

## Offre de service

### Équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité RUISSSUL

02-06-2025



Document approuvé par :

Marie-Josée Laprise – Directrice adjointe mère-enfant, CHU de Québec – Université Laval

Mireille Ouellet - Directrice adjointe des programmes DI-TSA-DP volet Jeunesse, CIUSSS de la Capitale-Nationale

## Table des matières

Glossaire .....	3
1. Enfants présentant un profil de soins complexes : concepts généraux	4
2. L'équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité .....	4
2.1 Mission .....	5
2.2 Principes généraux.....	5
3. Les intervenants de l'équipe réseau de soins complexes pédiatriques	6
3.1 Les partenaires.....	8
3.2 Rôles et responsabilités de l'infirmière gestionnaire de cas .....	9
4. La clinique externe de soins complexes pédiatriques du Centre mère- enfant Soleil, CHUL .....	13
4.1 Service d'intervention rapide en soins complexes pédiatriques .	13
4.2 Critères médicaux d'admissibilité à la clinique de soins complexes pédiatriques .....	16
4.3 Critères médicaux d'exclusion et de sortie de la clinique de soins complexes pédiatriques .....	17

## Glossaire

AIC : Assistante infirmière chef

AIH : Accès intégré harmonisé

BiPAP : Ventilation non-invasive

CADANCE : Centre d'accès interdisciplinaire dans une approche neuro développementale centrée sur l'enfant

CASSPER : Contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau

CEN : Clientèle enregistrée

CHUL : Centre hospitalier de l'Université Laval

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

CMOF : Clinique des malformations orofaciales

CPAP : Ventilation non-invasive

DI TSA : Programme de déficiences intellectuelles et troubles du spectre de l'autisme

DP : Programme de déficiences physiques

DSM : Direction des services multidisciplinaires du CHU de Québec

HAIV : Alimentation parentérale

JED : Programme jeunes en difficulté

ODD : Outil de dépistage de la détresse destiné aux familles

PI : Plan d'intervention unidisciplinaire

PII : Plan d'intervention interdisciplinaire

SAD : Soutien à domicile

SIRSCP : Service d'intervention rapide en soins complexes pédiatriques de proximité

TNG : Tube nasogastrique

## 1. Enfants présentant un profil de soins complexes : concepts généraux

Plusieurs cliniques pédiatriques au Centre mère-enfant du CHU de Québec prennent en charge les enfants atteints de différentes pathologies: diabète, problèmes du sommeil, fibrose kystique, etc. Mais la clinique de soins complexes pédiatriques trouve sa raison d'être dans le fait que certains enfants sont atteints de maladies rares et/ou multisystémiques. Leur diagnostic est donc soit multiple, soit difficile ou même impossible à poser. Il s'agit souvent de syndromes génétiques congénitaux ou de maladies neurologiques. Pour ces enfants, l'approche écosystémique centrée sur les besoins et non sur le diagnostic est primordiale. La clientèle visée par la clinique de soins complexes pédiatriques est souvent en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation, et nécessite la participation de plusieurs intervenants qui exercent dans des disciplines différentes afin de promouvoir son développement optimal. La maladie de ces enfants est chronique, et le fardeau thérapeutique engendré par leur condition crée un besoin accru des enfants et de leur famille en coordination de soins et services. La détresse parentale et l'impact sur la fratrie sont des effets collatéraux fréquents de la condition de l'enfant présentant un profil de soins complexes.

Cette offre de service s'adresse donc à tous les enfants de la Capitale-Nationale qui présentent un profil de soins complexes et à leur famille.

## 2. L'équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité

Ce projet est né du programme FORCES, une initiative d'Excellence en santé Canada, en novembre 2021. Il a vu le jour grâce à la collaboration entre le CHU de Québec - Université Laval et le Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale et leur volonté d'offrir des soins et services de qualité et une meilleure accessibilité à la population.

## 2. 1 Mission

Harmoniser les trajectoires de soins et services au sein de la Capitale-Nationale et dans le RUISSSUL pour les enfants présentant un profil de soins complexes, afin de mieux répondre aux besoins de ces enfants et de leur famille selon une **approche écosystémique**.

Dans la perspective de qualité de soins et services à travers les régions de l'est du Québec, favoriser la promotion et la prévention de la santé ainsi que l'accessibilité, en favorisant les **soins de proximité**.

## 2.2 Principes généraux

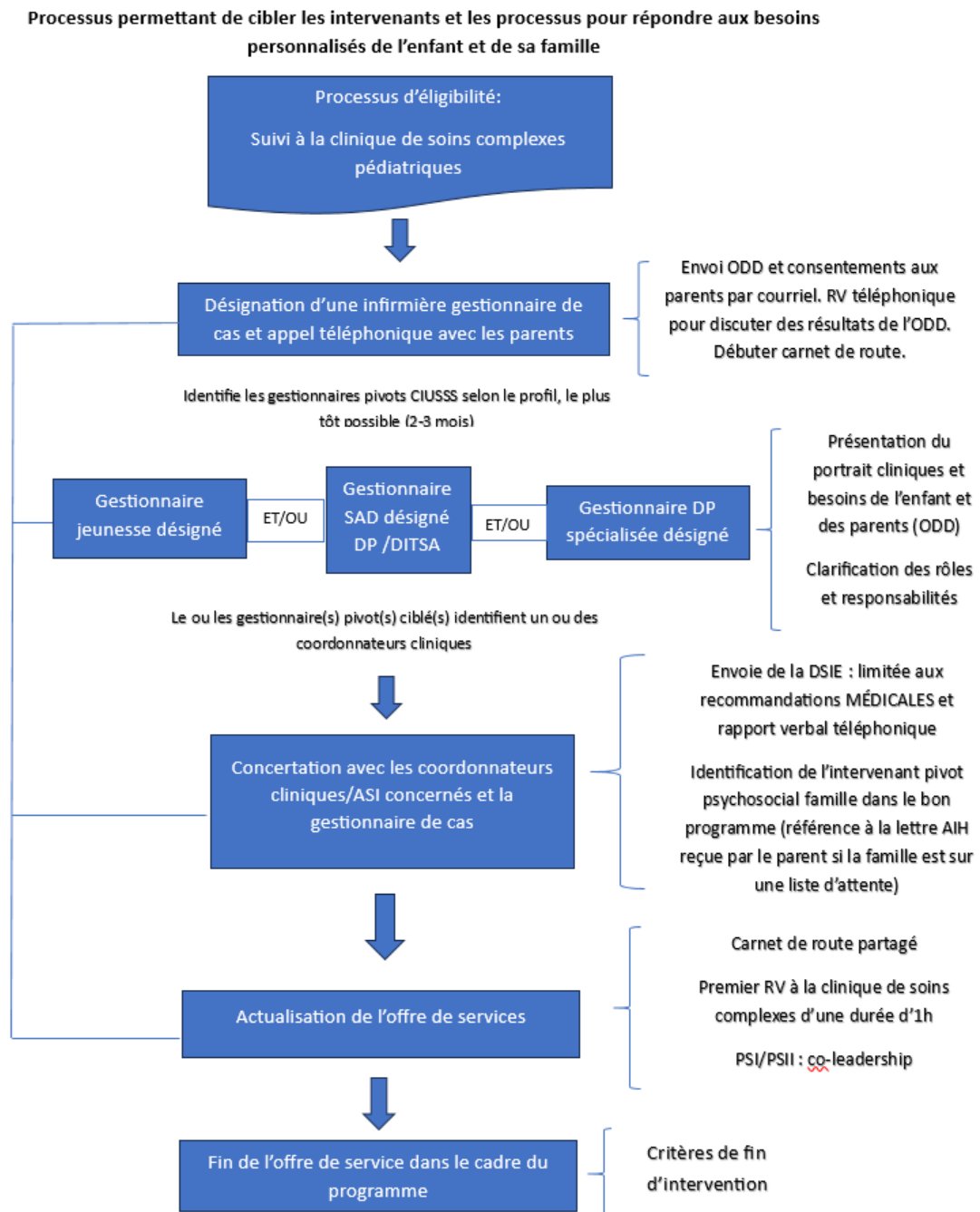
- L'équipe réseau est constituée d'intervenants interdisciplinaires, qui n'exercent pas tous au sein d'un même établissement;
- L'implication des intervenants scolaires, des intervenants du milieu de garde, des organismes communautaires de répit et de dépannage et des pharmacies communautaires et des autres ressources de la communauté est essentielle afin de coordonner les soins et services autour de l'enfant;
- Les membres de l'équipe réseau partagent conjointement la responsabilité des enfants qui présentent un profil de soins complexes;
- Les soins et services sont dispensés en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille, et non en fonction du diagnostic de l'enfant;
- Les parents font partie intégrante de l'équipe réseau et demeurent les experts de leur enfant;
- Chaque enfant bénéficie du suivi d'une infirmière gestionnaire de cas qui coordonne les soins et services requis par son état de santé et d'un pédiatre de la clinique de soins complexes du centre mère-enfant.

### 3. Les intervenants de l'équipe réseau de soins complexes pédiatriques

L'équipe réseau est constituée de :

- Les infirmières cliniciennes gestionnaires de cas;
- Tous les pédiatres exerçant à la clinique de soins complexes pédiatriques;
- Une agente administrative dédiée à la coordination des rendez-vous;
- Les intervenants pivots identifiés pour le volet psychosocial de la famille;
- Les intervenants et les gestionnaires des différents programmes du CIUSSS de la Capitale-Nationale;
- Les intervenants des milieux scolaires dans lesquels évoluent les enfants suivis à la clinique de soins complexes;
- Les intervenants des centres de la petite enfance ou des milieux de gardes dans lesquels évoluent les enfants suivis à la clinique de soins complexes;
- Les intervenants des milieux de répit, de garde et de dépannage dans lesquels les enfants suivis à la clinique de soins complexes obtiennent des services.
- Les intervenants des organismes communautaires de répit et de dépannage à la Capitale-Nationale, qui prennent ponctuellement en charge des enfants suivis à la clinique de soins complexes.

Figure 1 : Construction de l'équipe réseau de soins complexes pédiatriques de proximité



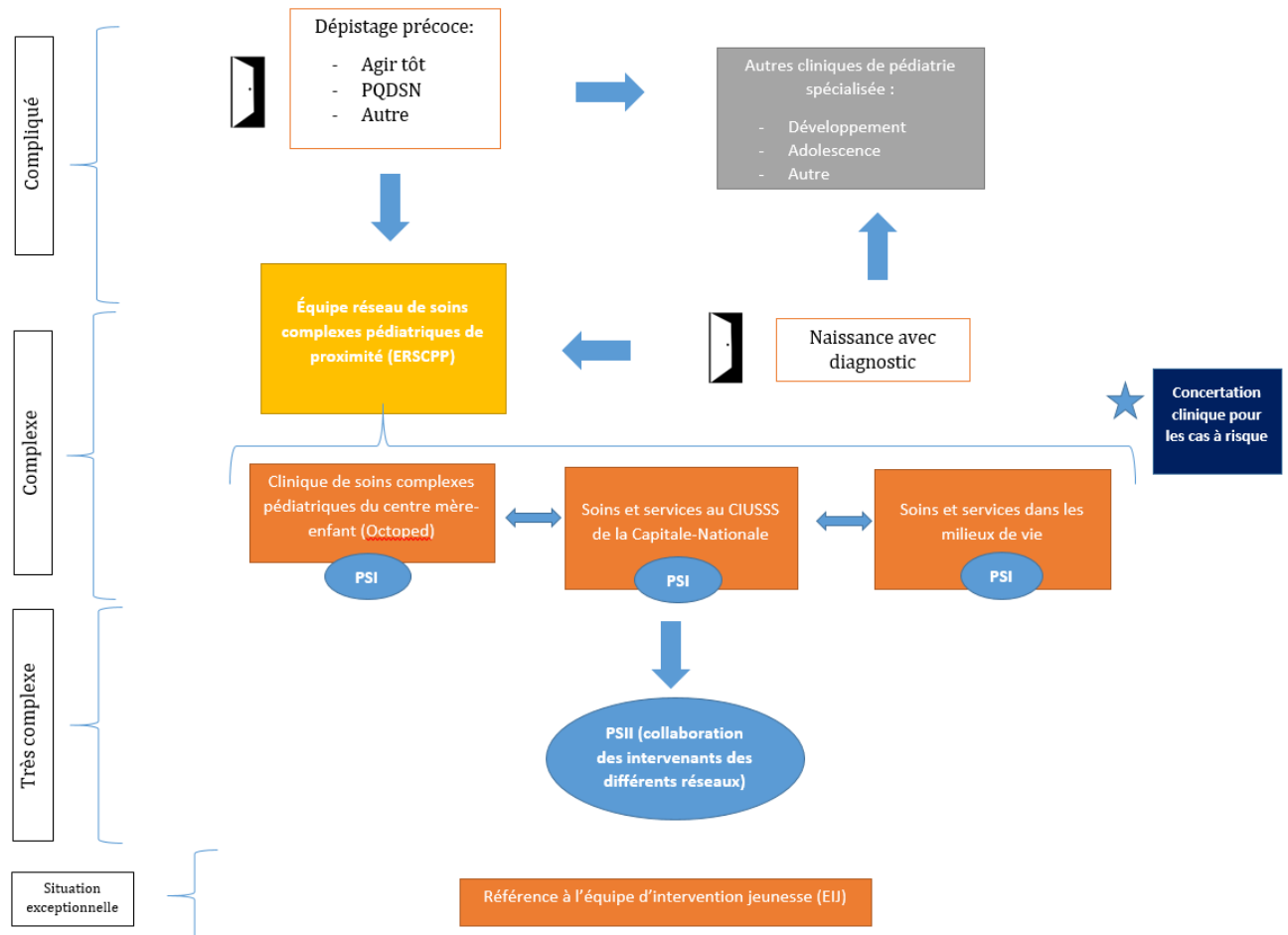
### 3.1 Les partenaires

L'équipe réseau de soins complexes pédiatrique se distingue par les partenariats qu'elle entretient avec les partenaires externes au réseau de la santé, c'est-à-dire les milieux scolaires, les milieux de garde (garderie, CPE, etc.), les organismes communautaires et les pharmacies communautaires. La prise en charge des enfants étant effectuée en collaboration étroite entre le CHU de Québec et le CIUSSS de la Capitale-Nationale, un carnet de route et un plan d'intervention unidisciplinaire (PI) ou interdisciplinaire (PII) sont élaborés, et partagés avec les partenaires externes avec l'accord du parent.

Lorsque l'enfant est en âge d'aller à l'école, les partenaires scolaires sont impliqués dans l'élaboration d'un plan de service individualisé (PSI) ou un plan de service individualisé et intersectoriel (PSII), qui peut être nécessaire afin de bien coordonner les soins et services reçus dans les milieux de vie en fonction des besoins cliniques complexes de l'enfant. L'infirmière gestionnaire de cas ainsi que l'intervenant pivot du CIUSSS de la Capitale-Nationale participent donc à l'élaboration du PSI et du PSII, en partenariat avec le milieu scolaire. Ils sont aussi présents aux rencontres de suivi afin de faciliter la prise en charge et d'assurer une expertise médicale et/ou clinique.



Figure 2 : Logigramme de la concertation avec les partenaires pour la clientèle de soins complexes pédiatriques



### 3.2 Rôles et responsabilités de l'infirmière gestionnaire de cas

L'infirmière clinicienne aux consultations externes de pédiatrie travaille en collaboration avec les professionnels qui gravitent autour des patients et de leur famille. En assurant un rôle de coordination au sein de l'équipe intersectorielle, elle est la ressource clinique centrale détenant l'information clinique, tout en assurant l'arrimage des trajectoires de soins, permettant d'éviter les bris de communication aux points de transition. Elle s'assure que les différents partenaires répondent aux besoins biopsychosociaux requis par le patient et sa famille. Elle est une experte dans le domaine

des soins complexes et une référence tant pour les partenaires internes que les partenaires externes du RUISSSUL.

Elle possède l'expertise nécessaire pour agir d'une façon significative auprès d'un enfant présentant un profil de soins complexes et de ses proches.

### **Les responsabilités générales**

- Elle effectue toutes les responsabilités incluses dans le cadre légal de la description de fonction de l'infirmière clinicienne telles que le soutien clinique, la pratique clinique, la formation, l'enseignement et la recherche.
- L'infirmière clinicienne participe au processus d'admissibilité et à la priorisation des demandes de consultation de la clientèle en collaboration avec l'équipe médicale.
- Elle agit comme une personne de référence pour les collaborateurs multidisciplinaires.
- Elle évalue les besoins biopsychosociaux du patient et en assure le suivi.
- Elle évalue les besoins psychosociaux de toute la cellule familiale et en assure le suivi, ou réfère aux instances appropriées.
- Elle assure l'enseignement au patient et sa famille en regard de sa condition clinique et des traitements.
- Elle est une personne-ressource et assume une fonction de formation auprès du personnel dans le CHU de Québec U.L. et de divers intervenants du réseau en regard de sa clientèle spécialisée.
- Elle participe activement au développement du rôle infirmier et de tous les outils cliniques pertinents.

### **Les responsabilités spécifiques**

Évaluation :

- L'infirmière assure le rôle de liaison, de consultation et de soutien auprès des différents intervenants impliqués (médecins, intervenants sociaux, éducatrice, etc.) en respectant la loi sur l'accès à l'information.

- Évalue le patient ainsi que ses besoins biopsychosociaux :
  - Avant sa consultation avec le médecin spécialiste
  - Lors des suivis téléphoniques
  - Lors de besoins spécifiques soulevés par le patient ou la famille (en présentiel ou par téléphone)
- Selon son évaluation, elle détermine des recommandations selon son jugement clinique ou à la suite de discussions avec le médecin spécialiste concerné.
- Évalue les besoins biopsychosociaux des familles au début du suivi grâce à l'outil de dépistage de la détresse destiné aux familles (ODD), et identifie avec elles les ressources disponibles
  - Elle se réfère aux questionnaires pertinents, qui s'assurent de la disponibilité des ressources selon la priorité.
  - Elle collabore au suivi de l'intervenant pivot psychosocial de la famille tout au long de la trajectoire de soins.
  - Elle tient compte, si tel est le cas, du parcours migratoire des enfants et des familles et de leurs particularités culturelles ainsi que des spécificités d'identité de genre.
- Identifie les forces de l'enfant et de ses proches, leurs compétences et leur pouvoir d'agir « empowerment » et ajuste les interventions en conséquence.
- Émet une opinion clinique et partage des résultats de son évaluation avec l'équipe multidisciplinaire afin de personnaliser les soins et maximiser la pertinence des options thérapeutiques.
- Assure, avec l'équipe, le suivi et l'évaluation des interventions réalisées (notamment en utilisant un outil de type « carnet de route » ou un plan d'intervention individualisé).

#### Enseignement :

- Établis, avec l'enfant et la famille, une relation thérapeutique significative et facilite une communication fluide et ouverte.
- Cible les besoins et effectue les enseignements adaptés à l'enfant, à sa famille et aux partenaires externes, et ce, tout au long de la trajectoire de soins.

- Travaille en partenariat avec l'enfant et ses proches afin de favoriser les autosoins qui relèvent des soins infirmiers, et d'anticiper les problèmes.
- Informe l'enfant et ses proches sur toutes les ressources humaines et matérielles disponibles en lien avec sa situation clinique.
- Favorise l'adaptation et l'autonomie de l'enfant et de la famille.
- Participe à la mise à jour des connaissances des intervenants à l'interne et à l'externe.

#### Organisation et coordination :

- Amorce des interventions dans le cadre d'ordonnances collectives.
- Dirige le patient vers les ressources requises.
- Coordonne les soins et services et si besoin, prodigue les traitements à l'enfant.
- Collabore à la compilation et à l'analyse des données statistiques.
- Participe activement à l'approche multidisciplinaire et à la concertation pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention individualisé dans le but d'assurer la continuité des soins.
- Agis comme une personne de référence autant auprès de l'enfant et de sa famille qu'auprès des intervenants concernés par le plan d'intervention individualisé.
- Assure le suivi clinique auprès des intervenants concernés.
- Oriente la personne et sa famille vers les professionnels de l'équipe multidisciplinaire selon les critères de référence établis.
- Guide le patient au sein du réseau de la santé et des services sociaux (complexité organisationnelle et aide à la navigation).
- Établi et maintien des liens étroits avec les collaborateurs multidisciplinaires du réseau de la santé et des services sociaux impliqués dans les milieux de vie de l'enfant (par exemple : centres de la petite enfance, organismes communautaires, écoles, etc.).

#### Développement du rôle infirmier et création des outils cliniques (en partenariat avec l'infirmière de pratique avancée) :

- Participe à l'élaboration et à la révision des outils cliniques, les outils d'enseignement et de renseignement.

- Demeure à l'affût du développement d'outils en fonction des besoins spécifiques de la clientèle.

Effectue toutes autres activités pertinentes ayant trait au poste, et ce à la demande de son supérieur.

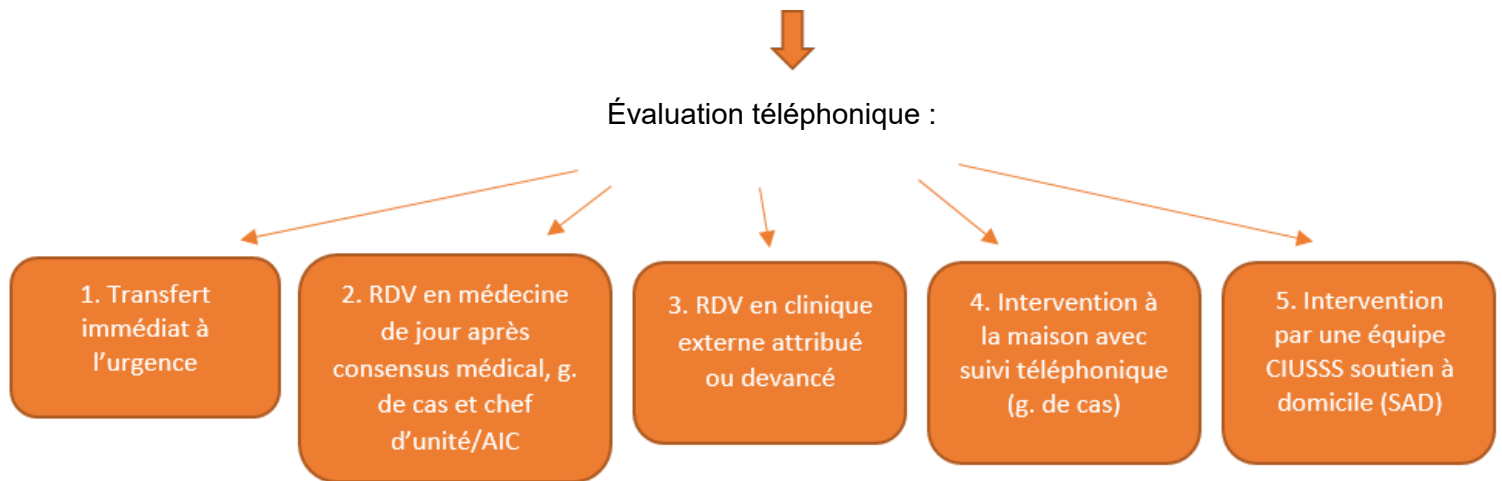
#### 4. La clinique externe de soins complexes pédiatriques du Centre mère-enfant Soleil, CHUL

Cette clinique prend en charge plus de 250 enfants qui présentent un profil de soins complexes et leur famille, majoritairement situés dans la Capitale-Nationale. Cependant, les intervenants de l'équipe réseau peuvent offrir un soutien aux intervenants des autres régions de l'est du Québec lorsque nécessaires pour le suivi d'un enfant. Les plages de rendez-vous à la clinique de soins complexes sont disponibles en semaine, selon un horaire établi. Plusieurs pédiatres assurent le suivi des enfants qui sont suivis à la clinique selon leurs expertises respectives, en partenariat avec la gestionnaire de cas. Des médecins spécialistes sont aussi impliqués dans le dossier de plusieurs patients, ainsi que des professionnels de la santé du centre mère-enfant Soleil au besoin. Les infirmières gestionnaires de cas et les pédiatres de la clinique de soins complexes pédiatriques du centre mère-enfant travaillent en étroite collaboration avec les autres membres de l'équipe réseau, et principalement les intervenants de plusieurs programmes au CIUSSS de la Capitale-Nationale tels les programmes en déficience physique (atteintes cérébrales, myélopathies, maladies neuromusculaires et musculosquelettiques), les programmes en soutien à domicile pour les déficiences intellectuelles et les troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA 6-17 ans) et en soutien à domicile en déficiences physiques, ainsi que le programme jeunes en difficulté et santé mentale jeunesse.

##### 4.1 Service d'intervention rapide en soins complexes pédiatriques

Cette trajectoire permet d'accueillir rapidement les patients pédiatriques suivis à la clinique de soins complexes pédiatriques afin de répondre à une urgence reliée à leur condition de santé. Les buts poursuivis sont d'améliorer l'expérience patient, que le bon patient soit au bon endroit, que le bon professionnel soit exposé à la bonne clientèle, que le délai de prise en charge de nos urgences soit plus rapide et d'optimiser l'utilisation des services d'urgence.

Appel à l'infirmière gestionnaire de cas (lundi au vendredi de 8h00-16h)



Dans le cas d'une orientation vers les options #1 ou #2, l'infirmière gestionnaire de cas doit :

- S'assurer que le pédiatre assigné à l'unité de soins ambulatoires pédiatriques (médecine de jour) ou à l'urgence, les infirmières et l'AIC soient avisés de l'arrivée du patient.

Le pédiatre assigné à l'unité concernée est responsable du patient de la trajectoire SIRSCP dès son arrivée.

Si le patient nécessite une admission, le médecin doit :

- Faire les prescriptions initiales (s'il y a lieu);
- Faire la demande d'hospitalisation au bureau des admissions pour le patient devant être admis en pédiatrie.

### **Exemples :**

Les situations qui justifient l'une ou l'autre des orientations ci-dessus, à la suite de l'évaluation téléphonique, sont :

1. Transfert immédiat à l'urgence
  - a. État instable ;
  - b. Décompensation sévère de la maladie.
2. Rendez-vous à l'unité de médecine de jour pédiatrique
  - a. Signes ou symptômes devant être pris en charge rapidement (24h-48h) et ne pouvant être adéquatement évalués au téléphone, mais qui ne constituent pas une menace pour les fonctions vitales de l'enfant. Le patient doit également nécessiter une investigation et un plateau technique (ex. : prise de sang, imagerie médicale, requis de civière, etc.).
3. Rendez-vous en clinique externe attribué ou devancé
  - a. Besoin de coordination important ;
  - b. Besoin d'une évaluation médicale non urgente.
4. Interventions par les parents à la maison avec suivi téléphonique par l'infirmière gestionnaire de cas
  - a. Questionnement par rapport à la maladie ou aux traitements;
  - b. Conflit ou instabilité dans l'un des milieux de vie de l'enfant (domicile, école, CPE, etc.);
  - c. Signes et symptômes pouvant être pris en charge et surveillé par le parent (avec suivi de l'infirmière).
5. Interventions par une équipe CIUSSS en soutien à domicile (SAD) de soins infirmiers, réadaptation ou autre
  - a. Intervention de réadaptation dans le milieu scolaire spécialisé ;

- b. Besoin de soutien de l'infirmière scolaire (mise en place d'un suivi à l'école) ;
- c. Intervention ou soutien de soins infirmiers, réadaptation ou autre à domicile (non urgent). Ex. : enseignement, coaching.

## 4.2 Critères médicaux d'admissibilité à la clinique de soins complexes pédiatriques

Un processus d'éligibilité est en place à la clinique de soins complexes pédiatriques. Chaque nouvelle demande de suivi est analysée par un médecin coordonnateur et une infirmière gestionnaire de cas afin de s'assurer de la conformité aux critères médicaux établis, mais aussi de la nécessité d'un tel suivi pour l'enfant et sa famille. Les critères médicaux ne se substituent en aucun cas au jugement clinique des membres du processus d'éligibilité.

### Critères d'inclusion:

Soins complexes pédiatriques:

- Patient avec une condition médicale chronique avec une durée estimée à plus de 12 mois **ET** :

- Dépendance à la technologie ou soins nécessitant surveillance/accompagnement

Par exemple :

- Trachéostomie;
- Support ventilatoire (BiPAP, CPAP ou O2);
- Dépendance à d'autres équipements (gavages, succion, colostomie, etc.);
- HAIV à domicile;
- Dialyse;
- Dépendance pour les activités de la vie quotidienne et accompagnement pour les soins quotidiens;

**OU**



- Patient avec une atteinte de 3 organes/systèmes ou plus nécessitant des suivis réguliers avec différents consultants (exclure si seulement équipe de réadaptation)

**OU**

- Notion de fragilité (à risque d'hospitalisations fréquentes ou prolongées)<sup>1</sup>

#### *4.2.1 Demande de suivi à la clinique de soins complexes pédiatriques*

Le bordereau de première visite est rempli par le pédiatre du CMES lors d'une demande de suivi provenant d'un médecin de famille, d'une visite à l'urgence ou d'une hospitalisation. S'ensuit le processus d'éligibilité, qui consiste en l'analyse du dossier par l'infirmière gestionnaire de cas, en concertation avec le médecin coordonnateur lors d'une rencontre planifiée selon le volume de nouvelles demandes (environ 1 fois par mois). Ensuite, un premier rendez-vous est planifié pour une première visite avec l'enfant s'il est éligible. Sinon, l'infirmière réfère à l'instance appropriée selon la décision prise lors du processus d'éligibilité avec le médecin. Après la première visite, l'enfant et ses parents ou son tuteur sont informés du suivi à la clinique de soins complexes ou non. Si le patient est éligible, à la fin du processus d'éligibilité, il lui est attribué une infirmière gestionnaire de cas selon son profil. Le premier rendez-vous est d'une durée d'une heure avec l'infirmière gestionnaire de cas, et les visites de contrôle sont d'une durée de 30 minutes avec cette dernière, suivi de 30 minutes avec le pédiatre.

#### 4.3 Critères médicaux d'exclusion et de sortie de la clinique de soins complexes pédiatriques

##### Critère d'exclusion:

- Les enfants pris en charge par une autre clinique multidisciplinaire du centre mère-enfant Soleil, sauf la clinique de prématurité;

##### Critères de fin d'intervention :

- Les enfants pris en charge par un pédiatre ou un médecin de famille ainsi que par un intervenant pivot (infirmière gestionnaire de cas ou autre), dans leur région de provenance;
- Les enfants qui présentent une condition clinique et psychosociale stable, dont la famille ne requiert pas de suivi psychosocial et qui n'a plus besoin de coordination accrue de soins et services selon les intervenants principaux de la clinique;
- Un transfert vers le secteur adulte;
- Un transfert vers une autre clinique multidisciplinaire (ex.: CASSPER);
- Un décès.

#### *4.3.1 Transfert vers le secteur adulte*

Tout au long de la prise en charge de l'enfant dans l'équipe réseau de soins complexes pédiatriques, les intervenants favorisent la compréhension de l'enfant de sa propre condition clinique et de son plan de traitement. Ils posent aussi leurs interventions en fonction du niveau d'autogestion de la maladie de l'enfant. L'objectif étant d'augmenter ce niveau d'autogestion au fil des suivis, et en partenariat avec le parent.

Un plan de transition individualisé vers l'âge adulte est à prévoir minimalement un an avant le transfert, mais se débute idéalement plusieurs années à l'avance. Ce plan est élaboré par la gestionnaire de cas, en collaboration avec les intervenants au dossier, l'adolescent et sa famille. Ce plan de transition est annexé au carnet de route. Il inclut les défis et les objectifs de développements à atteindre avant le transfert, ainsi que les interventions à poser afin d'atteindre ces objectifs. La gestionnaire de cas s'assure d'offrir un soutien navigationnel dans la préparation de l'enfant et des parents vers l'offre de services adultes.

Une rencontre interdisciplinaire préparatoire ou plus est nécessaire afin de planifier le transfert. L'infirmière gestionnaire de cas est responsable de planifier cette rencontre avec les intervenants concernés, l'adolescent et sa famille.

Un résumé clinique est également acheminé au médecin du secteur adulte qui assurera le suivi, ainsi qu'aux intervenants de première ligne, au jeune et à sa famille.

