

LES SOINS COMPLEXES PAR LES PARENTS

Objectif

- L'objectif du programme « *soins par les parents* » (SPP) est de simuler l'environnement familial afin que la famille puisse fournir des soins indépendants pendant une période déterminée en préparation de la sortie de l'hôpital. Ce programme est conçu pour les nourrissons ayant des besoins complexes ou une dépendance technologique, hospitalisés à l'USIN, et qui se préparent à une sortie imminente. Les exemples où les *soins par les parents* peuvent être appliqués comprennent les patients à long terme qui dépendent d'une trachéotomie avec ou sans besoin de ventilateur, un bébé atteint de DBP avec dépendance à l'oxygène si les parents vivent en dehors de la région de Montréal, ou pour les parents qui ont exprimé de l'anxiété concernant les besoins complexes de leur bébé et leur capacité à s'en occuper de manière appropriée à la maison.
- La chambre du patient à l'USIN sera réservée pendant cette période, mais le patient est codé en tant que SPP.
- Pour le SPP, l'équipement et les fournitures à domicile doivent être utilisés autant que possible afin de mieux simuler l'environnement domestique. Cela inclut le ventilateur domestique, la pompe d'alimentation, le compresseur d'oxygène, le lait tel qu'il sera préparé à la maison, et les médicaments selon le calendrier domestique, ainsi que tout ce dont le patient peut avoir besoin.

Critères d'éligibilité

- Avant de commencer les soins par les parents, prendre en considération les éléments clés suivants :
 - Le nourrisson doit rentrer chez lui dans la semaine suivant le SPP.
 - Aucune modification de la médication ou de l'immunisation ne doit être effectuée dans les 24 heures précédant le SPP ni pendant la période du SPP.
 - Une salle (qui peut se trouver dans une autre unité) doit être attribuée en concertation avec la direction de l'unité de soins intensifs néonataux pour le SPP. Cette chambre doit être préparée avec la bassinet, la literie, le réfrigérateur à proximité et les fournitures. La direction et l'infirmière en charge du service où se trouve la chambre doivent être informées de la présence de la famille (heure et date).
 - Les parents doivent avoir reçu tous les enseignements relatifs au matériel, aux procédures (aspiration, alimentation entérale, etc.) et à l'administration des médicaments avant de choisir une date pour la prise en charge par les parents. Un programme écrit pour l'horaire des médicaments et l'alimentation doit être remis aux parents.
 - Les parents doivent avoir démontré qu'ils maîtrisent les mesures d'urgence, (par exemple, la réanimation cardio-respiratoire (RCR)).
 - Les parents doivent recevoir le nom d'une personne de contact (par exemple, le poste de chef d'équipe) à contacter en cas de questions ou de problèmes.
 - Les parents doivent savoir ce qu'il faut faire en cas d'urgence (qui appeler pour quel type de problème).

Rôle et responsabilité

- Parents
- Les parents sont responsables de tous les soins pendant cette période. Ils sont autorisés à sortir le nourrisson de la chambre désignée dans la poussette avec l'équipement nécessaire pour circuler dans l'hôpital.
- L'équipe médicale de l'USIN
- L'équipe médicale de l'USIN qui est habituellement responsable de l'enfant doit savoir que cette famille fait du SPP et doit être informée de sa position exacte, car c'est elle qui interviendra en cas d'urgence.

○ Infirmière de l'USIN

- Une infirmière de l'USIN sera désignée et devra prendre contact (par téléphone) avec la famille au début de son service. Cette vérification doit être documentée dans le dossier et les médicaments doivent être signés comme « OOP » (Out on Pass) pour indiquer que la famille est sortie de l'unité.

Communication avec les membres de l'équipe

- Une fois la décision prise et qu'une date et une heure a été confirmées avec la famille, les parties prenantes suivantes doivent être informées :
 - L'infirmière en charge et les infirmière assistantes de l'USIN
 - L'infirmière gestionnaire, l'infirmière assistante et/ou l'infirmière responsable du service dans lequel les soins seront dispensés par les parents.
 - Coordinateur de l'USIN
 - L'équipe médicale de l'USIN qui sera de garde après les heures de travail.
 - L'inhalothérapeute généralement responsable du patient
 - Pharmacie (satellite de l'USIN)
 - Nutritionniste
 - Travailleur social (si nécessaire)

Ordonnance médicale

- Une ordonnance de *soins par les parents* doit être rédigée dans le dossier du nourrisson avec les informations suivantes :
 - Date et durée du SPP
 - Numéro de l'unité et de la chambre où le traitement doit être effectué
 - Prescription de médicaments de sortie/ « OOP »
 - Informations données aux parents - qui appeler pour quoi (par exemple, l'inhalothérapeute pour les problèmes de ventilation mécanique et l'infirmière en charge pour les autres problèmes)
- L'équipe traitante doit suivre la liste de *soins par les parents* fournie en annexe afin de s'assurer que toutes les étapes ont été franchies.

Suivi après les soins par les parents

- Une fois la période du SPP est terminée et le patient est revenu à l'USIN, l'infirmière assignée à ce patient fera :
 - Effectuer une évaluation de la tête aux pieds, du poids et des signes vitaux
 - Passez en revue tous les médicaments administrés avec la famille.
 - Examinez la façon dont le bébé a toléré les tétées.
 - Examiner les habitudes de sommeil et tout autre problème survenu.
 - S'assurer que l'équipe médicale est informée du retour du patient et de tout problème survenu.
 - Documenter toutes les informations reçues de la famille et toute intervention dans les notes infirmières.

Annexe- Soins par les parents (SPP) Liste de contrôle

Critères d'éligibilité

- Le bébé est médicalement stable et la planification de sa sortie est en cours.
- L'équipe a discuté avec les parents du concept de *soins par les parents*.
- Le plan de soins du bébé n'a pas été modifié au cours des 24 heures précédant la prise en charge par les parents.
- Les parents ont suivi la formation aux situations d'urgence (RCR)
- Les parents ont été formés et ont fait preuve d'une compétence indépendante dans tous les aspects des soins au bébé, y compris l'alimentation, la gestion des voies respiratoires et l'administration de médicaments.

Organisation

- La date et l'heure du SPP ont été fixées.
- Le lieu (salle) du SPP a été identifié et communiqué à toutes les parties prenantes.
- Les parents disposent du matériel et des fournitures nécessaires qui seront utilisés à la maison.
- Le pharmacien a rencontré les parents et le programme d'administration des médicaments à domicile a été revu avec les parents.
- La nutritionniste a rencontré la famille et l'enseignement a été complété pour les horaires d'alimentation et les recettes. Une quantité suffisante de lait maternisé et d'additifs est disponible pour la durée du SPP.
- Les parents savent qu'ils doivent se préparer à passer la nuit à l'hôpital (apporter oreiller, couvertures, articles de toilette).
- L'infirmière de l'unité de soins intensifs néonataux préparera la chambre dans l'unité désignée - s'assurer que le lit est fait avec des draps, montrer aux parents le réfrigérateur dans la salle des parents.

Communication

- Les membres de l'équipe sont informés du SPP, de la date, du lieu et des responsabilités.
- Les parents savent ce qu'il faut faire en cas de problème et ont des instructions écrites sur les personnes à appeler - Inhalothérapeute, MD, infirmière - et savent où se trouve la sonnette d'urgence dans l'unité.
- L'infirmière a été désignée et les numéros de téléphone pour les urgences ont été communiqués aux parents.
- L'équipe médicale a consigné toutes les informations données aux parents avant le SPP.

Ordonnance médicale

- Le SPP est prescrit dans les ordonnances, y compris :
 - Date et durée du SPP
 - Numéro de l'unité et de la salle où il aura lieu
 - Prescription de médicaments pour la congé de l'hôpital ou « out on pass»
 - Liste des numéros de téléphone en cas d'urgence ou de questions (Inhalothérapeute-Infirmière)