

# SITE WEB POUR PARENTS ET PROCHES AIDANTS D'ENFANTS RECEVANT DES SOINS COMPLEXES À DOMICILE

Isabelle St-Sauveur<sup>1</sup>, infirmière en pratique avancée et Louise Lefebvre<sup>1</sup>, infirmière consultante, au nom du groupe de travail du site web;

<sup>1</sup>Centre universitaire de santé McGill - Hôpital de Montréal pour enfants



Bienvenue

Professionnels de la santé

À propos

English

**Ensemble** pour soutenir les familles... un jour à la fois!

Préparez votre enfant

Préparez-vous

Préparez votre maison

Soins respiratoires

Dialyse péritonéale

Stomies digestives

Nutrition entérale

Nutrition parentérale

Antibiothérapie intraveineuse

Cathétérisme vésical intermittent

## HISTORIQUE

De plus en plus d'enfants nécessitent des soins complexes à domicile. Les pratiques de soins peuvent différer entre l'hôpital et la maison et entre les équipes de soins. Ces différences dans les recommandations pour les soins à domicile pouvant être stressantes pour les familles et favoriser des malentendus.

Un groupe d'intervenants en pédiatrie des 4 CHU du Québec a mis sur pied un comité de travail multidisciplinaire en collaboration avec des partenaires clés du réseau pour développer un projet à cet égard.

## OBJECTIFS

- Normaliser les pratiques de soins pédiatriques complexes à domicile par le développement de méthodes de soins basées sur des données probantes ET
- Créer un outil accessible et complémentaire à l'enseignement fourni par les infirmières (ou autres professionnels de la santé) aux parents et aux proches aidants.

## MÉTHODOLOGIE

Recueil des méthodes en place dans les milieux de soins, comparaison et identification des écarts, revue de littérature, discussion entre experts sur les écarts en lien avec les données probantes, émergence de consensus, rédaction de méthodes de soins en lien avec sept thématiques, validation du contenu et des illustrations avec les partenaires.

## RÉSULTAT

Site web bilingue disponible pour le bénéfice des parents et des proches aidants de ces enfants.

Très utile aussi pour les infirmières responsables de l'enseignement à la famille et pour la formation du personnel soignant. <https://complexcareathomeforchildren.com/>; <https://soinscomplexesadomicilepourenfants.com/>

## PARTICULARITÉS

- Chaque méthode de soins est présentée par étapes avec **TEXTE** et **ILLUSTRATIONS**.
- **IMPRESSION** possible par section ou en totalité.
- Objectifs d'apprentissage disponibles pour chaque catégorie de soins correspondent au contenu d'un **PLAN D'ENSEIGNEMENT** dont les parents et les membres de l'équipe de soins peuvent suivre la progression de façon détaillée et bien documentée.

## APPROCHE PÉDIATRIQUE

• Façon structurée, positive et proactive pour aider l'adaptation de l'enfant aux soins complexes à domicile.

• Se concrétise par l'insertion de 4 phases dans chaque méthode de soins :

- Anticipation,
- Préparation,
- Procédure,
- Récupération

## MODÈLE DE CONTENU POUR CHAQUE CATÉGORIE DE SOINS

## EXEMPLE D'UNE MÉTHODE DE SOINS

### Vidange du sac de l'appareil collecteur

#### Indications :

- Nous vous proposons une façon de faire qui peut vous servir de guide; discutez avec votre équipe de soins de l'équipement spécifique utilisé par votre enfant.
- Assurez le confort de votre enfant pendant le soin en utilisant les différentes techniques de positionnement et de distraction qui vous sont proposées.
- Chaque fois que le sac est vidé, il est très important de bien le refermer pour éviter les fuites et les odeurs.

#### Fréquence :

- Videz le sac lorsque vous constatez qu'il est rempli au 1/3 d'air ou de selles; en le palpant doucement pour évaluer la quantité qu'il contient.



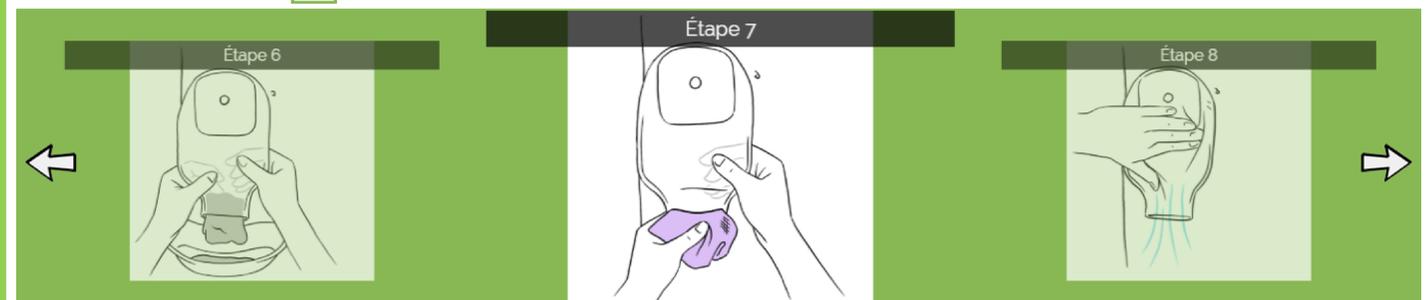
- Selon l'âge de votre enfant et le type de stomie, le sac doit être vidé 1 à 6 fois par jour; un sac trop plein peut se détacher de la peau et créer des fuites.
- Si le sac se remplit d'air, libérez l'air par la portion du sac qui se vide. Si votre enfant a un appareil collecteur deux pièces et qu'il y a peu de selles dans le sac, faites sortir l'air en détachant partiellement le sac de la collerette d'attache.

#### Matériel requis :

- Récipient pour recevoir les selles (si toilette non disponible ou non privilégiée)
- Papier de toilette
- Débarbouillettes et serviettes

Référez-vous à votre équipe de soins si le matériel que vous utilisez ou si la séquence des étapes enseignées est différente de ce qui est décrit plus bas.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11



#### Étape 7 : Nettoyer l'embout du sac

- Essuyez l'embout du sac avec du papier de toilette.
- Nettoyez l'intérieur aussi loin que possible avec du papier de toilette ou une débarbouillette humide.
- Les fabricants ne recommandent pas d'utiliser du savon pour nettoyer l'intérieur du sac. Le savon peut diminuer la capacité du sac à contrôler les odeurs.

#### Pourquoi?

Cette étape aide à diminuer les odeurs et facilite la fermeture du sac.