



Recommandations pour le soutien à domicile

Recommandations d'experts des Centres hospitaliers universitaires (CHU) du Québec à mission pédiatrique

Nutrition parentérale

Dialyse péritonéale

Soins de trachéostomie

Assistance ventilatoire non invasive avec BiPAP

Assistance ventilatoire non invasive avec CPAP

Assistance ventilatoire invasive par trachéostomie

Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CHUS)

Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)-Université Laval

Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine

Centre universitaire de santé McGill (CUSM)-Hôpital de Montréal pour Enfants)

Avec la collaboration du Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD)

Finalisé en juin 2017

Commentaires généraux :

- Ces recommandations ont été établies par des groupes d'experts pour chaque catégorie de soins définie dans le présent document. Elles ont été retenues après révision des publications médicales parues à ce jour (disponibles sur demande). Il existe très peu ou pas de données probantes ou de recommandations officielles provenant d'associations professionnelles sur le soutien aux enfants ayant besoin de soins complexes à domicile. C'est donc principalement par consensus, en fonction de leur expérience clinique et de questionnaires sur la quantité de soins nécessaires, complétés par les familles (publications en préparation), que les experts ont formulé ces recommandations. En ce qui a trait aux enfants sous assistance ventilatoire, le présent document s'inspire directement des recommandations de la *Société Canadienne de Thoracologie* publiées en 2017¹.
- Ce document décrit :
 - o différents niveaux d'intensité pour chaque catégorie de soins. La description des soins proposée pour chacun de ces niveaux n'est pas exhaustive. Habituellement, le patient passe progressivement d'un niveau d'intensité à l'autre; le soutien doit donc augmenter ou diminuer progressivement.
 - o les heures-soins « types » recommandées pour certains soins spécifiques (temps requis en moyenne pour donner les soins). **Elles ne tiennent pas compte des comorbidités importantes qui existent assez souvent chez les patients concernés et leur famille et qui influencent de façon majeure la lourdeur des soins. Dans ces cas, l'allocation des heures-soins devra être rehaussée sur une base individuelle.**
 - o les heures-soins recommandées en moyenne pour le domicile. Dans certains cas, **ces heures-soins devront être rehaussées pour tenir compte de facteurs autres que médicaux** (voir note en bas des tableaux).
- Dans ce document, le temps requis pour donner les différents types de soins a été validé à partir d'un questionnaire complété par les parents des enfants concernés (ce questionnaire a été administré en 2015-2016 pour la nutrition parentérale, la dialyse péritonéale et les soins de trachéostomie et en 2016-2017 pour le BIPAP et le CPAP).
- Ce document a été établi avec les principes suivants :
 - o pour les soins de jour, environ 50 % des soins sont donnés par la famille elle-même et de l'aide est requise pour l'autre 50 %; les « soins de jour » incluent non seulement les soins directs mais également la surveillance par une personne formée qui est souvent requise. Si une surveillance constante est requise le jour, un certain répit doit être offert aux familles.
 - o pour les soins de nuit, de l'aide est requise pour 50-100 % des soins à donner, en fonction de la lourdeur de ces soins. Le plus souvent, la catégorie « intensité de base » et dans certains cas, la catégorie « intensité modérée » ne requièrent pas de soins la nuit.
- Il est important de noter qu'il arrive souvent que l'enfant ne puisse pas participer à ses soins et qu'il faille non pas une mais deux personnes pour procéder aux soins requis. Cela augmente la lourdeur de la tâche.
- Dans chaque cas, le besoin de soutien à domicile devrait être réévalué au moins annuellement, ou plus souvent si jugé nécessaire ou indiqué.

¹ Amin R, et al. Pediatric home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline executive summary. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine*. 2017;1:7-36.

1. NUTRITION PARENTÉRALE^{a, b}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis en moyenne pour donner les soins liés à l'alimentation parentérale (incluant les soins directs et la surveillance)	Allocation recommandée en moyenne pour le domicile (à titre indicatif)
1.1 Intensité de base	<ul style="list-style-type: none"> - Branchement et débranchement quotidiens du cathéter par la personne en charge des soins. - L'enfant comprend les risques liés à la présence du cathéter et peut aider aux soins. Il est continent. - Il s'alimente lui-même par la bouche. Il peut avoir besoin de gavages (par tube NG ou de gastrostomie) mais ne requiert que peu ou pas d'assistance. 	1,5 heure/jour OU 10,5 heures/semaine	0,7 heures/jour OU 5 heures/semaine
1.2 Intensité modérée	<ul style="list-style-type: none"> - Branchement et débranchement quotidiens du cathéter par la personne en charge des soins. - L'enfant ne comprend pas les risques liés à la présence du cathéter et ne peut pas aider aux soins. Il doit être gardé sous supervision directe le jour. - Il est continent. - Il a souvent besoin de gavages (nutrition entérale par tube NG ou de gastrostomie). Peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. 	3-4 heures/jour OU 21-28 heures/semaine PLUS : surveillance directe en tout temps le jour	1,5-2 heures/jour OU 10-14 heures/semaine
1.3 Intensité élevée	<ul style="list-style-type: none"> - Branchement et débranchement quotidiens du cathéter par la personne en charge des soins. - L'enfant ne comprend pas les risques liés à la présence du cathéter et ne peut pas aider aux soins. Il doit être gardé sous supervision directe le jour. - Il est incontinent. - Le soignant doit se lever au moins deux fois la nuit à cause de selles qui « débordent » et qui nécessitent non seulement le changement de couche mais également le changement de vêtement et de literie. - L'enfant a souvent besoin de gavages. Peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. Pour les gavages, peut avoir besoin de formules non prêtes à l'emploi longues à préparer. 	4 heures/jour OU 28 heures/semaine PLUS : surveillance directe en tout temps le jour PLUS : plusieurs interventions nocturnes	38 heures/semaine (soit 2 heures/jour, 4 jours/semaine pour le jour, et 3 nuits/semaine à 10 heures/jour)

^a Nutrition parentérale (NP) à domicile chez l'enfant : principaux éléments associés à une augmentation de la tâche des parents:

- 1^{re} année à la maison avec l'NP.
- Comorbidité extra-intestinale importante.
- Pas de collaboration aux soins de la part de l'enfant (plus d'une personne est alors requise pour les manipulations du cathéter).
- Enfant inconscient des risques potentiels liés à l'NP (ex : sortie du cathéter).
- Troubles alimentaires associés (prolonge le temps consacré aux repas PO).
- Incontinence urinaire.
- Incontinence fécale.
- Nombre important de selles la nuit chez l'enfant incontinent.
- Administration de gavages en continu sur plusieurs heures.

- Volume/kg de la NP important chez enfant incontinent (plus le volume de solution administré est grand, plus le débit urinaire est important et plus le nombre de changement de couches est fréquent).
- Durée quotidienne de l'NP.
- Longueur du cathéter (plus le cathéter est court, plus le risque de sortie accidentelle est important).
- Nombre de médicaments à donner.
- Administration des médicaments par voie intraveineuse.
- Pour les enfants recevant aussi une nutrition entérale : Changements de formule toutes les 4 heures pour celles non prêtes à l'emploi (certaines formules spécialisées sont particulièrement longues à préparer).

^b Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (voir colonne de droite) (liste non exhaustive) :

- 1) Famille monoparentale OU famille à risque d'éclatement (ceci étant identifié par évaluation multidisciplinaire).
- 2) Fratrie de moins de 3 ans, et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).
- 3) Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 4) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 5) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant.

2. DIALYSE PÉRITONÉALE ^{a, b}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis <u>en moyenne</u> pour donner les soins liés à la dialyse péritonéale (incluant les soins directs et la surveillance)	Allocation recommandée <u>en moyenne</u> pour le domicile (à titre indicatif)
2.1 Intensité de base	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation du sac de dialyse avec ajout de médicaments au besoin, branchement et débranchement quotidiens du sac de dialyse stérilement par la personne en charge des soins. - Préparation et administration des médicaments par voie orale, sous-cutanée ou intrapéritonéale (selon le cas). - Pesée quotidienne et mesure de la pression artérielle deux fois par jour par la personne en charge des soins. - L'enfant comprend les risques liés à la présence du cathéter de dialyse et peut aider aux soins. - Il s'alimente lui-même par la bouche. 	<p>2 heures/jour</p> <p>OU</p> <p>14 heures/semaine</p> <p>PLUS : interventions nocturnes nécessaires chez certains enfants</p>	<p>1 heure/jour</p> <p>OU 7 heures/semaine</p> <p>NB : compte tenu d'interventions nocturnes, 1 nuit/semaine (10 heures additionnelles) peut être nécessaire chez certains enfants</p>
2.2 Intensité modérée	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation du sac de dialyse avec ajout de médicaments au besoin, branchement et débranchement quotidiens du sac de dialyse stérilement par la personne en charge des soins. - Préparation et administration des médicaments par voie orale, sous-cutanée ou intrapéritonéale (selon le cas). - Pesée quotidienne et mesure de la pression artérielle deux fois par jour par la personne en charge des soins. - L'enfant ne comprend pas les risques liés à la présence du cathéter de dialyse et ne peut pas aider aux soins. - Peut s'alimenter par la bouche mais les repas sont souvent très longs. La prise de médicaments par voie orale est souvent difficile (nausées, vomissements) à cause d'une intolérance digestive liée à l'insuffisance rénale chronique. - Le soignant doit se lever au moins deux fois la nuit pour répondre aux alarmes. 	<p>3 heures/jour</p> <p>OU</p> <p>21 heures/semaine</p> <p>PLUS : plusieurs interventions nocturnes</p>	<p>27,5 heures/semaine (soit 1,5 heures/jour 5 jours/semaine pour le jour, et 2 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>
2.3 Intensité élevée	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation du sac de dialyse avec ajout de médicaments au besoin, assemblage des tubulures, branchement et débranchement quotidiens du sac de dialyse stérilement par la personne en charge des soins. - Préparation et administration des médicaments par voie orale, entérale, sous-cutanée ou intrapéritonéale (selon le cas). - Pesée quotidienne et mesure de la pression artérielle deux fois par jour par la personne en charge des soins. - L'enfant ne comprend pas les risques liés à la présence du cathéter de dialyse et ne peut pas aider aux soins. - Il a besoin de gavages (nutrition entérale). Peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. La prise de médicaments par voie orale ou entérale est souvent difficile (nausées, vomissements) à cause d'une intolérance digestive liée à l'insuffisance rénale chronique. - Le soignant doit se lever au moins deux fois la nuit pour répondre aux alarmes. 	<p>4 heures/jour</p> <p>OU</p> <p>28 heures/semaine</p> <p>PLUS : plusieurs interventions nocturnes</p>	<p>30 heures/semaine (soit 2 heures/jour 5 jours/semaine pour le jour, et 2 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>

^a Dialyse péritonéale à domicile chez l'enfant : principaux éléments associés à une augmentation de la tâche des parents :

- Besoin de nutrition entérale par gavages (les gavages sont souvent mal tolérés chez les enfants en insuffisance rénale, ce qui prolonge le temps nécessaire pour les administrer).
- Enfant qui bouge beaucoup la nuit, ceci faisant sonner les alarmes et nécessitant d'intervenir à chaque fois (surtout chez les enfants de moins de 4-5 ans).
- Administration des médicaments par sonde gastrique (souvent plus longue que par voie orale, peut rendre plus précaire la balance liquidienne si on doit injecter des liquides pour donner les médicaments).
- Co-morbidité importante extra-rénale (présente dans environ 50 % des cas).
- Domicile éloigné du centre hospitalier qui assure le suivi; la distance à parcourir pour les rendez-vous, si ceux-ci sont rapprochés. enlève beaucoup de temps pour les autres tâches (ex : préparation médication, gavage, dialyse).

^b Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (voir colonne de droite) (liste non exhaustive) :

- 1) Famille monoparentale OU famille à risque d'éclatement (ceci étant identifié par évaluation multidisciplinaire).
- 2) Fratrie de moins de 3 ans, et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).
- 3) Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 4) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 5) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant.

3. SOINS DE TRACHÉOSTOMIE ^{a, b}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis <u>en moyenne</u> pour donner les soins liés à la trachéostomie (incluant les soins directs et la surveillance)	Allocation recommandée <u>en moyenne</u> pour le domicile (à titre indicatif)
3.1 Intensité de base	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant peut se libérer lui-même de ses sécrétions en toussant; l'aspiration régulière de ses sécrétions n'est pas nécessaire, en dehors des épisodes infectieux du système respiratoire. - Il peut aider aux soins ou se les prodiguer lui-même. - Il comprend les risques liés à la présence de la trachéostomie. Il peut appeler à l'aide au besoin. - Il peut avoir besoin d'une surveillance par saturomètre dans certaines circonstances. - Il s'alimente lui-même par la bouche. Il peut avoir besoin de gavages (par tube NG ou de gastrostomie) mais ne requiert que peu ou pas d'assistance. - Il doit avoir accès en tout temps à une personne formée, capable d'intervenir en cas de détresse respiratoire (ex: tube de trachéostomie bloqué ou déplacé) (si l'enfant fréquente l'école, il doit y avoir une personne sur place à l'école, apte à intervenir). 	Environ 30 min par jour	—
3.2 Intensité modérée	<p>L'enfant répond à la plupart ou à toutes les caractéristiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bien qu'il soit capable de se libérer lui-même d'une partie de ses sécrétions en toussant, il doit être aspiré au moins deux fois par jour et plus souvent, en cas d'infection respiratoire. - Il ne reconnaît pas ou très peu les risques liés à la présence de la trachéostomie. Il peut être capable d'appeler à l'aide au besoin, bien que ceci ne soit pas entièrement fiable. - Il doit être gardé 24 heures sur 24 par une personne apte à évaluer son état respiratoire et à intervenir en cas de complications (s'il fréquente l'école, il a besoin d'un accompagnateur formé, apte à intervenir adéquatement). - Le jour, il doit être gardé sous supervision directe (à vue) et au cours du sommeil (sieste et nuit), il est habituellement surveillé par un saturomètre. - Le soignant peut être obligé de se lever la nuit à cause du besoin d'aspiration endotrachéale ou pour répondre aux alarmes du saturomètre mais ces interventions sont peu fréquentes en dehors des épisodes de détérioration respiratoire (ex : pneumonie, trachéite). - S'il va à l'école, l'enfant a besoin d'un accompagnateur (un aidant formé, capable d'évaluer sa situation respiratoire et d'intervenir en cas de complications). - Il peut avoir besoin de gavages (par tube NG ou de gastrostomie) mais ne requiert que peu d'assistance. 	<p>1-2 heures/jour</p> <p>OU 7-14 heures/semaine</p> <p>PLUS : au réveil, surveillance directe (à vue) en tout temps</p> <p>PLUS : interventions pendant le sommeil souvent nécessaires en cas de détérioration respiratoire (habituellement à court terme seulement)</p>	<p>10-15 heures/semaine le jour</p> <p>PLUS : un soutien nocturne transitoire est souvent nécessaire en cas de détérioration respiratoire</p>
3.3 Intensité élevée ^c	<p>L'enfant répond à la plupart ou à toutes les caractéristiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il doit être aspiré au moins 4-6 fois par jour, et plus souvent en cas d'infection respiratoire. - Il ne reconnaît pas ou très peu les risques liés à la présence de la trachéostomie. Il ne peut pas aider aux soins. - Il doit être gardé 24 heures sur 24 par une personne apte à évaluer son état respiratoire et à intervenir en cas de complications (s'il fréquente l'école, il a besoin d'un accompagnateur sur place, formé, apte à intervenir adéquatement). - Le jour, il doit être gardé sous supervision directe (à vue). 	<p>1,5-2,5 heures/jour</p> <p>OU</p> <p>10-18 heures/semaine</p>	<p>58-60 heures/semaine (soit 8-10 heures/semaine le jour et 5 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Pendant son sommeil (sieste et nuit), il doit être surveillé par : <ol style="list-style-type: none"> 1) Un saturomètre en continu (situation la plus fréquente); le soignant doit se lever souvent la nuit à cause du besoin d'aspiration endotrachéale ou pour répondre aux alarmes du saturomètre. 2) De plus, si les voies aériennes supérieures sont très compromises, il doit être surveillé par une personne restant éveillée, demeurant au chevet, en addition de l'utilisation d'un saturomètre.^d - L'enfant a souvent besoin de gavages (nutrition entérale). Il peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. 	<p>PLUS : au réveil, surveillance directe (à vue) en tout temps</p> <p>PLUS : plusieurs interventions nocturnes 7 jours/7 (à long terme)</p> <p>PLUS (chez l'enfant avec voies aériennes très compromises) : surveillance en permanence pendant le sommeil par une personne restant éveillée au chevet de l'enfant</p>	<p>En cas de voies aériennes très compromises : 78-80 heures/semaine (soit 8-10 heures/semaine le jour et 7 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>
--	---	---	--

^a Soins de trachéostomie à domicile chez l'enfant : principaux éléments associés à une augmentation de la tâche :

- Peu ou pas de collaboration de la part de l'enfant (à cause de son âge chronologique ou développemental).
- Intensité du besoin d'aspiration endotrachéale.
- Besoin de nutrition entérale (par gavages) ou trouble alimentaire associé.
- Taille de l'enfant (le risque de décanulation et d'obstruction de la canule est plus marqué chez le petit, lequel doit donc être surveillé de plus près).
- Nécessité d'une observation particulièrement étroite en raison de voies aériennes très compromises (voir ci-dessous).
- Co-morbidité importante (ex : atteinte neurologique, pneumopathie oxygène-dépendante).

^b Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (voir colonne de droite) (liste non exhaustive) :

- 1) Famille monoparentale OU Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 2) Fratrie de moins de 3 ans, et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).
- 3) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 4) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant OU Famille à risque d'éclatement (ceci étant identifié par évaluation multidisciplinaire).

^c Les enfants de moins de 2 ans sont habituellement dans cette catégorie.

^d On considère que les voies aériennes supérieures sont très compromises si :

- 1) Une décanulation accidentelle ou une obstruction de la canule endotrachéale provoque une hypoxémie importante immédiate;
- 2) OU une personne ayant une expertise particulière est requise pour réinsérer la canule de trachéostomie (ex : canule non standard, reconstruction complexe) (dans ce cas, l'enfant doit être gardé sous supervision à l'hôpital).

Cette situation est observée surtout chez les très jeunes enfants qui font déjà partie de la catégorie « Intensité élevée », compte tenu de leur grand besoin d'aspiration et du fait qu'ils ne peuvent collaborer aux soins. Exceptionnellement, il peut arriver qu'un enfant appartenant par ailleurs au groupe à « Intensité modérée » (moindre besoin d'aspiration et une certaine compréhension des risques), ait des voies aériennes supérieures très compromises^c; dans un tel cas, une surveillance par saturomètre au cours de toutes les périodes de sommeil peut être nécessaire, et le soignant doit se lever plusieurs fois la nuit pour répondre aux alarmes. Il faut alors ajuster en conséquence l'allocation demandée.

4. ASSISTANCE VENTILATOIRE NON INVASIVE AVEC BIPAP ^{a, b}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis <u>en moyenne</u> pour donner les soins respiratoires (incluant les soins directs et la surveillance)	Allocation recommandée <u>en moyenne</u> pour le domicile (à titre indicatif)
4.1 Intensité de base	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant nécessite une assistance ventilatoire de nuit seulement. - Il est capable de mettre ou d'enlever son interface seul. Il peut appeler à l'aide au besoin. - Il peut tolérer une interruption temporaire de l'assistance ventilatoire. - Il est capable de dégager ses sécrétions tout seul. - Il peut aider aux soins. - Il comprend les risques liés à l'utilisation de l'assistance ventilatoire non invasive. - Il tolère habituellement assez bien les infections respiratoires, sans que les besoins ventilatoires augmentent. - Il s'alimente habituellement par la bouche sans besoin de gavages (nutrition entérale) 	Environ 30 min par jour	—
4.2 Intensité modérée	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est ventilé de nuit et peut avoir besoin d'être ventilé durant la journée. Toutefois, même durant les périodes d'assistance ventilatoire, il peut tolérer une interruption de ventilation à court terme (ex : moins de quelques heures). - Il a besoin des techniques d'assistance à la toux à visée préventive ou thérapeutique. - Il peut avoir besoin transitoirement d'aspiration nasopharyngée, particulièrement lors d'une infection respiratoire. - En cas d'infection respiratoire, des heures d'assistance ventilatoire et d'assistance à la toux additionnelles sont habituellement nécessaires pour faciliter le désencombrement bronchique et la prévention de détresse respiratoire. <p>De plus, on observe souvent les caractéristiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enfant requiert de l'aide pour l'installation et l'ajustement de son interface (chez l'enfant d'âge pré-scolaire, l'interface doit souvent être remplacée à quelques reprises durant la nuit). - Il peut avoir de la difficulté à communiquer ou appeler à l'aide au besoin. - Pendant les périodes d'assistance ventilatoire, l'enfant est surveillé à l'aide des alarmes du respirateur (celles-ci déclenchent en cas de fuite) et, dans certains cas, à l'aide d'un saturomètre. - Il doit être gardé en tout temps par une personne formée : <ol style="list-style-type: none"> 1) apte à évaluer son état respiratoire, entre autres l'encombrement bronchique; 2) capable de débiter au besoin l'assistance ventilatoire plus tôt que prévu et 3) pendant les périodes de ventilation, apte à intervenir en cas de complications ou si une alarme sonne. - L'enfant a souvent besoin de gavages (nutrition entérale). Il peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. - S'il fréquente l'école, il a besoin d'un accompagnateur formé capable d'intervenir OU il fréquente une école spécialisée adaptée à ses besoins avec du personnel apte à intervenir. 	<p>1,5-2,5 heures/jour</p> <p>OU 10-18 heures/semaine</p> <p>PLUS : au réveil, supervision directe (à vue) en tout temps d'une personne formée, apte à intervenir au besoin</p> <p>PLUS : interventions nocturnes la plupart du temps nécessaires même en période de stabilité (remplacement de l'interface, réponses aux alarmes, etc.)</p> <p>PLUS : interventions nocturnes additionnelles souvent nécessaires en cas de détérioration respiratoire</p>	<p>10-15 heures/semaine</p> <p>PLUS : un soutien nocturne transitoire de quelques jours ou de quelques semaines est souvent nécessaire en cas d'infection respiratoire quand le besoin d'aspirations risque d'augmenter</p>

<p>4.3 Intensité élevée</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est ventilé de nuit et au moment des siestes. Dans plusieurs cas, il a besoin, en plus, d'une assistance ventilatoire le jour au réveil. - Il tolère souvent mal une interruption d'assistance ventilatoire, même brève (l'enfant qui a une dépendance complète à l'assistance ventilatoire ne tolère aucun arrêt de la ventilation). - Les infections respiratoires le rendent fragile et instable; elles augmentent souvent les besoins d'assistance ventilatoire, ceux-ci pouvant aller jusqu'à 24 heures par jour. - Il a besoin des techniques d'assistance à la toux à visée préventive ou thérapeutique. - Il a besoin d'aspiration nasopharyngée au moins 2 fois/jour même durant les périodes où il est « stable ». <p>De plus, on observe souvent les caractéristiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enfant requiert de l'aide pour l'installation et l'ajustement de son interface (chez l'enfant d'âge préscolaire, l'interface doit souvent être remplacée à quelques reprises durant la nuit). - Il peut avoir de la difficulté à communiquer ou à appeler à l'aide. - L'enfant a souvent besoin de gavages (nutrition entérale). Il peut s'alimenter partiellement par la bouche mais les repas sont souvent très longs. <p><i>Pendant les périodes d'assistance ventilatoire:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Il doit être surveillé à l'aide d'un saturomètre et des alarmes du respirateur (celles-ci déclenchent en cas de fuite); pendant ces périodes, il doit être sous supervision d'une personne à proximité apte à intervenir en cas de complications ou si une alarme sonne. 2) De plus, dans les cas de dépendance complète à l'assistance ventilatoire, il doit être surveillé par une personne éveillée à son chevet et apte à intervenir en cas de complications (une complication menaçant la vie peut survenir en tout temps). <p><i>En dehors des périodes d'assistance ventilatoire</i>, il doit être gardé par une personne apte à évaluer son état respiratoire, entre autre l'encombrement bronchique, et au besoin apte à débiter l'assistance ventilatoire plus tôt que prévu.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enfant a besoin de mobilisations fréquentes. - S'il fréquente l'école, il a besoin d'un accompagnateur formé, capable de débiter l'assistance ventilatoire sur place et d'intervenir en cas de détérioration OU il fréquente une école spécialisée adaptée à ses besoins avec du personnel apte à intervenir. 	<p>3,0-4,5 heures/jour</p> <p>OU</p> <p>21-32 heures/semaine</p> <p>PLUS : au réveil, supervision directe (à vue) en tout temps d'une personne formée, apte à intervenir au besoin</p> <p>PLUS : plusieurs interventions nocturnes 7 jours/7</p> <p>PLUS (chez l'enfant complètement dépendant du respirateur) : surveillance en permanence par une personne restant éveillée au chevet de l'enfant durant les épisodes d'assistance ventilatoire</p>	<p>60-65 heures/semaine (soit 10-15 heures/semaine le jour, plus 5 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p> <p>En cas de dépendance complète au respirateur 80-95 heures/semaine (soit 10-15 heures/semaine le jour, plus 7 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>
------------------------------------	--	--	---

^a Principaux éléments associés à une augmentation de la tâche des parents chez les enfants avec BIPAP :

- Infections respiratoires (sécrétions accentuées, heures de ventilation souvent accrues).
- Peu ou pas de collaboration de la part de l'enfant (à cause de son âge chronologique ou développemental).
- Quantité d'éveils nocturnes nécessaires pour donner les soins.
- Administration de nutrition entérale (gavages).
- Durée de l'assistance ventilatoire (ex : plus de 14-16 heures/jour).
- Dépendance à l'assistance ventilatoire (l'enfant ne tolère pas de ne pas être ventilé; détérioration rapide si arrêt de la ventilation, pas de réserve).

- Absence de communication ou communication difficile avec l'enfant (ex : enfant incapable d'appeler à l'aide).
- Équipement difficile à ajuster (à cause de la taille de l'enfant).
- Blessures causées par l'interface nécessitant des soins de peau avant l'installation de l'interface.
- Changements fréquents de position nécessaires, même la nuit.
- Intensité des traitements respiratoires autres que l'assistance ventilatoire elle-même (ex : physiothérapie, aspirations, assistance à la toux)
- Co-morbidité importante.

^b Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (voir colonne de droite) (liste non exhaustive) :

- 1) Famille monoparentale ou à risque d'éclatement (selon une évaluation multidisciplinaire).
- 2) Fratrie de moins de 3 ans et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).
- 3) Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 4) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 5) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant.

5. ASSISTANCE VENTILATOIRE NON INVASIVE AVEC CPAP^{b, c}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis <u>en moyenne</u> pour donner les soins respiratoires	Allocation recommandée <u>en moyenne</u> pour le domicile (à titre indicatif)
5.1 Intensité de base	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est habituellement ventilé de nuit seulement. - Il peut installer lui-même son interface ou aider à son installation. - Il est capable de collaborer aux soins (NB : dans certains cas, en particulier à l'adolescence, le patient est capable de collaborer mais il refuse de collaborer). - Il peut communiquer ses besoins et appeler à l'aide. <p style="text-align: center;">OU</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enfant ne peut pas aider aux soins et requiert de l'aide pour l'installation et l'ajustement de son interface. Toutefois, comme il est sous CPAP depuis un certain temps, il est habitué à ce traitement, le tolère bien et, le plus souvent, ne requiert pas d'intervention nocturne pour replacer l'interface. 	Environ 30 min/jour	—
5.2 Intensité élevée	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est ventilé de nuit et peut avoir besoin d'être ventilé durant la journée. - Il requiert de l'aide pour l'installation et l'ajustement de son interface; l'interface doit souvent être remplacée à plusieurs reprises durant la nuit. - Il ne peut pas aider aux soins. - Il peut avoir de la difficulté à communiquer ou à appeler à l'aide. - Il a souvent besoin d'être aspiré, particulièrement durant la nuit lors des infections respiratoires. 	Environ 30-60 min/jour PLUS : plusieurs interventions nocturnes pour replacer l'interface ^a	50 heures/semaine (soit 5 nuits/semaine à 10 heures/jour) pour les deux premiers mois, puis à réévaluer Advenant que le besoin d'interventions nocturnes persiste à cause d'une atteinte développementale, prévoir un soutien de 20 heures/semaine (soit 2 nuits à 10 heures/jour), à réévaluer régulièrement (ex : tous les 6-12 mois)

^a On observe cette situation au début du traitement chez les jeunes enfants de moins de 5 ans et chez les enfants ayant une atteinte développementale; elle peut compromettre le succès du CPAP. Chez les enfants avec atteinte développementale, le besoin de plusieurs interventions nocturnes peut persister plusieurs années.

^b Principaux éléments associés à une augmentation de la tâche des parents chez les enfants avec CPAP :

- Infections respiratoires (sécrétions accentuées, heures de ventilation souvent accrues).
- Peu ou pas de collaboration de la part de l'enfant (à cause de son âge chronologique ou développemental).
- Quantité d'éveils nocturnes nécessaires pour donner les soins.
- Administration de nutrition entérale (gavages).
- Absence de communication ou communication difficile avec l'enfant (ex : enfant incapable d'appeler à l'aide).
- Équipement difficile à ajuster (à cause de la taille de l'enfant).

- Blessures causées par l'interface nécessitant des soins de peau avant l'installation de l'interface.
- Changements fréquents de position nécessaires, même la nuit.
- Intensité des traitements respiratoires autres que la ventilation elle-même (ex : physiothérapie, aspirations, assistance à la toux).
- Co-morbidité importante.

° Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (voir colonne de droite) (liste non exhaustive) :

- 1) Famille monoparentale ou à risque d'éclatement (selon une évaluation multidisciplinaire).
- 2) Fratrie de moins de 3 ans, et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).
- 3) Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 4) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 5) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant .

6. ASSISTANCE VENTILATOIRE INVASIVE PAR TRACHÉOSTOMIE ^{b, c}			
Type de soins	Besoins de l'enfant	Temps requis <u>en moyenne</u> pour donner les soins respiratoires ^a (incluant les soins directs et la surveillance)	Allocation recommandée <u>en moyenne</u> pour le domicile (à titre indicatif)
6.1 Intensité modérée	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est ventilé de nuit seulement. - Il peut se libérer lui-même de ses sécrétions; il est donc rare, en dehors des épisodes infectieux, qu'il ait besoin d'être aspiré le jour. - Il peut aider aux soins ou se les prodiguer lui-même. - Il comprend les risques liés à la présence de la trachéostomie. Il peut appeler à l'aide au besoin. - Il tolère habituellement assez bien les infections respiratoires, sans que les besoins ventilatoires augmentent. - Il fréquente le plus souvent l'école. - Il s'alimente habituellement par la bouche sans besoin de gavages (nutrition entérale). <p><i>Pendant les périodes d'assistance ventilatoire:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) L'enfant doit être surveillé avec un saturomètre et par les alarmes du respirateur; durant ces périodes, il doit être sous la supervision d'une personne qui peut intervenir en cas de complications ou si une alarme sonne. 2) L'enfant doit être surveillé par une personne formée et habilitée, présente et éveillée au chevet du lit et capable d'intervenir en cas de complications (une complication potentiellement mortelle peut survenir en tout temps). <p><i>En dehors des périodes d'assistance ventilatoire :</i> L'enfant doit être surveillé par une personne capable d'évaluer sa condition respiratoire, incluant son encombrement bronchique et capable d'intervenir au besoin.</p>	<p>Soins de jour : environ 30 min/jour</p> <p>PLUS : au réveil, accès en tout temps à une personne formée, apte à intervenir au besoin</p> <p>PLUS : la nuit, présence sur place d'une personne éveillée, soit 10-12 heures/jour 7 jours/semaine)</p>	<p>70 heures/semaine (soit 7 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>
6.2 Intensité élevée	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant est ventilé de nuit et au moment des siestes. Dans plusieurs cas, il a besoin, en plus, d'une assistance ventilatoire le jour au réveil. - Il tolère souvent mal une interruption de l'assistance ventilatoire, même brève (l'enfant qui a une dépendance complète à l'assistance ventilatoire ne tolère aucun arrêt de la ventilation). - Les infections respiratoires le rendent fragile et instable; elles augmentent souvent les besoins de ventilation, ceux-ci pouvant aller jusqu'à 24 heures par jour. <p>De plus, on observe souvent les caractéristiques suivantes :</p>	<p>Soins de trachéostomie (voir section 3. ci-dessus) (peut aller jusqu'à 2,5 heures/jour ou 18 heures/semaine)</p> <p>PLUS : en dehors des périodes d'assistance ventilatoire, au réveil: surveillance directe (à vue) en tout temps par une personne formée apte à intervenir au besoin</p> <p>PLUS : pendant les périodes d'assistance ventilatoire: présence sur place d'une</p>	<p>86-100 heures/semaine (soit 2-3 jours/semaine à 8-10 heures/jour et 7 nuits/semaine à 10 heures/jour)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant peut avoir de la difficulté à communiquer ou à appeler à l'aide, à cause de son âge ou d'une atteinte développementale. - L'enfant a besoin de gavages (nutrition entérale). <p><i>Pendant les périodes d'assistance ventilatoire:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) L'enfant doit surveillé avec un saturomètre et par les alarmes du respirateur; durant ces périodes, il doit être sous la supervision d'une personne qui peut intervenir en cas de complications ou si une alarme sonne. 2) L'enfant doit être surveillé par une personne formée et habilitée, présente et éveillée au chevet du lit et capable d'intervenir en cas de complications (une complication potentiellement mortelle peut survenir en tout temps). <p><i>En dehors des périodes d'assistance ventilatoire:</i> l'enfant doit être gardé à vue (surveillance directe) en tout temps par une personne formée apte à intervenir au besoin.</p> <p>S'il fréquente l'école, l'enfant a besoin d'un accompagnateur formé, capable de débiter la ventilation sur place et d'intervenir en cas de détérioration OU il fréquente une école spécialisée adaptée à ses besoins avec du personnel apte à intervenir.</p>	<p>personne éveillée, soit 16-24 heures/jour 7 jours/semaine</p>	
--	---	--	--

^a **Pour déterminer le temps requis pour donner les soins**, nous nous sommes directement inspirés des recommandations de la *Société Canadienne de Thoracologie*, publiées en 2017, pour ce qui est de la surveillance requise (Amin R, et al. Pediatric home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline executive summary. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care and Sleep Medicine*. 2017;1:7-36).

^b **Assistance ventilatoire par trachéostomie à domicile chez l'enfant : principaux éléments associés à une augmentation de la tâche des parents :**

- Durée de l'assistance ventilatoire.
- Peu ou pas de collaboration de la part de l'enfant (à cause de son âge chronologique ou développemental).
- Administration de nutrition entérale (gavages).
- Absence de communication ou communication difficile avec l'enfant (ex : enfant incapable d'appeler à l'aide).
- Infections respiratoires (sécrétions accentuées, heures de ventilation souvent accrues).
- Changements fréquents de position nécessaires, même la nuit.
- Intensité des traitements respiratoires autres que la ventilation elle-même (ex : physiothérapie, aspirations, assistance à la toux).
- Co-morbidité importante.

^c **Critères non médicaux suggérés pour rehaussement de l'allocation recommandée (liste non exhaustive) :**

- 1) Famille monoparentale.
- 2) Fratrie de moins de 3 ans, et ne fréquentant pas un centre de la petite enfance (ou autre service de garde).

- 3) Problèmes de santé physique ou mentale chez le parent ou la personne responsable des soins.
- 4) Fratrie avec handicap physique ou mental important.
- 5) Évidence de risques concernant la protection de l'enfant.
- 6) Famille à risque d'éclatement (ceci étant identifié par évaluation multidisciplinaire).

Groupes d'experts :

Nutrition parentérale

Eve-Emmanuelle Brochu, nutritionniste (CHUS)
Sylvie Lafrenaye, pédiatre intensiviste (CHUS)
Valérie Marchand, MD, gastro-entérologue pédiatrique (CHU Sainte-Justine)
Luc Pelletier, MD, gastro-entérologue pédiatrique (CHU de Québec- Université Laval)
TD Phung, infirmière (CHU Sainte-Justine)
Ana Sant'Anna, MD, gastro-entérologue pédiatrique (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Geraldine Schaack, infirmière (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)

Dialyse péritonéale

Sonia Champoux, infirmière (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Marie-José Clermont, MD, néphrologue pédiatrique (CHU Sainte-Justine)
Colette Girardin, MD, néphrologue pédiatrique (CHUS)
Nancy Pâquet, infirmière (CHU de Québec- Université Laval)
Marie-Claude Roy, MD, néphrologue pédiatrique (CHU de Québec- Université Laval)
Josiane Tardif, infirmière (CHU Sainte-Justine)
Michael Zappitelli, MD, néphrologue pédiatrique (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)

Soins de trachéostomie

Véronique Adam, responsable formation et développement (Programme national d'assistance ventilatoire à domicile)
Marie-Julie Blouin, MD, ORL pédiatrique, (CHU de Québec-Université Laval)
Maria Buithieu, MD, pédiatre (CHU Sainte-Justine)
Sylvie Canizares, infirmière (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Windy Cloutier, infirmière (CHUS)
Marianne Deschenes, MD, pédiatre néonatalogiste (CHU de Québec-Université Laval)
Diane Gadoury, infirmière (CHU Sainte-Justine)
Sophie Lachance, MD, ORL pédiatrique (CHU de Québec-Université Laval)
Sylvie Lafrenaye, MD, pédiatre intensiviste (CHUS)
Nancy Pâquet, infirmière (CHU de Québec- Université Laval)

Marie-Claude Quintal, MD, ORL pédiatrique (CHU Sainte-Justine)
David Zielinski, MD, pneumologue pédiatrique (CUSM-MCH)

Ont également participé aux travaux de ce groupe d'experts :

Macha Bourdages, MD, pédiatre intensiviste (CHU de Québec-Université Laval)
Francois-Pierre Counil, MD, pneumologue pédiatrique (CHUS)

Assistance ventilatoire non invasive et invasive

Véronique Adam, responsable formation et développement (Programme national d'assistance ventilatoire à domicile)
Sylvie Canizares, infirmière (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Windy Cloutier, infirmière (CHUS)
Marianne Deschenes, MD, pédiatre néonatalogiste (CHU de Québec-Université Laval)
Marie Lise Lacombe, infirmière (CHU Sainte-Justine)
Sylvie Lafrenaye, MD, pédiatre intensiviste (CHUS)
The Thanh Diem Nguyen, MD, pneumologue pédiatrique (CHU Sainte-Justine)
Nancy Pâquet, infirmière (CHU de Québec-Université Laval)
David Zielinski, MD, pneumologue pédiatrique (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)

Ont également participé aux travaux de ce groupe d'experts :

Julie Chicoine, infirmière (CHUS)
Aurore Côté, MD, pneumologue pédiatrique (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Francois-Pierre Counil, MD, pneumologue pédiatrique (CHUS)
Marianne Forest, inhalothérapeute (CHU de Québec-Université Laval)
Karine Grondin, inhalothérapeute (CHUS)
Audrey Perron, infirmière, chef de service, programme Jeunesse Services ambulatoires spécialisés (CHUS)
Jean-Paul Praud, MD, pneumologue pédiatrique (CHUS)

Comite organisateur :

Hema Patel, MD, pédiatre (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Sylvie Potel, infirmière (CHU Sainte-Justine)
Isabelle Saint-Sauveur, infirmière (CUSM-Hôpital de Montréal pour Enfants)
Marie Gauthier, MD, pédiatre retraitée (CHU Sainte-Justine)