

Les soins de répit

Les soins pour les enfants atteints d'une maladie qui abrège l'espérance de vie



Par Stephen Liben, M.D.

Le Dr Liben est professeur agrégé de pédiatrie, Université McGill, et directeur, Programme de soins palliatifs en pédiatrie, Hôpital de Montréal pour Enfants.

Qu'est-ce que les soins de répit?

Un programme de soins de répit (ou soins de relève) consiste à offrir les services d'une personne spécialement formée pour prendre soin des enfants atteints d'une maladie qui abrège leur espérance de vie ou qui ont besoin de soins complexes, pour que les personnes qui prennent habituellement soin de l'enfant profitent d'un répit complet.

La problématique

Les progrès de la technologie, par exemple les méthodes non effractives (ou *non invasives*) d'assistance respiratoire, permettent d'expliquer en partie pourquoi des

enfants qui décédaient auparavant d'une maladie chronique très grave survivent maintenant de plus en plus longtemps. En dépit du nombre croissant d'enfants dont la survie dépend de la technologie médicale qui vivent plus longtemps, on s'attend à ce que les parents prennent soin de leur enfant malade à domicile. En outre, les enfants malades préfèrent être soignés à domicile plutôt qu'à l'hôpital, ce qui impose aux parents un lourd fardeau de soins complexes et exigeants.

Ainsi, les parents prennent en charge ces soins qui exigent beaucoup de temps afin de pouvoir garder leur enfant à la maison. Même si les parents acceptent d'emblée d'assumer ces responsabilités, des recherches ont montré qu'ils éprouvent de l'anxiété et un stress

Étude de cas : Annie

Annie a 7 ans; à la naissance, on a diagnostiqué la maladie d'Aran-Duchenne (amyotrophie spinale), une maladie évolutive caractérisée par l'affaiblissement progressif des muscles, y compris des muscles de la respiration. L'état d'Annie a évolué de façon moins défavorable que prévu puisque les médecins croyaient qu'elle survivrait à peine deux ans. Annie vit avec ses parents et son frère Marc, âgé de 12 ans. La fillette ne peut pas bouger ses jambes et bouge à peine ses doigts. Elle est alimentée par une gastrostomie et est traitée par des anticonvulsivants à cause d'un trouble convulsif. Elle fréquente une école spéciale presque tous les jours, mais depuis peu, elle a dû rester à la maison plus souvent à cause de pneumonies répétées. Ses parents lui prodiguent tous les soins dont elle a besoin, ce qui signifie que l'un ou l'autre doit être constamment à son chevet. Les parents d'Annie ont toujours craint de confier leur enfant à d'autre personnel soignant parce qu'ils n'ont jamais trouvé d'établissement qui acceptait ou qui était en mesure de prodiguer à la fillette les soins dont elle a besoin, même pendant de courtes périodes de temps. La vie de la famille est organisée autour de l'horaire des soins d'Annie; il n'a jamais été possible d'effectuer un voyage en famille. La mère d'Annie a dû cesser de travailler à la naissance de la fillette pour pouvoir s'occuper d'elle. La famille élargie a prêté main forte dans les moments de crise, mais elle ne peut aider les parents de façon régulière.

Les parents expliquent à leur médecin de famille qu'ils craignent l'épuisement et qu'ils ne savent plus à qui demander de l'aide. L'hôpital pédiatrique a proposé d'hospitaliser Annie pour accorder un peu de répit aux parents, mais ces derniers savent qu'un hôpital de soins aigus n'est pas en mesure d'offrir les soins appropriés à leur fille, qui n'est pas « malade ».

- Est-ce que le système de soins de santé ne peut faire mieux que de laisser les parents arriver au point d'un épuisement total?
- Quels types d'enfants ont besoin de soins de répit spécialisés?
- Quels sont les types de soins de répit dont ces enfants ont besoin?
- Est-ce que les soins de répit sont un luxe ou une nécessité?

importants.¹ Les difficultés surgissent lorsque les parents se rendent compte qu'il n'existe pas de mesures de soutien adéquates pour les aider à prendre soin de leur enfant malade, une fois ce dernier revenu à la maison. Par conséquent, un nombre croissant d'enfants atteints de maladies complexes obtiennent leur congé de l'hôpital et retournent dans leur foyer, où leurs parents devront en prendre soin sans avoir accès à un réseau de soutien ou à des soins de répit. En l'absence de tels services, de nombreux parents ploient sous le lourd fardeau des soins complexes qu'ils doivent administrer chaque jour à leur enfant.

Quelles sont ces maladies?

Une maladie qui abrège l'espérance de vie est une maladie qui laisse peu de chance à l'enfant d'atteindre l'âge adulte; ces maladies peuvent être classées en cinq groupes :

1. Les maladies comme le SIDA ou la dystrophie musculaire qui exigent de longues périodes de traitement intensif pour préserver la qualité de vie des patients.
2. Le cancer ou les maladies qui pourraient être guéries par la transplantation d'organes, c'est-à-dire des maladies susceptibles d'être guéries mais entraînant aussi un risque important de mort prématurée.
3. Les maladies dégénératives, par exemple les erreurs innées du métabolisme qui sont traitées uniquement par des soins palliatifs, et qui peuvent évoluer pendant plusieurs années.
4. Les formes graves de paralysie cérébrale, l'encéphalopathie par hypoxie qui, bien que non dégénérative, augmente le risque de décès avant l'âge adulte.
5. Les troubles attribuables à la naissance prématurée et les anomalies congénitales graves chez les nouveau-nés.

Qui sont ces enfants?

Les enfants ayant besoin de soins complexes peuvent être classés en quatre groupes, mais peu importe le groupe, ces soins imposent un lourd fardeau et une grande responsabilité aux personnes qui s'occupent de ces enfants.

1. Les enfants ayant besoin d'un respirateur en permanence. De plus en plus d'enfants peuvent être classés dans ce groupe de soins parce que leur survie dépend de la ventilation assistée, par méthode effractive ou non effractive, soit pendant la nuit soit 24 heures par jour.
2. Les enfants ayant besoin d'être alimentés par voie intraveineuse et de recevoir des médicaments par voie intraveineuse pendant longtemps.
3. Les enfants dont la survie dépend pendant longtemps d'un monitoring cardiaque ou respiratoire par des appareils de pointe.
4. Les enfants qui ont besoin d'une attention constante en raison des multiples interventions pendant la journée (alimentation par gastrostomie, administration de nombreux médicaments à un enfant dont la mobilité est restreinte, par exemple).

Quelle est l'importance des services de répit pour les familles?

Compte tenu du nombre croissant d'enfants atteints d'une maladie qui abrège leur espérance de vie et qui ont besoin de soins complexes, l'organisme Le Phare : Enfants et Familles a été créé pour étudier la problématique des soins de répit spécialisés, pour planifier ce type de soins et pour répondre aux besoins de ces familles au Québec. À l'automne 2000, Le Phare a tenu une réunion de 11 groupes d'intérêt, comptant 71 participants, pour effectuer des entrevues semi-structurées; ces participants incluaient des parents d'enfants atteints d'une maladie qui abrège l'espérance

Étude de cas : Sophie

Dès la naissance de Sophie, on a diagnostiqué la trisomie 18 et une anomalie cardiaque qui lui laisse une espérance de vie de moins de un an. Sophie a maintenant deux semaines, elle s'alimente bien et ses parents veulent la ramener à la maison. Les parents aimeraient connaître le type d'aide dont ils auront besoin lorsque le nourrisson sera à la maison. Le travailleur social soulève la question des soins de répit pour venir en aide aux parents.

- Puisque vous êtes leur médecin, que pourriez-vous leur recommander?

de vie, des parents d'enfants ayant besoin de soins complexes ainsi que des parents en deuil, mais aussi des professionnels de la santé spécialisés dans la prestation de soins à ces enfants et à ces parents.

La MPOC
est rarement
avant diagnostiquée
la soixantaine.



Soins palliatifs



En mettant en relief les principales lacunes déplorées par les parents, l'étude a permis de déterminer cinq critères externes et cinq critères internes définissant les besoins des parents en matière de soins de répit pour les enfants ayant besoin de soins complexes.

Les critères d'ordre externe

Information – « *C'est moi qui fait passer les messages entre les professionnels.* » Les parents ont déclaré sans ambage qu'ils avaient souvent de la difficulté à obtenir de l'information à jour et détaillée au sujet de la maladie de leur enfant, des répercussions sur les soins à domicile; ils ont aussi déploré les mesures de soutien fragmentées et éparpillées qui leur sont proposées.

Accès – « *Qui nous aide le mieux... nous-mêmes, je crois.* » Le manque de professionnels de la santé spécialisés en pédiatrie dans les CLSC, la rareté des services

MPOC

Les signes peuvent



49-58 ans



59-68 ans



69-78 ans



offerts par le secteur privé, la désorganisation du réseau communautaire et les services communautaires débordés sont autant d'embûches à l'accès aux soins de répit.

Admissibilité – « *Plus l'enfant a des besoins complexes, moins la famille a accès à du répit.* » L'accès aux programmes actuels est souvent déterminé par des critères d'admissibilité spécifiques de certaines maladies, excluant d'emblée certains groupes d'enfants. La plupart des programmes existants ne peuvent accueillir des enfants atteints de maladies gravissimes.

Coût – « *Le répit est trop dispendieux : j'économise là-dessus.* » Les parents consacrent toutes leurs ressources pour répondre aux besoins de leurs enfants et accordent la dernière priorité à leurs propres besoins de services de répit. Même si les coûts des soins de répit étaient très peu élevés, de nombreuses familles utiliseraient quand même toutes leurs ressources financières pour dispenser des soins directs à leur enfant malade.

Par conséquent, pour que des soins de répit deviennent une option réaliste, ils devraient être offerts gratuitement aux familles.

Continuité des soins – « *C'est un éternel recommencement qui est épuisant.* » Les enfants atteints d'une maladie chronique complexe reçoivent souvent des soins de façon intermittente, lors d'une crise; il arrive même qu'on dise aux parents d'amener leur enfant à l'urgence si la famille est épuisée. Le manque de services de répit dans les intervalles entre les crises se traduit par la fragmentation et la discontinuité des soins.

Les critères d'ordre interne

Soutien – « *J'ai besoin de souffler, mais dès que je peux, je me sens tellement coupable.* » Pour certains parents, admettre qu'ils ont besoin de répit, c'est un peu comme reconnaître qu'ils ne prennent pas bien soin de

être présents avant 50 ans.

Diagnostic précoce. Traitement anticholinergique de base¹.



à 60-70 ans

Atrovent®

(bronchodilatateur)
Bronchodilatateur



Combivent®

(mélange d'anticholinergique et
salbutamol)
Bronchodilatateur



On peut simplifier le traitement lorsqu'il faut ajouter un bêta-agoniste à courte durée d'action²

L'aérosol pour inhalation Atrivent est indiqué pour le traitement d'entretien des patients atteints d'une obstruction chronique réversible des voies aériennes, telle que la bronchite chronique et l'asthme, et répondant bien au traitement. L'aérosol pour inhalation Combivent est indiqué pour le traitement du bronchospasme associé à la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

Les effets secondaires les plus fréquemment associés à Atrivent étaient une sécheresse de la bouche ou de la gorge (9,4 %), des maux de tête (7,9 %), un goût désagréable (3,8 %) et des palpitations (2,1 %) (N=605).

Les effets secondaires les plus fréquemment associés à Combivent étaient les maux de tête (1,1 %), la bronchite (1,1 %) et la toux (1,4 %) (N=358).

¹ S'assurer que les symptômes de patient sont bien maîtrisés avec chaque spray séparément et que les doses sont équivalentes.

1. Aggru Alimcor pour le traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), 5^e édition, 1998. Consulter la notice officielle en pharmacologie.

2. Chapman RL. Am J Med 1994;100(suppl 1A):1A-53-1A-55.

leur enfant. D'autres parents affirment que leurs propres besoins sont sans importance, comparativement aux besoins immenses de leur enfant. Ces parents n'arrivent pas à faire la relation entre leur propre bien-être et leur aptitude à continuer à bien prendre soin de leur enfant malade.

Isolement – « *Ma famille a tellement peur de mon enfant, je ne peux m'absenter plus de 20 minutes.* » Parce que les parents qui prennent soin de leur enfant malade doivent s'en occuper constamment, ils se sentent très isolés. Avec le temps, ces parents perdent tout contact avec leur milieu communautaire parce qu'ils n'arrivent pas à maintenir un réseau de soutien social.

Partenariat – « *C'est moi l'experte de mon enfant, mais à l'hôpital, je n'ai plus de crédibilité.* » Les professionnels de la santé refusent souvent de reconnaître que les parents connaissent les besoins de leur propre enfant.

Confiance – « *Je ne peux pas laisser mon enfant à la petite du coin qui fait du gardiennage.* » « *Quand tu sais que ton enfant va s'ennuyer, le répit, ça t'apporte pas grand-chose.* » Les parents sont conscients que plusieurs programmes de soins de répit ne font pas appel à du personnel suffisamment compétent ni suffisamment formé pour prendre soin de ces enfants. Dans ces circonstances, les parents préféreraient ne pas obtenir de services de répit plutôt qu'un service inadéquat.


Les parents ont également déclaré que les hôpitaux ne sont pas organisés pour offrir des soins de répit adéquats à leurs enfants, et par conséquent, qu'ils ne peuvent le faire. D'après certains parents, lorsque leurs enfants ont dû être hospitalisés, beaucoup craignaient de quitter leur chevet. Par conséquent, le séjour de l'enfant dans un hôpital de soins aigus n'a offert aucun répit aux parents.

Conclusions

Les enfants atteints de maladies qui abrègent leur

espérance de vie ont souvent besoin de soins complexes qui imposent un lourd fardeau aux parents qui prennent soin d'eux à domicile. Compte tenu de l'augmentation du nombre de ces enfants et de ces familles, les besoins de services de répit spécialisés continueront aussi de croître.

À l'heure actuelle, les services de répit adéquats au Québec sont insuffisants. Les lacunes les plus graves sont observées dans les services de répit spécialisés en pédiatrie pour venir en aide aux enfants atteints de maladies qui abrègent leur espérance de vie et qui ont besoin de soins complexes. Bien sûr, il existe des services communautaires locaux, mais ceux-ci sont fragmentés et peu accessibles. Tant que l'offre de services ne sera pas plus grande, les omnipraticiens doivent reconnaître l'importance des soins de répit pour les enfants et pour les parents, et ils devraient explorer les possibilités de soins de répit dans leur collectivité. Certains hôpitaux communautaires, les CLSC et les services bénévoles de soins à domicile, pourraient offrir à ces parents des services de répit partiels.

Il faudrait créer un centre de soins de répit spécialisés en pédiatrie pour offrir ces services aux enfants qui doivent recevoir des soins complexes. Le Phare : Enfants et Familles (www.phare-lighthouse.com) est un organisme à but non lucratif qui regroupe des professionnels de la santé et des familles de Montréal; cet organisme s'est donné pour mission de développer des services de soins de répit spécialisés au Québec. 

Références :

1. Horsburgh, M, Trenholme, A et Huckle, T : Paediatric respite care: A literature review from New Zealand. Palliative Medicine 16(2), 2002.
2. Final Report – The Concept of Respite for Families of Children with a Life-Threatening Illness: Evaluation and Perspectives for Improvement, Le Phare, Québec, 2000.