



Comprendre l'état de référence

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Introduction

Une nouvelle réalité

Certains diagnostics sont accompagnés d'une trajectoire de maladie prévisible, permettant d'anticiper la progression de la maladie d'un enfant, les complications possibles inclus. Autres sont imprévisibles, et les professionnels de la santé sont incapable de déterminer avec certitude comment une maladie évoluera, ni l'espérance de vie de l'enfant. Dans tous les cas, une capacité d'acceptation de l'incertitude, incluant des hauts et des bas, est importante en vivant avec un enfant atteint de maladie grave.



L'état de référence est en réalité qu'un terme utilisé pour définir « la nouvelle réalité ». Ceci est alors l'opposé d'un moment ou une phase aiguë, mais une description de la stabilité présente. Pour un enfant (ou adulte) vivant avec la maladie, l'état de référence s'évolue. Souvent il s'abaisse progressivement, comme les marches d'un escalier. À fur et à mesure que les hauts et bas continuent, les hauts sont moins élevés, et les bas sont généralement plus profonds. Chaque marche descendue représente un niveau inférieur de capacité fonctionnelle, et la dernière marche correspond à la fin de vie.

Anticiper les défis reliés à l'état de référence

Le concept de l'état de référence peut vous servir comme méthode utile pour comprendre la progression de la maladie de votre enfant, y compris les tendances et la régression. Même s'il n'est pas toujours possible de prévoir comment vous réagirez aux changements à l'état de référence de votre enfant, ces changements peuvent eux-mêmes susciter des questions auxquelles vous devriez réfléchir.

Votre équipe soignante vous demandera potentiellement de noter l'état présent de votre enfant. Il est possible qu'on vous demande de transcrire les notes d'une manière particulière. Que l'on vous le demande ou non, il peut être utile d'écrire vos pensées dans un journal au long du trajet de la maladie de votre enfant, et vos perceptions par rapport à son état de référence. Ceci vous permettra d'aider l'équipe soignante. De plus, la stratégie vous permet de vous souvenir des soins offerts à votre enfant, et de prendre conscience de tout ce que vous faites pour lui.

Les priorités pour votre enfant

À fur et à mesure que la condition de votre enfant évolue, et que leurs besoins deviennent plus complexes, il est entièrement possible que la prise de décision devienne à son tour plus complexe, et que vos priorités changent. Votre enfant aura peut-être également des pensées à ce sujet.

« La réalité de mon enfant a changé depuis l'année passée. Elle n'est plus capable d'y aller à l'école. Notre priorité est maintenant d'assurer son confort à la maison. Elle veut qu'autant d'amis que possible puissent visiter. »

Objectifs de soins

Les changements de l'état de référence de votre enfant peuvent également inciter des nouveaux objectifs de soins, demandant une prise de décision et un changement des interventions médicales.

« Mon enfant aspire maintenant souvent en mangeant, causant des pneumonies par aspiration. Nous réfléchissons à l'importance pour nous de pouvoir continuer à la nourrir par voie orale. Afin d'atteindre nos objectifs de soins et de prolonger son espérance de vie, nous nous demandons si une sonde alimentaire pourrait aider. »

La famille nucléaire

Dernièrement, comprendre l'état de référence de votre enfant, et les changements possibles, permettra de préparer l'entièreté de la famille pour les prochaines étapes.

« Nos autres enfants sont tout à fait conscients que leur sœur dort beaucoup plus qu'avant. Nous essayons constamment de trouver un équilibre entre les besoins de notre fille et ceux de ses frères et sœurs, qui ont besoin de vivre leur enfance ; rire aux éclats, jouer dans la maison. »

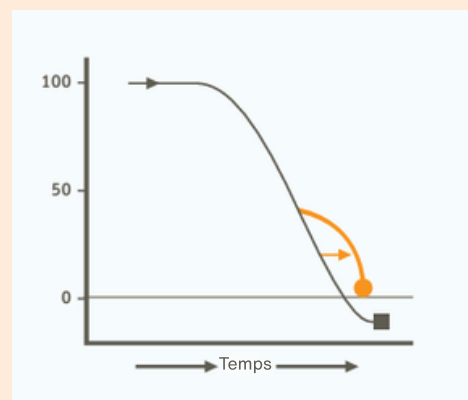
Les trois exemples communes de l'évolution de la santé

Une altération de l'état de santé globale de votre enfant peut se manifester très lentement, ou se masquer par un épisode aigu. Voici trois exemples communs de l'évolution de la maladie.

Perte de santé progressive

Souvent une tumeur maligne ou une affection dégénérative. Un enfant qui était en bonne santé avant que la maladie ou la condition cause une perte de santé progressive et irréversible.

Dans cette instance, le but des soins palliatifs est de maximiser la qualité de vie aussi longtemps que possible.

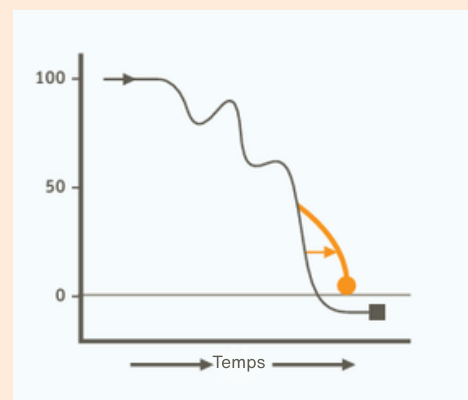


Perte de santé variable

Les maladies malignes qui entrent en périodes de rémission et rechute tels que le cancer, la mucoviscidose et les troubles métaboliques provoquent des complications avec chaque épisode.

Le rythme du déclin après l'apparition de la maladie varie. L'enfant connaîtra des épisodes d'aggravation suivis par un rétablissement partiel. Chaque épisode n'est pas suivi par le même niveau de santé qu'avant.

L'objectif des soins palliatifs est de maximiser la qualité de vie, en suivant les objectifs de soins de la famille, tels que participer à l'école ou vivre les derniers moments à la maison.

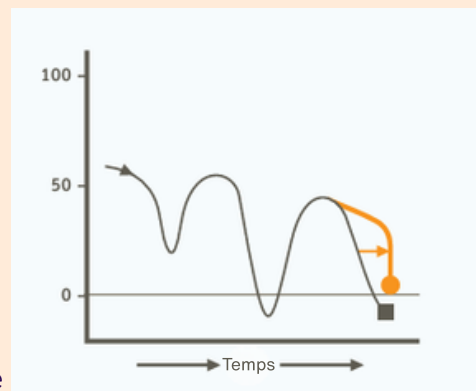


Imprévisible

Une santé fragile et vulnérable aux crises de santé, souvent suscitées par des causes externes, telle qu'une grippe. Les familles vivent souvent en anticipation constante de la prochaine crise.

Certains enfants atteints de conditions neurologiques non-dégénératives, telle qu'une encéphalopathie statique, se retrouvent dans cette catégorie. À mesure que l'enfant grandit, le cerveau est incapable de tolérer les changements physiques, augmentant la complexité des soins.

Il est difficile de déterminer le moment où la qualité de vie n'est plus acceptable pour l'enfant ou la famille. L'objectif des soins palliatifs est de porter attention aux changements dans la qualité de vie.



Référence : Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making Pediatric Clinics of North America. 54 (2007) 583–607

Identifier l'évolution de la santé de votre enfant

Une altération de l'état de santé globale de votre enfant peut se manifester très lentement, ou se masquer par un épisode aigu. Parfois, les parents ne se rendent pas compte des changements physiques ou cognitifs chez leur enfant avant une longue période, qui est parfois bénéfique.

Il peut être utile de prendre régulièrement un moment pour réfléchir et se demander ce qui a changé, ou si un changement a pris place. Dans ce but, l'équipe soignante peut également offrir leurs observations.

Questions pour la réflexion

Référence : Julie Hauer, MD, Pediatric Medical Director • Seven Hills Foundation • Worcester, MA

- Comment se compare la santé présente de mon enfant par rapport à l'année passée ou il y a six mois ?
- Après une séquelle de maladie, est-ce que mon enfant se retrouve dans le même état de santé ?
- Mon enfant est heureux et confortable pendant quel pourcentage de la journée ? Est-ce que ceci a changé depuis l'année passée ?
- Mon enfant est malheureux et inconfortable pendant quel pourcentage de la journée ? Est-ce que ceci a changé depuis l'année passée ?
- À quelle fréquence mon enfant a-t-il été malade au cours des six derniers mois, et comment cela se compare-t-il à la situation d'il y a 12 mois et d'il y a deux ans ?
- Comment mon enfant apparaît-il sur les photos ou les vidéos datant d'il y a un an ?
- Est-ce que mon enfant semble dormir plus souvent ?
- Est-ce que mon enfant peut participer à ses activités préférées ?
- Est-ce que ma famille avait récemment besoin de changer nos habitudes pour accommoder les besoins évolutifs de mon enfant ?

Un état de référence peut faciliter la prise de décisions complexes

Chaque changement dans l'état de santé s'accompagne de ses propres défis. L'adaptation à la perte de ce qui était provoque souvent de la tristesse. Chaque changement permet également à votre famille de réfléchir à vos nouveaux objectifs, s'il y en a lieu, à ce que signifie désormais la qualité de vie et à la manière dont vous allez atteindre vos objectifs.

Parfois, nous avons très peu de temps pour réfléchir à ce qui nous semble idéal et à ce qui pourrait fonctionner. Des événements aigus, par exemple, peuvent nous obliger à prendre des décisions rapides (et difficiles). Dans ce cas, comprendre l'état de référence est idéal pour identifier vos options et orienter vos choix. Voici quelques questions de réflexion. Il est souvent mieux de les réviser avec votre professionnel de la santé. Le tout peut sembler très difficile au moment même, mais les réponses vous permettront de déterminer les meilleures options pour votre enfant et son avenir.

Durant ou après une crise aiguë

- Si mon enfant survit à cette crise, que devons-nous faire pour qu'il puisse se rétablir ? Est-ce qu'il faudra considérer des interventions médicales intensives, telles que l'intubation, et comment nous sentons-nous face à cette perspective ?
- Une fois que mon enfant sera « complètement » rétabli et qu'il aura atteint un nouvel état de référence, quel sera cet état de référence ?
- Quels sont nos objectifs de soins à ce nouveau stade ?
- Quelle sera probablement la gravité des crises futures et que faudra-t-il faire pour que mon enfant se sente bien ?

Si vous évaluez une intervention médicale

- Cette intervention aura-t-elle des répercussions sur d'autres systèmes du corps ? (chirurgie rachidienne, sonde d'alimentation, etc.)
- Comment est-ce que l'état de santé influencera le temps de récupération de cette procédure ?
- À quoi ressemblera notre nouvel état de référence ?
- Quelle sera l'évolution si nous décidons de ne pas poursuivre cette intervention ?
- Cet examen nous aidera-t-il à trouver une solution efficace ?

Communiquer un nouvel état de référence aux proches

Communiquer un nouvel état de référence aux proches

À mesure que la santé évolue, il peut être utile d'informer vos proches de vos objectifs de soins. Ceci leur permettra de comprendre vos valeurs et vos priorités dans ce nouvel état. Utilisez des exemples suivants:

- Ce que nous souhaitons pour notre enfant, c'est _____
- Notre priorité est qu'il/elle puisse continuer à _____
- Nous aurions besoin de votre soutien pour _____

Conclusion

Un retour à la réalité utile

Comprendre un état de référence permet de faire une mise au point à la réalité. Identifier et discuter des hauts et des bas les rend plus concrets. Ceci peut être douloureux, et même effrayant.

D'un autre côté, comprendre l'état de référence de votre enfant vous permet d'anticiper les changements, prendre des décisions avec confiance, et à faire de votre mieux envers votre enfant atteint d'une maladie grave.