurée au niveau d'un doigt ou d'une oreille ou une baisse subite de 4% d'une saturation connue constituent un bon indicateur d'hypoxémie.
- La saturation n'est pas une mesure fiable en fin de vie : il est donc inutile de la surveiller.

La respiration en fin de vie, approche clinique

Changement de la respiration

- Cheyne-Stokes : modèle de respiration irrégulière.

l'alternance d'une période de respiration à amplitude exagérée (hyperpnée) et d'une période d'apnée. La respiration est très profonde et rapide, puis courte, et ensuite la personne ne respire plus pendant un certain temps.

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Râles terminaux

Les râles terminaux sont typiques, à la fois inspiratoires et expiratoires, parfois très forts et impressionnants. Ces bruits ne sont pas douloureux pour la personne inconsciente même si la respiration peut paraître difficile et embarrassée. Il faut rapidement les dédramatiser et expliquer aux proches/famille que l'arrivée d'air dans les poumons demeure adéquate. Surviennent dans 30 à 50% des cas.

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Ils résultent de l'accumulation de sécrétions salivaires et/ou respiratoires dans l'arrière-gorge chez un patient qui n'est plus capable d'avaler ou d'expectorer. Le passage de l'air à travers les sécrétions produit une respiration bruyante.
- Les râles agoniques doivent être distingués d'une accumulation de sécrétions dans l'arbre bronchique, en rapport avec une infection, une bronchorrhée, un œdème pulmonaire, des fausses déglutitions, un reflux gastro-œsophagien, un saignement ou une fistule trachéo-oesophagienne

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Tirage

Ces changements pourraient donner l'impression que la personne semble étouffée ou est en détresse même si elle est calme et sereine. Or, si elle ne manifeste aucun signe d'agitation ou d'inconfort, c'est simplement que le corps travaille fort, sollicite d'autres muscles pour l'aider à respirer. Le tirage au niveau du maxillaire inférieur associé à une respiration thoracique haute et des battements des ailes du nez sont souvent annonciateurs d'une fin de vie imminente.

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Atteinte de la peau
- Dans les heures ou les minutes avant la mort, la circulation sanguine se retire de la périphérie du corps pour se concentrer sur les organes vitaux. La personne devient pâle, elle a le teint gris et une cyanose s'installe.
- Il se produit une froideur des extrémités, une cyanose des mains, des doigts, des pieds ou des lèvres. Les jambes, les cuisses et les genoux peuvent devenir marbrés et mal irrigués.

La respiration en fin de vie, approche clinique

L'évaluation vise à :

- mesurer l'intensité de l'encombrement (bruits audibles au stéthoscope, au lit du patient, dès l'entrée dans la pièce) ;
- rechercher des signes d'inconfort respiratoire ou de dyspnée chez le patient ;
- rechercher des signes de stress et d'anxiété chez les proches.

La respiration en fin de vie, approche clinique

PRINCIPES DE BASE

- Interrompre l'administration des agents expectorants et mucolytiques.
- Faire un essai thérapeutique avec un anticholinergique afin de réduire les sécrétions.
- Intensifier les soins de bouche pour éliminer les sécrétions buccales et lutter contre la sécheresse provoquée par l'anticholinergique.
- Réduire l'hydratation artificielle en tenant compte de l'ensemble des apports liquidiens.
- Rassurer les proches
- En cas de dyspnée surajoutée, associer de la morphine à l'anticholinergique. Les deux médicaments peuvent être administrés dans la même seringue (trousse).

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Non-pharmacologique

POSITION AU LIT

- Relever la tête de lit afin de faciliter le drainage postural des sécrétions et réduire les bruits respiratoires.
- Rechercher la position de la tête qui facilite le passage de l'air.
 - le décubitus latéral favorise l'écoulement de sécrétions qui stagnent dans la sphère oro-pharyngée mais elle peut être inconfortable ;
 - la position de décubitus en $\frac{3}{4}$ latéral, en calant le dos, les cuisses et les aisselles avec un coussin, est souvent un bon compromis car elle limite la compression thoracique ou abdominale, elle évite les points de pression sur les saillies osseuses et elle permet la communication.

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Non-pharmacologique

ASPIRATION TRACHÉO-BRONCHIQUE

- Réservée aux patients trachéotomisés ou aux situations d'inconfort majeur (encombrement respiratoire massif gênant le patient).
- Peut être traumatisante et irritante si elle est répétée (stimulation des sécrétions).
- Doit être associée aux autres mesures thérapeutiques.
- Peut être précédée par l'administration d'un sédatif (2 à 5 mg de midazolam sc ou iv)

La respiration en fin de vie, approche clinique

- Pharmacologique

- Les anticholinergiques réduisent la production de sécrétions salivaires (à faible dose) et bronchiques (à une posologie plus élevée). Ils provoquent aussi une bronchodilatation.
- Ils seraient aidants dans 50 à 60 % des cas, mais ils n'ont aucun effet sur les sécrétions déjà présentes ou sur celles liées à un liquide d'aspiration, à un œdème pulmonaire ou à un saignement.
- Les anticholinergiques ont des effets indésirables non négligeables : sécheresse buccale, constipation, rétention urinaire (prudence si hypertrophie de la prostate), troubles oculaires (prudence si glaucome à angle étroit) et tachycardie (prudence si insuffisance cardiaque et hyperthyroïdie). Contrairement au glycopyrrolate et à la butylhyoscine, la scopolamine traverse la barrière hémato-encéphalique et entraîne, en plus des effets périphériques, une somnolence, voire une confusion et une agitation paradoxale.

La respiration en fin de vie, approche clinique

En pratique,

- choisir la scopolamine si l'on recherche une sédation, préférer la butylhyoscine ou le glycopyrrolate (pas de remboursement de l'INAMI pour ce dernier) si la somnolence ou l'apparition d'une confusion est redoutée ;
- débuter le traitement le plus précocement possible ;
- faire un essai thérapeutique de 12 à 24 h et interrompre le traitement s'il est inefficace ;
- être attentif aux soins de bouche, au transit intestinal et aux mictions du patient ;
- éviter les anticholinergiques si le patient est trachéotomisé et supporte les aspirations trachéo-bronchiques (risque de bouchons muqueux).

La respiration en fin de vie, approche clinique

Les posologies :

- Scopolamine (ou hyoscine hydrobromide) : 0,25 à 0,5 mg sc ou iv toutes les 4 à 6 h ou 0,75 à 3 mg/jour en continu
- Glycopyrrolate : 0,1 à 0,2 mg sc ou iv toutes les 4 à 6 h ou 0,3 à 1,2 mg/jour en continu
- Hyoscine butylbromide : 10 à 20 mg sc ou iv toutes les 4 à 6 h ou 60 à 120 mg/jour en continu



INTERFACE PÉDIATRIQUE:

**« NOUS ACCOMPAGNONS LES ENFANTS AU
DOMICILE »**

Nous sommes une équipe d'infirmier(e)s ayant une spécificité pédiatrique de seconde ligne ayant pour mission:

- D'accompagner l'enfant (0-18 ans) gravement malade ou en fin de vie lors de son retour à domicile;
- De prendre en charge des enfants d'onco-hématologie, de neurologie, de cardiologie, de néonatalogie et de pédiatrie générale;
- D'accompagner et de soutenir les parents, la fratrie ainsi que la famille élargie;
- D'assurer la prise en charge de l'enfant tant au niveau clinique que social et spirituel;
- De faire le Lien entre l'hôpital et le réseau local, le réseau social, les autres associations, l'école afin
 - de faire circuler les informations;
 - d'assurer une prise en charge globale et optimale de l'enfant.
- De faire un écolage du personnel de 1^{ière} ligne;
- D'assurer un suivi après le décès de l'enfant.

Notre fonctionnement ...

- Joignable 7j/7, 24h/24;
- Via une ligne directe



Lien permanent
avec l'équipe
médicale
hospitalière;

Présentation de
l'équipe avant le
retour à domicile;

Staff
hebdomadaire en
onco-hématologie;

Staff
hebdomadaire en
neuro-pédiatrie;

Organisation de
réunions
interdisciplinaires.

Matériel médical



Notre rôle ...

- L'infirmier(e) de liaison de l'équipe Interface Pédiatrique occupe une place privilégiée
- auprès de l'enfant et de sa famille et aura
 - Un rôle de soignant;
 - Un rôle de coordinateur;
 - Un rôle de formateur;
 - Un rôle d'écoute et d'accompagnement;
 - Un rôle de facilitateur;
 - Un rôle d'expertise.

Après le départ de l'enfant

- Laisser du temps
- Inviter à continuer à parler, à toucher
- Proposer une toilette/bain
- Choix de vêtements, bijoux, ...
- Quid de la famille proche?
- Discrétion

Par après

- Téléphone/visite le lendemain
- Présence au funérarium
- Téléphone/visite la semaine suivante
- Présence aux funérailles
 - Pour la famille
 - ...mais pour soi aussi!

Le suivi de deuil

- Prise en charge prévue par les normes OMS et Imppact
- Eviter un sentiment d'abandon
- Besoin d'information
- Détecter le risque de deuil pathologique
- ... suite logique de l'accompagnement



Merci de votre
attention.

Question ?