

Les soins palliatifs pédiatriques intégrés



Claude Cyr
Pédiatre

I felt much better because I knew that I had somebody to talk to all the time. Every boy needs a psychologist! To see his feelings! —(6-year-old child) [1]



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: _claude cyr_____



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation



Plan

- Quelques études
 - Quelques patients
 - Quelques conseils
 - Quelques leçons
-
- ...vos commentaires/suggestions



La société et la mort des enfants

La mort des petits est devenue si rare qu'elle en est scandaleuse



Qu'est-ce qu'une belle mort pour vous ?



Qu'est-ce qu'une belle mort pour un enfant ?

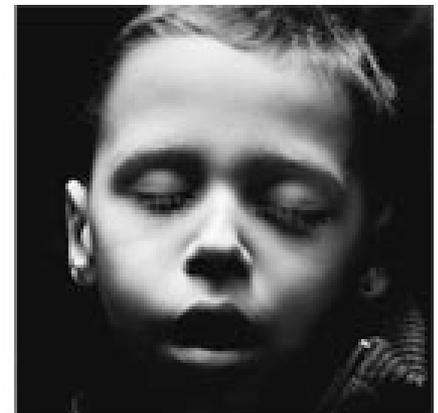
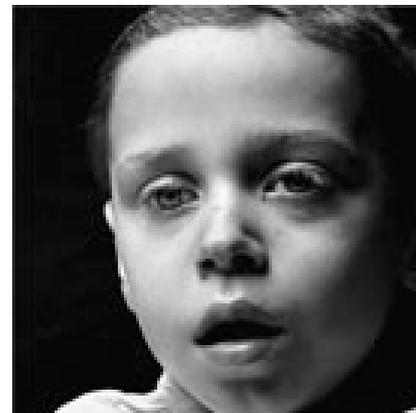
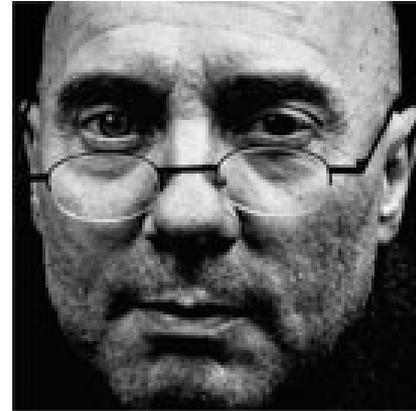


La société et la mort des enfants

La mort des petits est devenue si rare qu'elle en est scandaleuse

Qu'est-ce qu'une belle mort pour vous ?

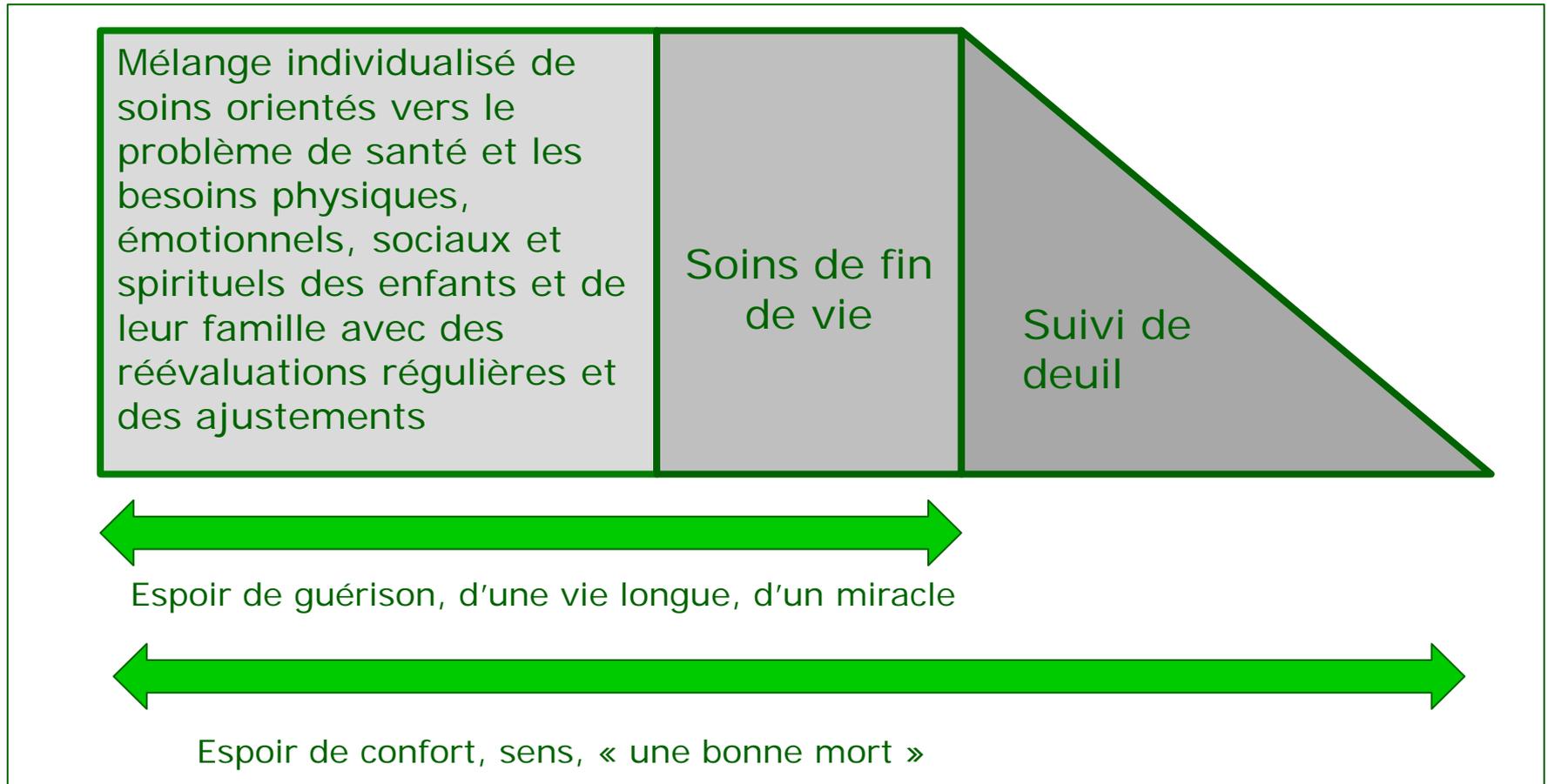
Qu'est-ce qu'une belle mort pour un enfant ?



Charles-O. et Greg



Soins palliatifs pédiatriques intégrés



Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review.

Widger K; Davies D; Drouin DJ; Beaune L; Daoust L; Farran RP; Humbert N; Nalewajek F; Rattray M; Rugg M; Bishop M

Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine. 161(6):597-602, 2007 Jun.

Table 2. Age at Referral in 317 Patients*

Age, y	Canuck Place	Other Centers Combined†	Total	Deaths in Canada, 2002
<1	9 (8.7)	67 (31.5)	76 (24.0)	1762 (48.6)
1-4	29 (27.9)	49 (23.0)	78 (24.6)	319 (8.8)
5-9	36 (34.6)	31 (14.6)	67 (21.1)	231 (6.4)
10-14	23 (22.1)	31 (14.6)	54 (17.0)	332 (9.2)
>15	7 (6.7)	35 (16.4)	42 (13.2)	978 (27.0)

*Data are given as number (percentage) of patients; $P < .001$ using the χ^2 test for differences in the number of children in each age group between the Canuck Place Children's Hospice and the other centers combined.

†Includes data from IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia; Montreal Children's Hospital, Montreal, Quebec; Sainte-Justine University Hospital, Montreal; Children's Hospital of Eastern Ontario, Ottawa; The Hospital for Sick Children (SickKids), Toronto, Ontario; Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta; and Alberta Children's Hospital, Calgary, because the numbers are too small to report by individual center and there was no statistically significant difference between these centers.

5%-12 % des enfants avaient accès à des SPP en 2002
20% en 2016?



Table 3. Diagnoses in 317 Patients*

Diagnosis	Canuck Place	Other Centers Combined†	Total
Diseases of the nervous system	57 (54.8)	67 (31.5)	124 (39.1)
Congenital illness or originating in perinatal period	12 (11.5)	58 (27.2)	70 (22.1)
Malignancies	11 (10.6)	59 (27.7)	70 (22.1)
Other illnesses	24 (23.1)	29 (13.6)	53 (16.7)



Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study

Pediatrics, june 2011



Characteristics	Total, <i>N</i>	%	Early Mortality Within 30 Days, <i>N</i> (%)		<i>P</i>
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20



Characteristics	Total, <i>N</i>	%	Early Mortality Within 30 Days, <i>N</i> (%)		<i>P</i>
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20



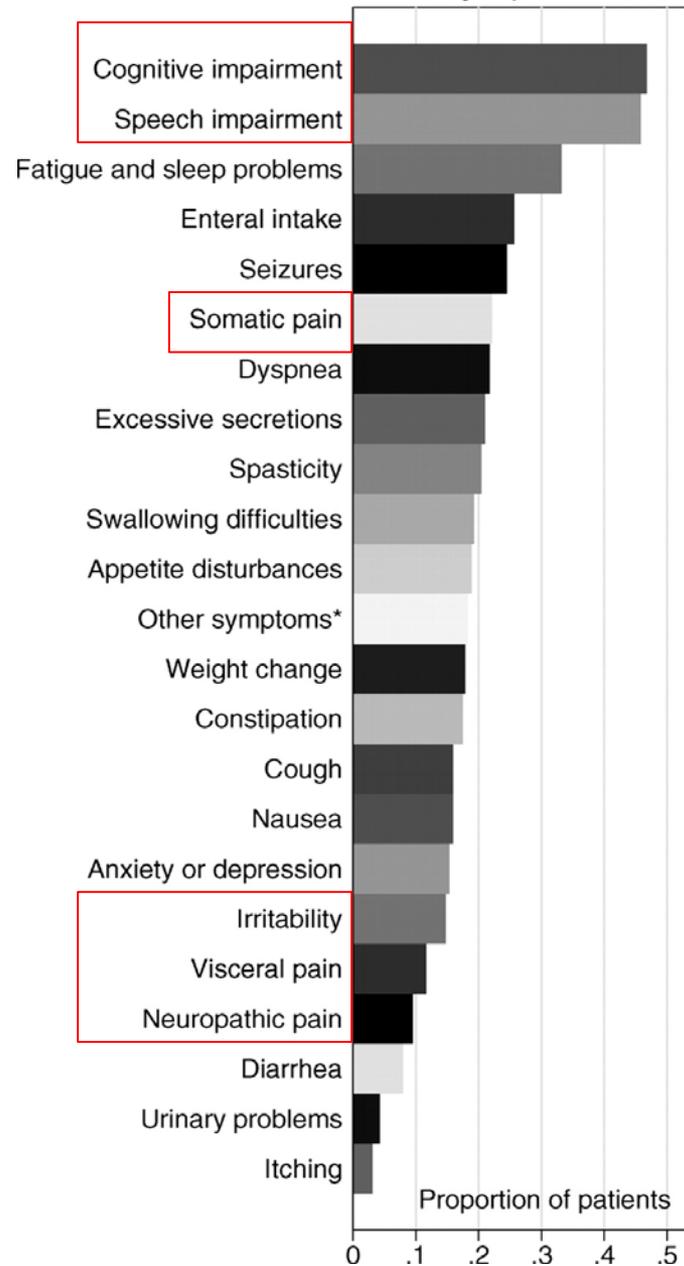
Characteristics	Total, <i>N</i>	%	Early Mortality Within 30 Days, <i>N</i> (%)		<i>P</i>
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20



Characteristics	Total, <i>N</i>	%	Early Mortality Within 30 Days, <i>N</i> (%)		<i>P</i>
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20



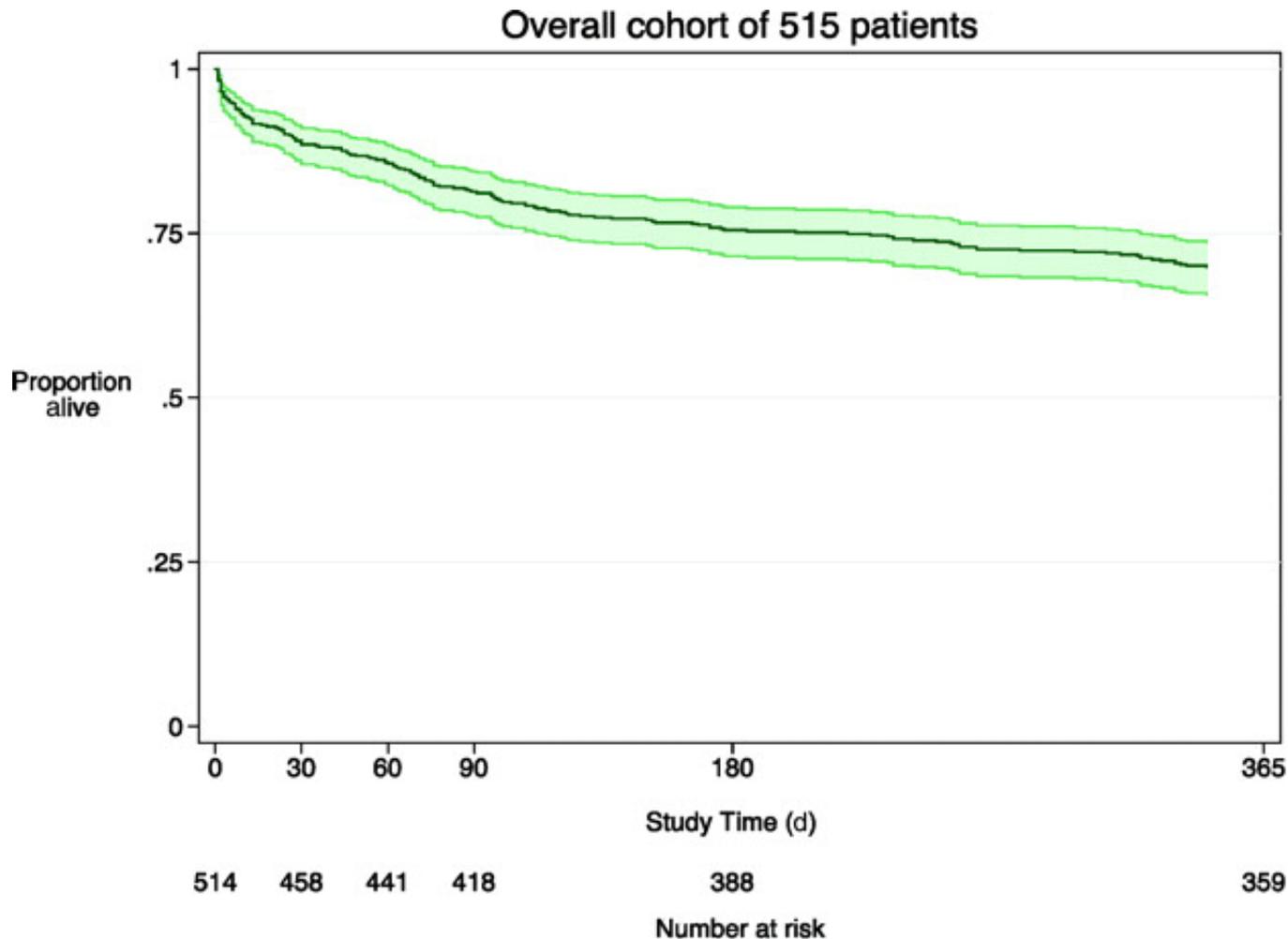
Symptoms



« Je suis semblable au père d'un enfant malade qui marche dans la foule à petits pas. Il porte en lui le grand silence de sa maison. »
(Saint-Exupéry - Vol de nuit)



Survival function in the cohort of 515 patients who received pediatric palliative care consultation services and among patients with the 3 most prevalent conditions.



Prognosis

Prognostic Uncertainty

- Pediatric Palliative Care services providers must **acknowledge the uncertainty** involved in determining if a specific circumstance or condition is life-limiting / life-threatening

"It's tough to make predictions, especially about the future."



Prognostic Irrelevance

- In the view of patient, family, and/or care team, there may be unwillingness to even consider the possibility of death
- Service availability should not only accommodate prognostic uncertainty, but should not require acceptance of a threatened life



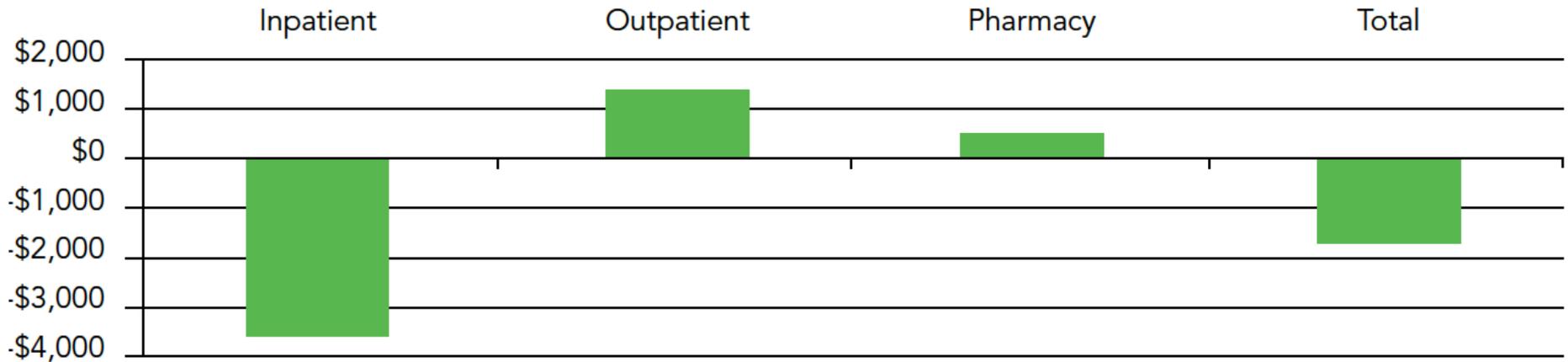


Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions.

Cent Health Policy Res. 2012 Aug; :1-8.



Change in Per Enrollee Per Month Cost in U.S. Dollars From Pre- to Post-Enrollment in the PFC Program by Type of Service



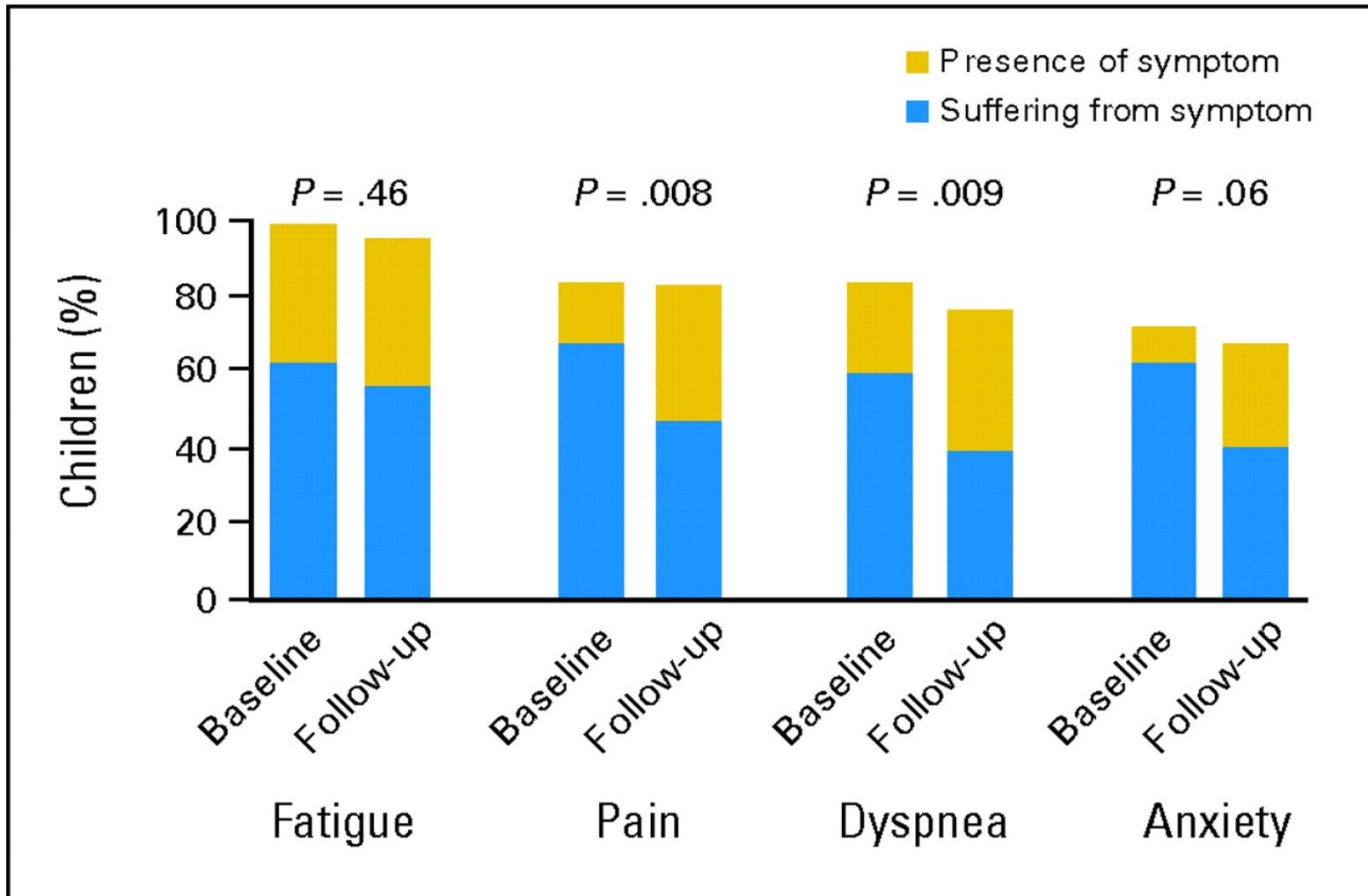
Source: UCLA Center for Health Policy Research preliminary analysis based on MIS/DSS claims, MEDS and CMS Net data from 2009 until September 2011.

Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions.

Cent Health Policy Res. 2012 Aug; :1-8.



Prevalence and degree of suffering from common symptoms in the last month of life in baseline and follow-up cohorts.



Wolfe J et al. JCO 2008;26:1717-1723

JOURNAL of CLINICAL ONCOLOGY ASCO



PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, Claude Cyr, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

METHODS

- Cross-sectional survey of a sample of 2485 Canadian paediatric specialists and subspecialists.
- The Canadian Paediatric Surveillance Program (CPSP) provided the sampling frame and survey management.
- Some questions in the survey were previously used by the Welsh Paediatric Surveillance Unit (WPSU)².

Palliative care patients seen by paediatricians

- 52% of the participants cared for at least one PPC patient in the month before the survey.
- 1144 children were identified by paediatricians as PPC patients for that month, which represents an estimate of 23% of patients requiring PPC across Canada⁴.



PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, Claude Cyr, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

Table 1 • Conditions requiring palliative care according to canadian paediatricians

Conditions requiring palliative care (n= 420)

	n	%
Conditions for which curative treatment is possible but may fail (e.g., advanced or progressive cancer, complex and severe congenital heart disease)	343	82
Conditions requiring intensive long-term treatment aimed at maintaining quality of life (e.g., severe epidermolysis bullosa, severe immunodeficiencies, renal failure in which dialysis and/or transplantation are not indicated, muscular dystrophy)	317	75
Progressive conditions in which treatment is exclusively palliative after diagnosis (e.g., progressive metabolic disorders, certain chromosomal abnormalities such as trisomy 13 or 18)	387	92
Conditions involving severe, non-progressive disability, causing extreme vulnerability to health complications (e.g., severe cerebral palsy with recurrent infections or difficult to control symptoms, extreme prematurity, severe brain malformation)	325	77
All conditions above	240	57
Other(s)	19	5

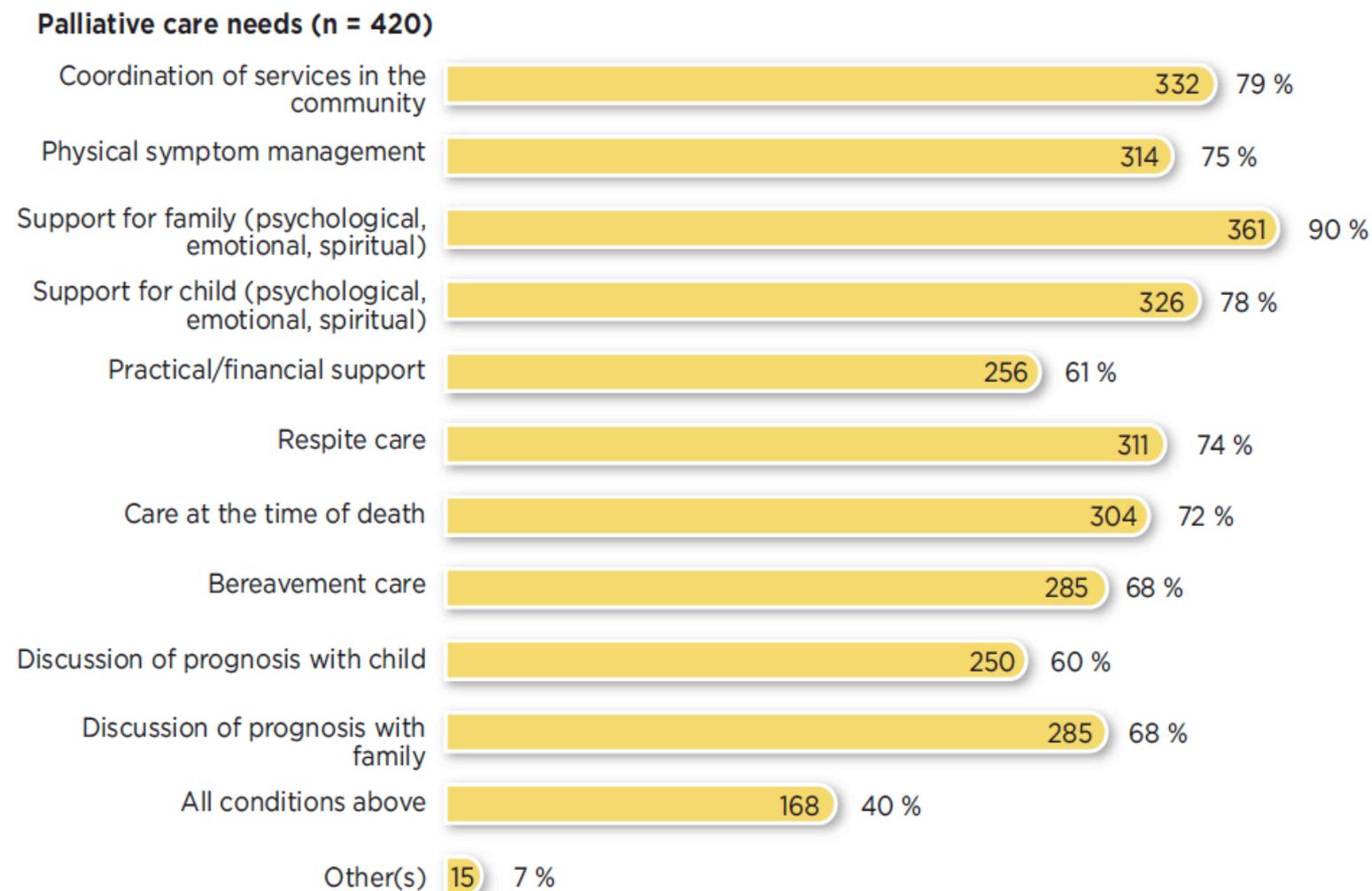
- Most participants (57%) included all conditions suggested as in need of palliative care.



PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, Claude Cyr, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

Table 2 • Palliative care needs (n=420) in patient seen by paediatricians in the month before the survey.



NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



Québec 



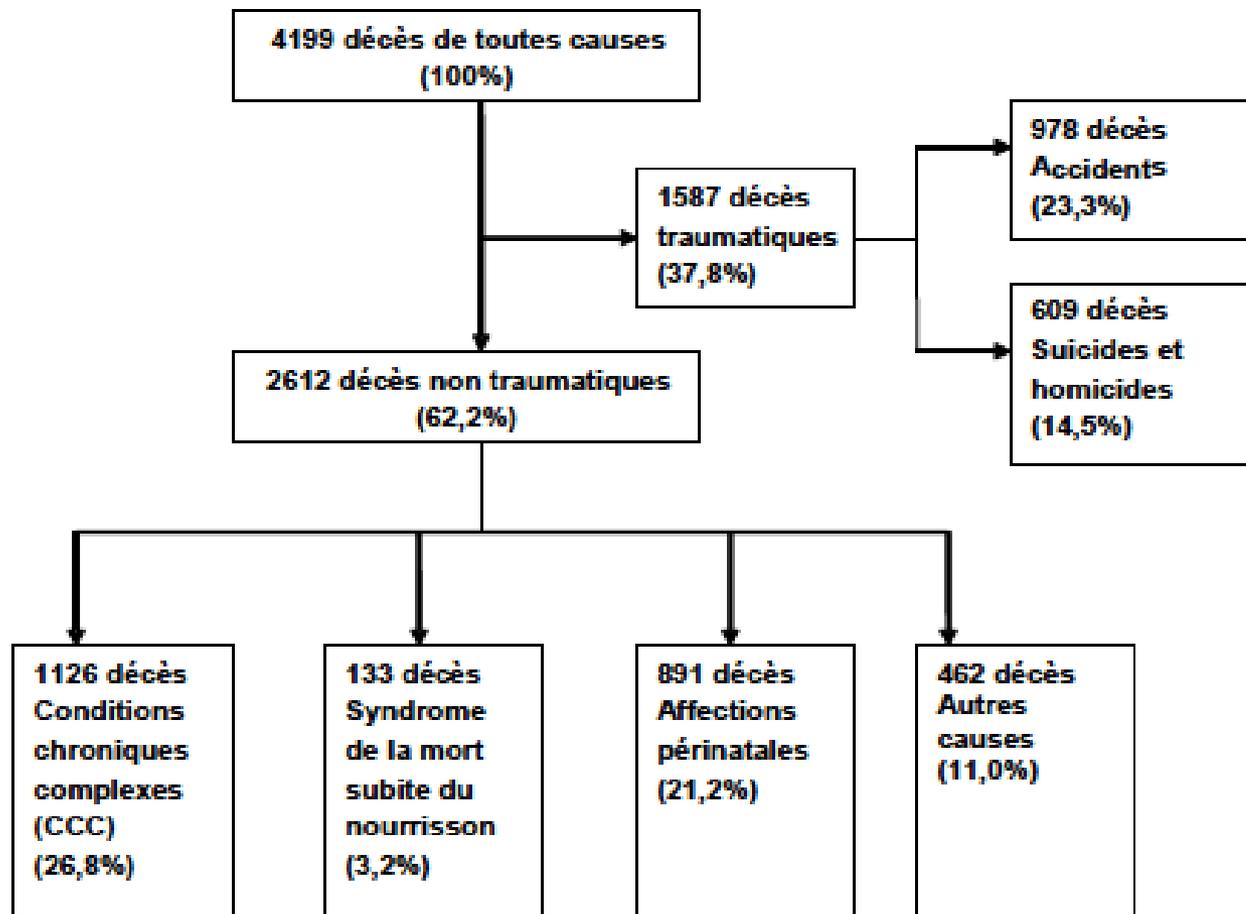
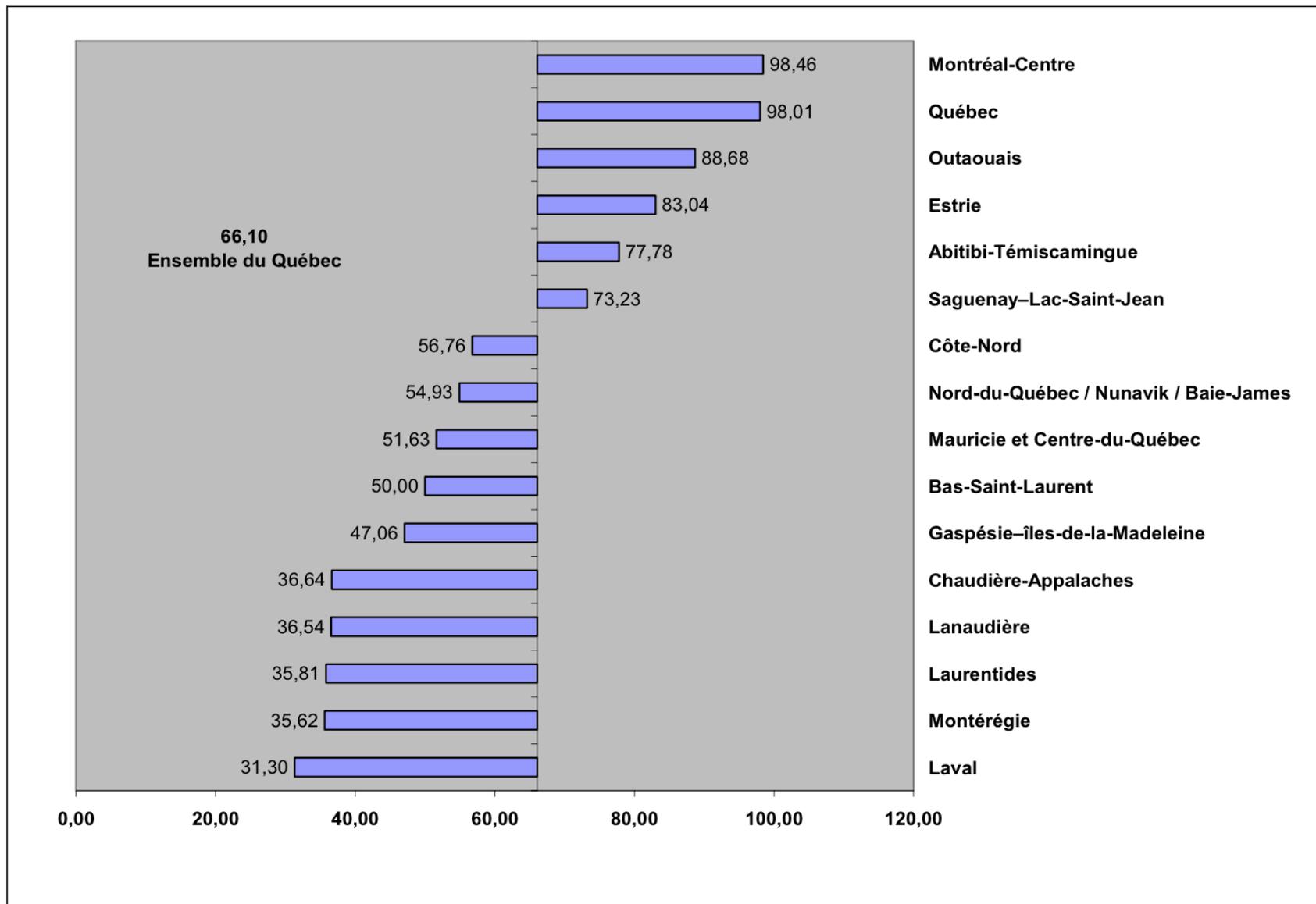


Figure 2 Répartition des décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001



Figure 2. Pourcentage de décès dans la région de résidence, causes non traumatiques, Québec, 1997-2001



Source : Institut national de santé publique du Québec.



4 axes

- I) soins centrés sur l'enfant et sa famille
- II) interdisciplinarité
- III) amélioration continue de la qualité
- IV) gouvernance clinique



Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

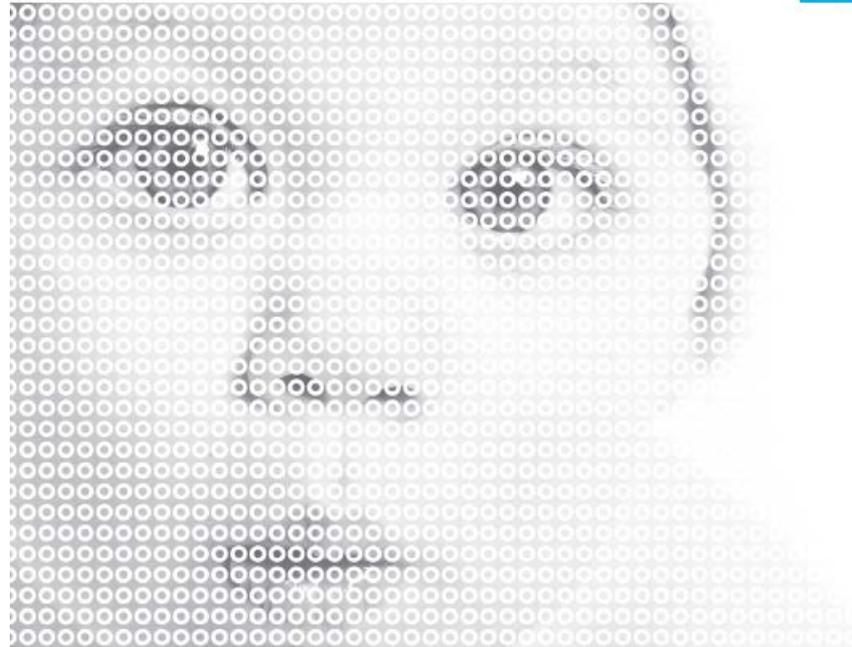
Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.



**« Si les enfants devenaient ce qu’ en attendent ceux qui leur ont donné la vie, il n’ y aurait que des dieux sur la terre. »
(Poincelot, Études de l’ homme)**

**SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC :
DÉFINITION ET MESURE D’INDICATEURS**
Partie 2 : POPULATION PÉDIATRIQUE (moins de 20 ans)

DÉCEMBRE 2008



Institut national de santé publique du Québec

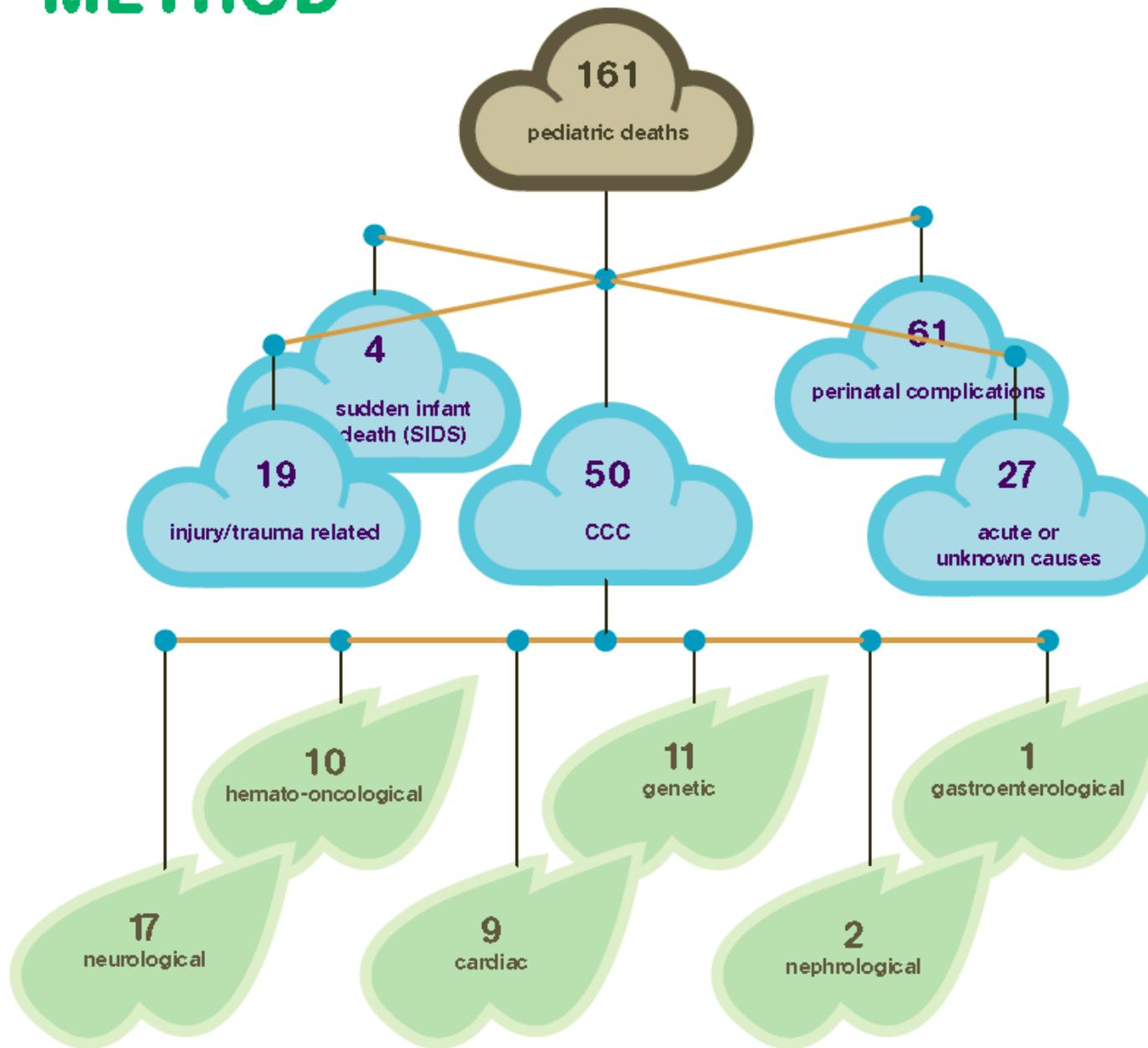


Nombre de décès enfant au CHUS entre 2006 et 2011

Année de décès	Nombre de patients
2006	30
2007	29
2008	27
2009	26
2010	30
2011	19
Total	161



METHOD



Caractéristiques générales

Table 1: General Characteristics

Age	0 - <1 month: 13 (26%)
	1 month - <1 year: 7 (14%)
	1 year - <12 years: 18 (36%)
	12 years - 18 years: 12 (24%)

Gender	Male: 26 (52%)
	Female: 24 (48%)

Siblings	28 (56%)
-----------------	----------

Palliative Care Consultation	Yes: 17 (34%)
	No: 33 (66%)



Lieu de décès

Table 2: Place of Death

Acute care hospital	39 (78%)
General pediatric ward	15 (39%)
Emergency room	4 (10%)
Neonatal intensive care unit (NICU)	2 (5%)
Pediatric intensive care unit (PICU)	9 (23%)
Maternity ward	9 (23%)
Home	6 (12%)
Unknown	5 (10%)



Indicateurs de qualité

Figure 1: Quality Indicators

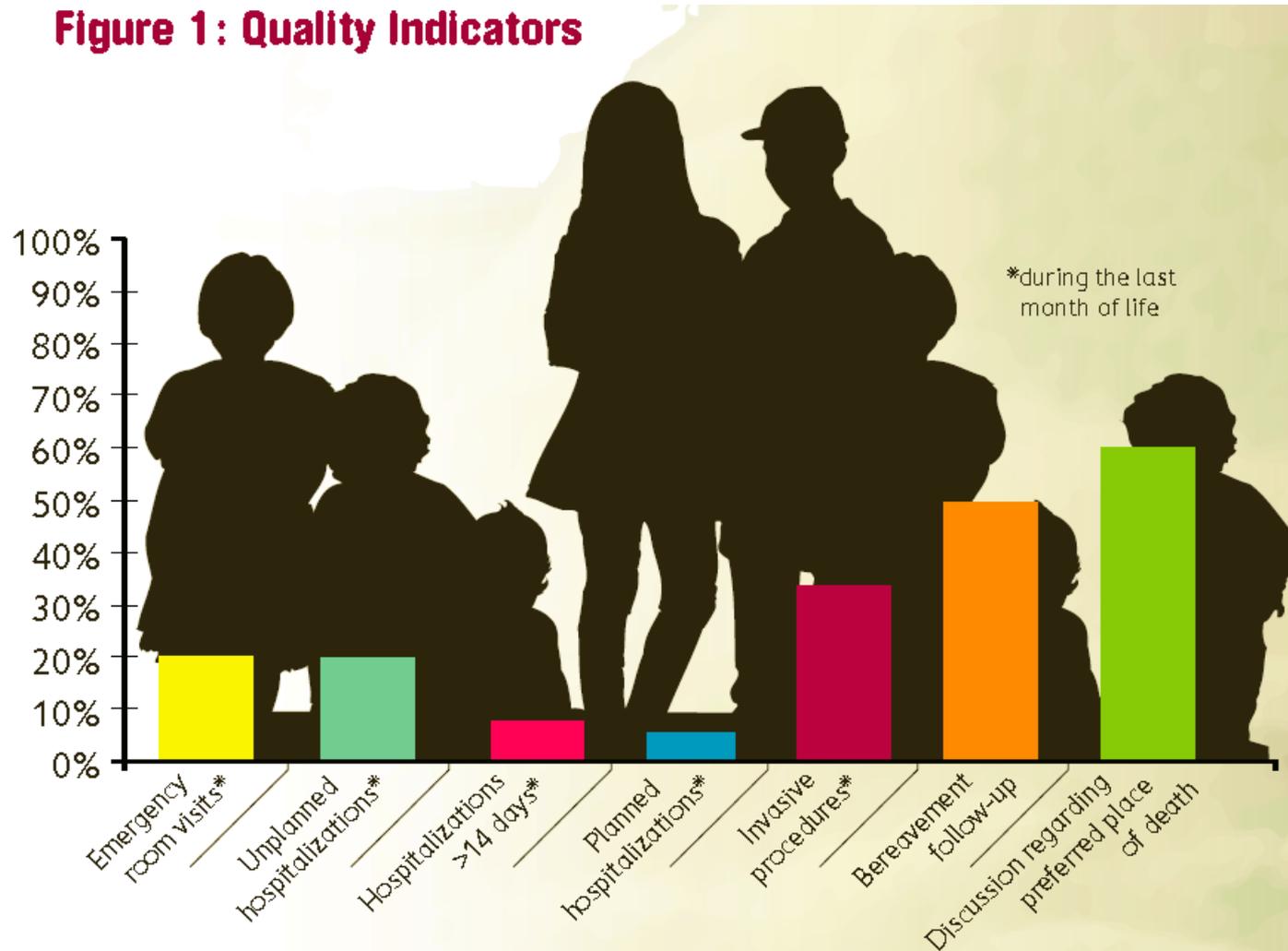


Figure 2: Quality Indicators With/Without Palliative Care Consultation

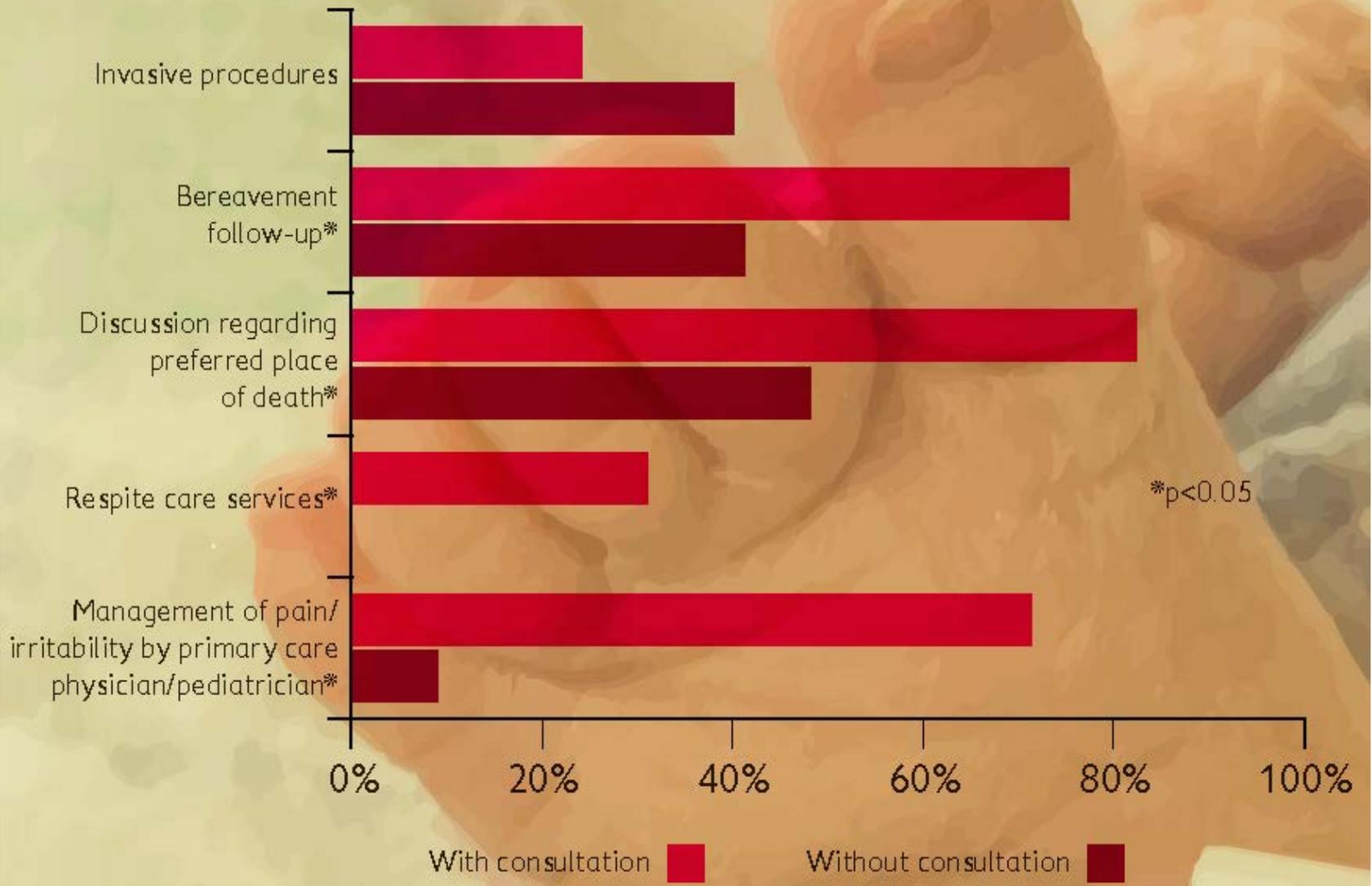
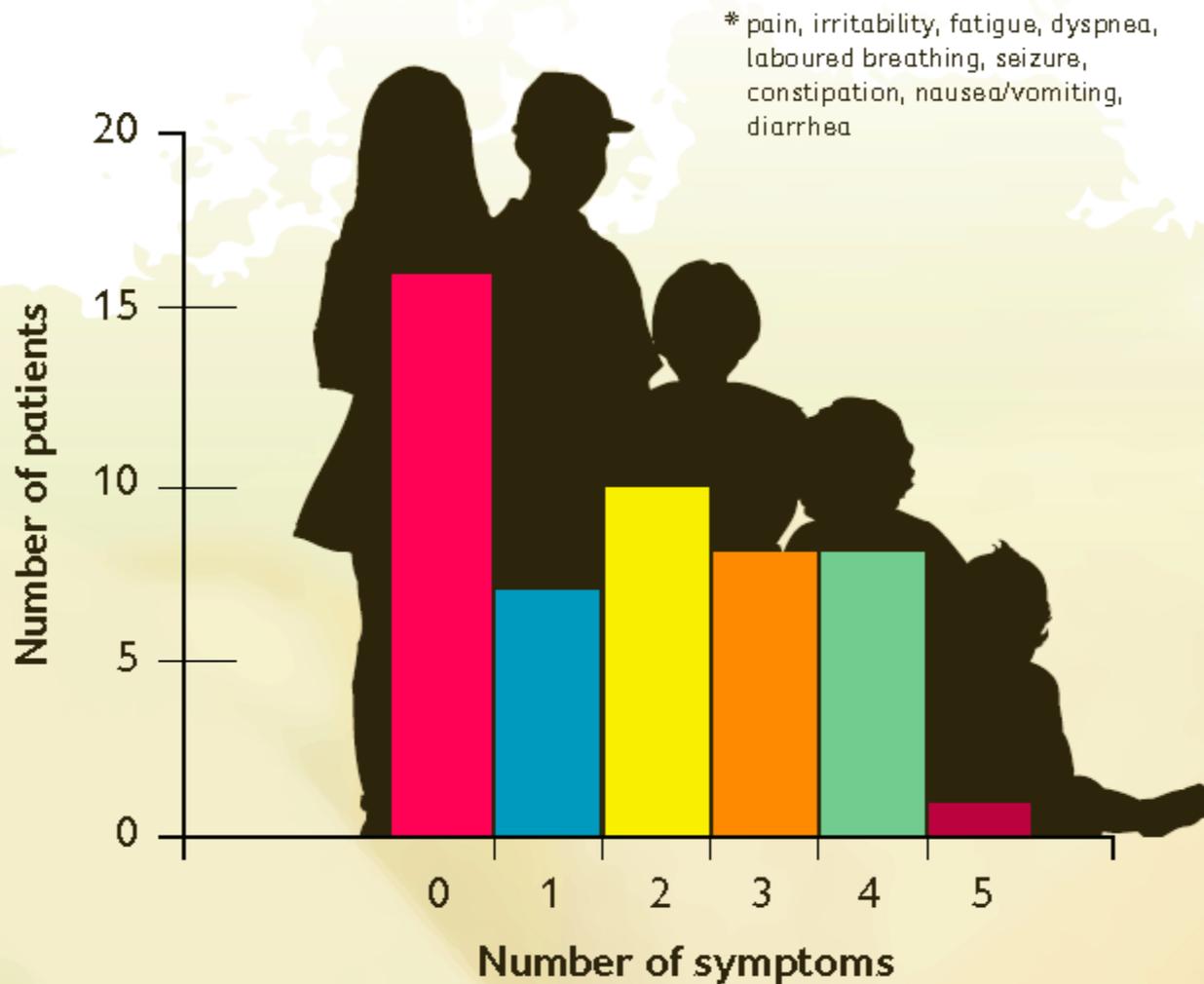


Figure 3: Number of Clinically-Significant Symptoms* During Last Month of Life



Faits intéressants

- lieu de décès préféré discuté = 100% respecté
- jusqu' à 14 professionnels de la santé impliqué (moyenne/médiane 6, déviation standard 3,4)
- hospitalisation en moyenne 41 jours, médiane 4 jours, séjour le plus long 365 jours



Pourquoi les soins palliatifs s'intègrent si bien en pédiatrie ?

- L'exemple n'est pas la principale façon d'influencer les autres, c'est l'unique façon.
 - Albert Schweitzer



Pourquoi les soins palliatifs s'intègrent si bien en pédiatrie ?

- Consultation anténatale
- Néonatalogie
- Urgence/APLS/présence des parents réanimation
- Protocole analgésie
- Admission en péd générale pour tous les patients/psychologue/TS/ergo/physio/nutritionniste/agent pastoral/(art thérapeute/massothérapeute (onco))
- Pédiatre en clinique d'oncologie, paralysie cérébrale, maladie neuromusculaire
- Soins intensifs pédiatriques/réanimation/tournée au chevet/psychologue



Consultation en sédation/analgésie

International Journal of Pediatrics
Volume 2012, Article ID 820209, 5 pages
doi:10.1155/2012/820209

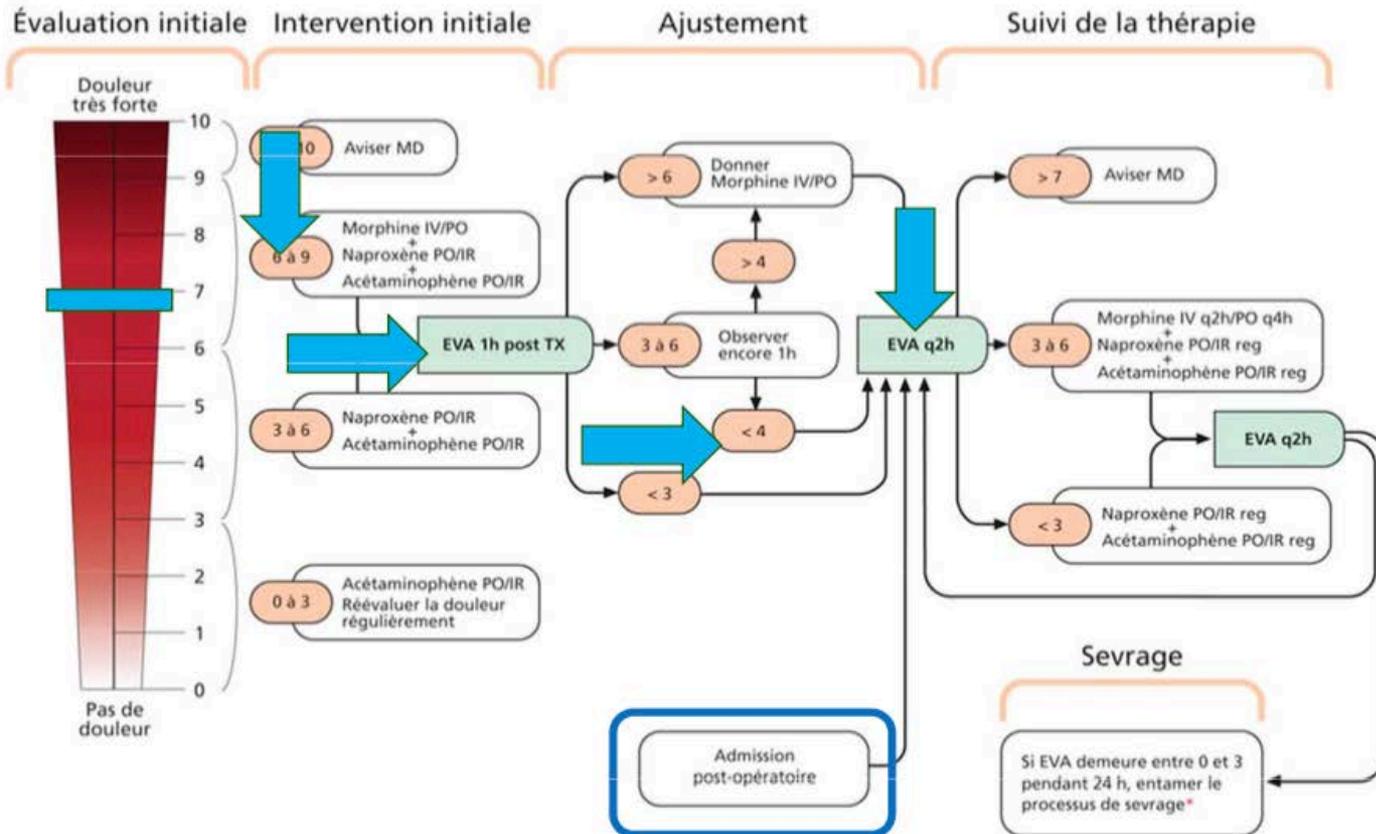
Research Article

Procedural Pediatric Sedation by Nurses: Available, Competent, and Safe

Laetiscia Lavoie,¹ Catherine Vezina,² Emilie Paul-Savoie,¹ Claude Cyr,¹ and Sylvie Lafrenaye¹

277 consultations pour sédation/analgésie/an
Pour des enfants avec condition chronique complexe
Hypnose, distraction, médication
Stage obligatoire pour tous les résidents

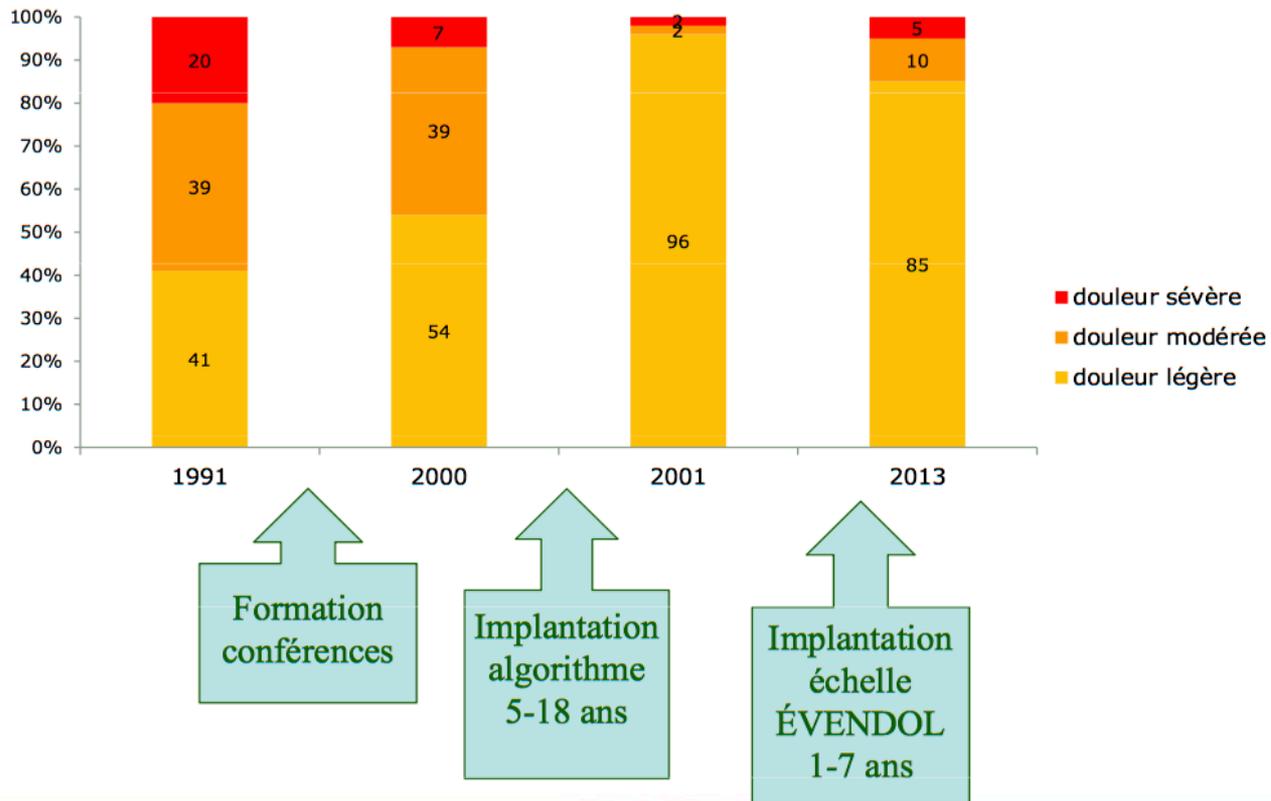




- *Sevrage :
- après 12h, cesser l'administration de la Morphine
 - après 12h cesser l'administration du Naproxène
 - après 12h cesser l'administration de l'Acétaminophène



Résultats historiques

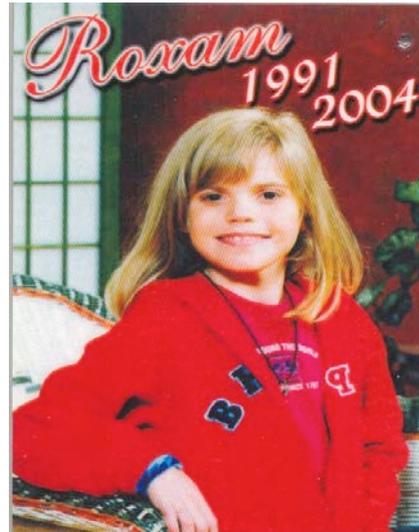


Chambre soins palliatifs à 10 mètres des SIP, 100 m des SINN et au milieu de l'étage



Mes règles d'or

- La vie, c'est bon
- La souffrance, c'est mauvais
- La mort est inévitable
- Savoir qui on est
- Savoir ce que l'on fait
- N'être jamais seul



Compétences nécessaires SPP première ligne

- Evaluation et amélioration de la douleur et des symptômes fréquents
- Evaluation et adaptation à la tristesse et anxiété
- Discussion franche sur:
 - Pronostic
 - Buts des traitements
 - Souffrance
 - Réanimation/intensité



Les soins (palliatifs) pédiatriques:

- permettent de soulager la douleur et les autres symptômes éprouvants
- aiment la vie tout en considérant la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à provoquer ni à retarder la mort
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux enfants
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort...ou l'âge adulte
- offrent un système de soutien qui aide la famille à affronter la maladie du patient puis le deuil



Les soins (palliatifs) pédiatriques:

- reposent sur le travail en équipe pour combler les besoins des patients et des familles, dont le soutien au deuil, s'il y a lieu
- améliorent la qualité de vie et influencent de façon positive, lorsque possible, l'évolution de la maladie
- peuvent être amorcés tôt dans le développement de la maladie, de concert avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie et incluent les examens nécessaires pour mieux comprendre et gérer les éventuelles complications engendrant de la détresse.



Début de communication

- Parlez-moi de votre enfant?
- Qu'est-ce que vous comprenez de la maladie de votre enfant?
- Avec ce que vous comprenez de la maladie de votre enfant, qu'est-ce qui est le plus important pour vous et votre famille?
- Qu'est-ce qui rend votre enfant de bonne humeur? Triste?
- Quels sont vos espoirs? vos inquiétudes?



Compétences nécessaires SPP deuxième ligne

- Evaluation et amélioration de la douleur réfractaire et des symptômes rares
- Evaluation et adaptation de la dépression, tristesse, détresse existentielle et anxiété
- Assistance pour la résolution de conflit:
 - Dans la famille
 - Entre la famille et l'équipe traitante
 - À l'intérieur de l'équipe
- Assistance lorsque que possibilité de futilité



Charles-O.

BÉRARD, CHARLES-OLIVIER

2010 - 2015

Entouré des siens, au CHUS Fleurimont, le 16 avril 2015, à l'âge de 5 ans, est décédé Charles-Olivier Bérard, fils de Martin Bérard et de Karine Beaudry, demeurant à Sherbrooke.

La famille vous accueillera à la Coopérative funéraire de l'Estrie (485, rue du 24-Juin, Sherbrooke), le vendredi, 24 avril 2015 de 13 h 00 à 16 h 00, afin de recevoir les condoléances des parents et amis.

Outre ses parents, Karine et Martin, Charles –Olivier laisse dans le deuil sa grande sœur Sara-Eve. Ses grands-parents Michel et France Beaudry, Monique Moreau et Alain Bérard (Isabelle Lafontaine). Ses oncles et tantes Marie-Eve Beaudry et Steve Bergeron, Hélène Bérard et Philippe Halleux et Amélie Bérard-Lafontaine. Ses cousins et cousines Éloïse, Zachary, Félix –Antoine et Jérémy ainsi que plusieurs autres parents et amis.

La famille tient à remercier le Dr. Claude Cyr pour son dévouement et ses bons soins.

Prière de diriger vos dons à Opération Enfant Soleil, Casier postal 8300, Québec G1K 8Z5



Bonjour Dr Cyr.

Je suis la grand maman de Charles Olivier votre petit patient , impatient :)

Nous nous sommes rencontrés hier.

Je voulais tout simplement vous remercier d'avoir répondu à certaines de mes questions principalement concernant Sara Eve.

Et j'ai aussi remercié K et M d'avoir permis que nous restions pendant votre visite.

J'ai été apaisée par vos paroles et votre calme.

Mon mari et moi sommes bien sûr dévastés mais nous faisons bonne figure devant papa et maman qui sont eux si courageux.

Ce qui fait le plus mal c'est la peine de nos enfants ,peine qui les suivra toute leur vie, que nous voudrions tant prendre sur nous,

C'est la peine que subira probablement notre petite fille à la perte de son frère ,la peine que vit notre autre fille qui considère Charlo comme le troisième de ses fils.

Et bien sûr notre peine à l'idée de perdre notre petit homme

Si vous l'aviez connu avant Dr Cyr ce petit garçon espiègle ,plein de vie à la répartie facile il vivait sa vie au superlatif tout était "géniaaaaaa!"

Bref ce que je vous raconte est votre pain quotidien.

Mais la petite phrase que vous avez utilisée hier "There's no easy way out"

m'a fait comprendre que j'essayais de trouver une façon, inexistante ,d'éviter pour tous cette peine,m'a fait comprendre que nous devons traverser cette épreuve et que oui nous vivons tous cette peine chacun à notre façon et que nous ne devons pas l'éviter mais y faire face.

Une bonne partie de l'attitude de K et M provient du support que vous leur donnez et bien sûr de l'amour inconditionnel envers leur fils qui leur donne le courage de prendre les bonnes décisions pour lui.



Greg

- j accepte avec grand plaisir car pas que je veuille jouer a la vedette mais je sais notre cas rare et j aimerais bien que plusieurs le garde en memoire et ainsi y penseront si ca se reproduit et reagiront ils peut etre autrement ...pas que je die que les gens n ont pas bien a git mais je sais qu il y a eu interrogation avant d agir ne sachant pas se qui se passait....je ne blame personne car TOUS on ete formidable avec nous ,et ma docteur a tellement eu peur de nous perdre et j ai ressentie tellement de compassion envers nous,que je ne saurais blamer qui que se soit,,,,alors OUI si c est pour aider ,,Greg en sera meme ravie d aider d autre tit pou. et aussi on doit se rendre a sherbrook lundi le 15 pour rdv avec la gynecho alors si vous voulez voir Greg par le meme temps ..faites nous le savoir,,,,merci et merci d avoir demandé!c est apprecié!
- Valérie



- Bonjour M.Cyr,
- > >
- > > suite a notre deuxieme avis ,j ai prie l'initiative d arreter les cereals de riz que je donnais a Gregory.Elle m a fait comprendre que je ne fais que rallonger son temps de douleur , meme si je me berçais d illusions que mon tit homme allait defaire tout mauvais pronostique! Mais non ..ses pleures que je disais pour demander la bouteille ou ses cereales ne sont en fait qu un appel a la douleur !Alors depuis on a decide de lui donner son medicament MIDAZOLAM mais on a pas de resultat sur la douleur ,il se raidit de souffrance et accentue ses pleures ...il a de la fièvre de plus en plus souvent, a ça on lui donne du THEMPRA ,l effet est quand même bon ...notre question est pour l'autre medicament ; est -il correct pour lui ,ou devrions-nous le changer?
- > > Merci de votre temps et de votre réponse,
- > > Valérie pour BB



- >
- > > Bonjour,
- > > pendant le matin nous avons deconnecté la ligne, trop d'appel depuis un temps et Greg n'a pas dormie vraiment de la nuit. Oui ,je pense qu'il devient de plus en plus souffrant, il se raidie vraiment tres fort ,et pleure intensif ,ca devient tres difficile de le consoler. Aujourd'hui on a commencé l'ADVIL avec son THEMIPRA, mais pour le médicament des convulsions il me parrait le rendre bizarre, ses mouvement deviennent plus secs et raides apres l'avoir recue ???Est ce normal???
- > > je vous remercie de nous aider et de vous soucier de notre tit-Homme ainsi
- > >
- > > je vous ai joint deux photo de lui il y a une semaine deja!
- > > j'ai pensé que ca vous plairais de le voir ...



- bonjour ,pour vous informer qu avec notre tit chou ca va pas au mieux.Hier il a fait plusieurs pause respiratoires,il est meme devenue mauve a deux reprises, il a cessé de respiré pendant 7 minutes sont plus long arret mais il en a fait plusieurs .j ai remarqué que c etait surtout apres avoir donné l ADVIL doc je ne le donne plus ,peut tere trop epais et ca l ettouffe ,,je sais pas ? je sais que ma question va paraitre bizzarre mais il n est vraiment plus possible de revirrer maintenant ,j imagine

.....



- bonsoir ,
- une note pour vous dire que ca va quand meme bien .Notre amour est confortable!merci d avoir renouveler la prescription on en aurait manqué cette nuit!la une question ,pourquoi la morphin ,le tient autant réveillé...il dort a peine 3 hre par jours,il ne pleure pas ,ne chigne pas , mais ses yeux reste ouvert et parfois meme s amuse a bouger ses jambes ou bras ...on trouve ca etrange!et aussi il a arreté de faire pipi pendant 3 jours et la ...il recommence a en faire ..est ce normal tout ca ???



- bonjour M.Cyr,
- voila ,on nous a proposé un traitement de 40 hres de Hyperbar, alors on se demandait si ca peut aider Gregory, meme si ce n est pas pour la vie ,est ce que ca peut l aider a le rendre plus confortable aussi!Pensez-vous ???



- bonjour M.Cyr,
- merci de votre réponse, ca m aide!Mais je vais surement vous appeler pour savoir le pourquoi ,par-contre.Mais la,j aimerais savoir.Suite a une erreur qu il y a eu pour la medication;notre pharmacien nous a donné du Midazolam 5mg/ml a la ^place du midazolam 5mg/5ml,et ne le sachant pas on a donné la dose de .3 comme d habitude.Greg est devenue tres détendue ,il a dormie 9 hres en lignes et dans la journée réveillé mais tranquil a bue un 2 onces et resté jambes allongés décontracté comparativement a l autre ou il reste jambes pliés et chigneux,quand doses fini son effet.
-
- Apres plus de 24 hres de cette dose de midazolam on ne lui a donné qu une fois sa morphin,et depuis reste calme et bien.Est-ce que vous pensé que l on pourrait lui donner que celui-ci le medazolam 5mg/ml a la place de l autre et ainsi reduire l absorption de medicament en quantité,car la on lui donnait .3 de midazolam au 3 hres ainsi que la morphin .9 au 3 hres aussi et son Phéno au 12 hresqu en pensez-vous ?
-
- merci ,de votre reponse !



- Bonjour, j'aurais une question, Gregory n'est vraiment pas bien depuis 3 jours, il s'étouffe même avec son médicament le phénobarbital, parfois même sans prendre rien. Que pouvons-nous faire, svp?? Merci



- Bonsoir M.Cyr,
- j aurais un service a vous demander,,, cette apres-midi j ai l impression d avoir vécue ma premiere crise d angine de toute ma vie, se fut tres intense et douloureux , je ne sais pas vraiment si je doie paniquer mais j aimeais savoir si je pourrais discuter dela meme facon qu avec vous,sur le mail, avec la dame que j ai rencontre mecredi denier. Je n ose pas appelé ne voulant pas inquieter mon copain pour rien ,depuis l accouchement il est plutot du genre tres protecteur.
- Encore ce soir j ai tendance a avoir des douleurs jusqu a la gorge ,ca sert pas de sens , mais c est peut etre juste de la fatigue,,,pourriez-vous demander a la dame de me contacter comme ca aussi si possible , c est la medecin ave les cheveux grisonnant mais jeune ,,je ne me souviens jamais de son nom ..
- merci Valérie
- P.S. :pour Greg tout va bien du moin du mieux que ca peut aller



- ca va quand meme mieux ,, ,on doit lui donner regulier la morphin aux heures et le midazolam au 2 hres le valium et pheno aux 12 hres...il est mieux mais la on a plus de midazolam ...le pharmacien a dit qu il vous appelait a l instant ...
- merci , mais je m ouvre a la peut etre possibilite de l hospitalisation quelques jours ,, ,je tiens a ce qu il reste avec nous apres ..



- m .cyr juste pour vous dire que Greg n a recue aucun medicament depuis 7 hre ce matin et il est tres confortable! il nous a fait meme de tres beau sourire , de vraie sourire! cette apres midi pendant une bonne dizaine de minutes!
- sauf que la un petit probleme simple j esper ,, on va appeler dans quelques minutes pour savoir si on peut donner Salinex a Greg pour decongestionner sa george car il fait des un peu comme des haut le coeur mais c est des secretions
- je vous tiens au courant, merci
- Valerie



- Bonjour M.Cyr,
- Voilà depuis deux jours mon tit-Amour fait de tres legés pipis. Est -ce mauvais signe??
- Il n est pas plus inconfortable, pas plus irritable, c est juste que je trouve ca inquietant,vue les quantités qu il fesait avant et aujourd'hui débute sa troisième journée et après une nuit de près de 6 hres ,il n avait qu un tout petit pipi.
- Ausii j aimerais bien qu il refasse un IRM , comment je doie procéder?
- Merci et bonne journée.!
- Valérie



- Bon matin M.Cyr,
- on a passé une bonne fds, il y a eu qu'une journée où Greg n'était pas bien depuis notre visite, si non tout va bien .
- on a commencé à doubler la dose du valium, depuis 48 hres, mais on n'y voit pas beaucoup de changement jusqu'à maintenant. il reçoit quand même au moins de 5 à 6 doses d'ativant par jour.
- j'aimerais savoir pour le rdv avec neurologue et l'examen pour sa tête, s'il faut appeler quelqu'un ou s'il y a une personne qui nous avertira d'un rdv??
- Merci Valérie
- PS; est-ce que de faire goûter genre crème gâteau chocolaté peut lui nuire à l'occasion, ??? y a-t-il des aliments qu'il ne doit pas manger à cause des convulsions, j'avais oublié de vous le demander jeudi ...



- Bonjour M.Cyr,
- un petit message pour vous informer que Greg va super depuis deux jours, aucun ativant et que 2 morphin et je pense meme la remplacer demain par de l oragel , je croie qu il fait des dents ,il bave énormément et est soulagé quand passe du froid .donc j essaierai l Oragel demain.
- on continue a lui donné le valium a 0.2 comme convenue deux fois par jour et finalement je pense que ca aide.
- voila un leger resumé
- Valerie



- Bonjour M.Cyr,
- j aimerais savoir si c etait possible de retirer l insuflon a Gregory, il est maintenant a une semaine sans aucune morphine et ativant. Il y a eu une fois ou il a fait convulsion et on lui a donné du valium et ca a super bien été apres. Et pour le valium au pire ,j avais pensé le changer pour de la morphine par la bouche.
- Qu est ce que vous en pensez??
- On doit partir quelques jours en Matapédia dès jeudi, donc se serait bien si vous autorisiez ce changement, si c est possible bien sure, avant jeudi.
- Merci
- Valérie



- Bonjour M.Cyr,
- Voila, finalement en discussion avec l'infirmiere pendant sa visite on a decidé de lui mettre l'insuflon. Il recoit donc sa morphine sous cutané ,son pheno rectal et on soutient le tylenol par la bouche a cause de la fievre.
- on en est venue a cette decision, vue sa difficulté a respiré, Ralait vraiment beaucoup, et quand criait devenait levre bleu. Il a meme eu un episode pendant la nuit où il y a eu un genre de grosse marque bleu qui c'est formé du milieu du front vers sa fontanelle, c'est yeux etait cernés violacés. c'était pas jolie du tout .
- Il a recue de la morphin aux 3 heures depuis hier 10 hre pm mais depuis 6 hre ce matin ca va mieux il n'en a pas recue d'autre, il dort calmement enfin pour lui .il est confortable là!!
- Pour ce qui est de ce rendre ,je ne croie pas aujourd'hui puisque ,la temperature des routes ici n'est vraiment pas belle, malheureusement .
- Cepêndant l'infirmiere va repasser nous preparer d'autre seringue de morphine en pm, et voir l'etat de Greg.
- Le pharmacien me demande de vous dire que nous aurons peut etre besoin d'un renouvellement de la morphine puisque l'on prendra aujourd'hui les deux fiole prescrite du plan B.
- merci de votre soutient ,c'est m'asid beaucoup a garder la barre .merci .
- Valerie



- Bonjour M.Cyr,
- je vous saït en vacance mais je tenais a vous dire en premiere la prouesse de Greg, ce soi pour la premiere fois Gregory s est retourné sur le ventre seul et tres facilement. Il tournait sa tete de droite a gauche a plat ventre et comme s il tentait de se relever avec ses mains , maos elles sont encore trop faible je pense pour le soutenir.
- Ce fut un moment merveilleux, je tenais a vous en faire part ...
- Bonne vacance





- bonjour M.Cyr,
- je m inquiète beaucoup de Gregory ce matin tout était correct il allait bien sa tête était semblable à quand vous l avez vue cette semaine .Mais là depuis cette pm sa tête a commencé à faire une grosse bosse au dessus de son front côté gauche, on sent les délimitations du gonflement facilement avec les doigts.
- il y a aussi des marques étranges qui se font un peu çà et là, comme des légères encoches dans la peau de sa tête. difficile un peu à décrire.
- comme vous avez dit sa tête est encore flexible mais çà m inquiète beaucoup , car cette pm il a régurgité plus depuis et pleure plus, je vais lui donner de la morphine , pour la douleur.
- svp réécrivez moi pour me rassurer ou nous dire de monter , , ,
- merci de votre attention Valerie



- Bonjour M.Cyr
- Voila c est fait ,il a fait ca comme un grand garçon et il est tellement tellement beau et enjoue deja.
- je tenais a vous envoyer une petite photo de ce merveilleux jeune homme qui surprends par sa force de vivre...et aussi a vous remercier de votre tres tres tres grand devouement a nous supporter et aider comme vous le faites c est plus qu a pprecie croyez moi ! merci et bonne semaine
- Valerie





- bonjour M.cyr
- je sais vous avoir écrit que tout allait mieux mais tout rechange toujours ça pas de sens ...vendredi on est allé à l'urgence de St Georges de Beauce vérifier s'il n'aurait pas d'otite ou gorge malade en plus mais il en était rien ...la dame nous a aidé à casser sa fièvre avec alternance d'Advil et Tylenol ça a fonctionné jusqu'à aujourd'hui non pas sans lui en redonner mais à des temps plus normaux...elle a prescrit de l'Amoxil avec l'autre antibiotique que vous aviez envoyé et a pris un prélèvement d'urine aussi ,, je n'ai pas eu de résultat par contre.
- là j'ai appelé en pédiatrie chez vous on nous réfère à l'urgence donc puisque le temps de monter le temps d'être vu sera très long et épuisant encore plus pour lui et nous,, je ne sais pas trop quoi faire ...
- il fait peu pipi mais ne boit pas beaucoup ,il mange environ la moitié de ses portions habituelles...on le force à boire en appuyant nous même la tétine et lui donne l'alternance Advil Tylenol ,le jour sa fièvre va très bien genre 36.7 mais dès la soirée arrive il amplifie à 40 facilement ..
- je trouve ça très complexe aller à un autre hôpital faut expliquer son cas et je ne sais pas tous les termes pour expliquer et vous êtes loin pour finir sur banc à attendre avec Tit Loup qui pleure et moi qui reprimande après les gens ..
- alors je vais attendre vos nouvelles rapidement et tenter de vous rejoindre demain dès que possible ...si non j'irai à l'urgence la plus près si trop aggravé et ingérable
-



- Bonjour M.Cyr,
- comme je vous ai dit ,Greg est encore dans une mauvaise épisode.Là j en suie a me demander si je vais l hospitaliser pour l hydrater .Car il maigrie a vue d oeuilne boit presque rien encore.
- Mais je me demande le paliatif s arrete où? je sais on en a parlé souvent,mais je redemande encore.
- Si je l hospitalise et que je demande a le faire gaver et hydrater est ce que je depasse le paliatif ,? Est ce que je lui nuit ? je ne sais plus vraiment ..
- Maudine que c est difficile d etre maman et gérer ca aussi .
- svp je ne veux pas vous embetter mais j aimerais une reponse merci
- Valerie



- Bonjour M.Cyr,
- voila ,Gregory convulse, et fait des genres de sons en meme temps ; assez facile a repérer cette fois .Le tout a commencé avant hier, je croyais que c etait un coup d énervement,d excitation mais il a commencé par gigoter de tout ses membres ensuite un genre de ptit sris qui se continuait et ses yeux ont virrés vers le haut ,,j ai vite compris qu il n etait pas excité mais fesait une convulsion.Ca dure environ 1 minute et a date il en a fait au moins 2-3 par jour et depuis il ne dort plus bien non plus il se réveille très agité a minuit et ca dur jusqu au matin
- je ne suie vraiment pas en mesure de me rendre a Sherbrooke,il y a eu changement dans notre vie .
- Pouvez-vous m aider parreil ??
- Cette nuit lorsqu il en a fait une je lui ai donné 1.4 ml de Phéno, et les jours d avant je lui avait donné ativant; l effet a été plus rapide je trouve avec le phéno!
- Et je me demandais aussi si c est normal qu apres une crise d une minute ,il se sente endormit,car après ses crises il dort comme une marmotte en hiver??
- merci et bonne journée ,je vous joint une photo de sa seance de photo pour etre le cover d une revue mode d enfant.
- Merci de votre grand dévouement
- Valerie



- Bonjour M Cyr,
- je ne veux pas vous deranger,mais je tenais a vous faire parvenir mes deux dernieres videos de Gregory.
- Depuis 4 jours aujourd'hui ,Greg ne cesse de surprendre, il a commencé par avancer sa tete un petit peu en mangeant, ensuite de plus en plus et là il la tourne en l'avancant et la ramene en arrier lui meme souvent,mais se fatigue c'est normal!
- et la seconde c'est lui avec une cuillere retenue a sa main gauche car j'ai remarqué qu'il agit plus avec le cote gauche, que se soit les chatouilles ou attraper, il fait comme s'il mangeait et ça lui est venue seul, je ne l'ai pas habitué a ce geste autre qu'en le nourrissant.
- Je trouve son attitude tres enthousiaste a vouloir jouer, rire, interagir avec ses jeux et nous aussi,il est d'une bonhumeur que je ne lui connaissait pas. il a refait une nuit complete cette nuit car dernièrement, tout ce qu'il voulait c'était jouer,sourire, il se reveillait 2 a 3 fois la nuit et de tres bonhumeur et tres reveillé.
- est ce normal se revirement tres tres remarquable????





Mes leçons

- Écouter... le bruit du silence

Le son du silence
est toute l'instruction

Que tu recevras

Kerouac

- Promouvoir le respect

- Des enfants
- Des parents
- Dans votre organisation



Mes leçons

- Nourrir les collaborations
- Gérer l'incertitude et tolérer l'ambiguïté
- Faire la paix avec les conflits
- Prendre soins de soi
- Avoir confiance en vos capacités







ISA photographie •

en collaboration avec



« submergé »

« Juste proximité »

« Juste distance »



Totalement vulnérable

Vulnérable

Invulnérable

Relation avec les autres:

Perméable

Peu de limites

Identification fusionnelle

Relation avec les autres:

Empathie

Plus de difficulté à s'adapter aux besoins des autres

Peu développer une symbiose

Relation avec les autres:

Imperméable

Limites et frontières

Distance avec les autres

Réactions personnelles:

Immergé dans l'expérience

Incapable de faire un travail de deuil

Réactions personnelles

Accepte ses forces et limites personnelles

Capable de s'adapter à l'impact de la perte et du deuil

Réactions personnelles:

« schizophrénie émotionnelle »

Semble insensible

Incapable de faire un travail de deuil

« Fatigue de compassion »

« Tristesse »

« Burnout »

