

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – PARTICULARITÉS PÉDIATRIQUES

TIRÉ À PART

Mélanie Shang
Arinka-Sabina Jancarik
Courtières de connaissances

Direction de la planification, de la performance et
des connaissances

Novembre 2014



RÉDACTION

Mélanie Shang, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Arinka-Sabina Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COORDINATION DES TRAVAUX

Claire Harrisson, chef d'équipe, courtage de connaissances, ASSS de la Montérégie

Brigitte Laflamme, gestionnaire Projet Soins Palliatifs et de fin de vie
Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, MSSS

Marie-Josée Dufour, conseillère
Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, MSSS

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

Citation suggérée :

Shang, M. et Jancarik, A. (2014). Soins palliatifs et de fin de vie – Particularités pédiatriques : Tiré à part. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 54 pages.

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>, onglet Performance et innovation, sous Gestion des connaissances/Produits de courtage. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que ses auteurs, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. De plus, les auteurs ne peuvent être tenus responsables de l'évolution des contextes d'organisation des services, des lois et des règlements qui pourraient influencer la transférabilité de ce produit de courtage de connaissances.



Ce document peut être reproduit pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux) (2014)

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

ISBN : 978-2-89342-672-3 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	5
MISE EN CONTEXTE.....	7
FICHES SOMMAIRES.....	9
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE	11
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER.....	13
LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON	15
ANNEXE - FICHES DES PRATIQUES RECENSÉES	17
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE	19
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER.....	29
LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON	41

LISTE DES ACRONYMES

ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CASSPER	Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau
CME	Centre mère-enfant
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
SAD	Soutien à domicile

MISE EN CONTEXTE

Dans le cadre de réflexions visant à bonifier l'offre de service provinciale en soins palliatifs et de fin de vie, le ministère de la Santé et des Services sociaux a récemment fait appel aux services de l'équipe de courtage de connaissances de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Une série de travaux ont ainsi été réalisés, comprenant entre autres deux démarches de recensions de pratiques en soins palliatifs et de fin de vie. [La première](#) portait principalement sur les soins offerts à domicile et en centre d'hébergement de soins de longue durée, tandis que [la deuxième](#) décrivait uniquement des pratiques ayant cours en centres hospitaliers.

Parmi ces travaux, quelques-unes des pratiques recensées portaient spécifiquement sur la clientèle pédiatrique. Ce document rassemble les particularités de celles-ci, à l'aide de fiches sommaires créées à cet effet (les fiches intégrales peuvent être consultées, en annexe). Il importe toutefois de mentionner que, compte tenu du nombre limité de pratiques en question, chacune ayant d'ailleurs des missions différentes, l'exercice ne vise pas à livrer des conclusions générales quant à l'ensemble de la pratique palliative pédiatrique. Plutôt, il permet de rendre explicites certaines connaissances tacites issues des trois milieux suivants :

- L'unité mobile de consultation du [Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine](#).
- La clinique CASSPER (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau) du [Centre hospitalier universitaire de Québec](#).
- [Le Phare Enfants et Familles](#).

Suite aux entretiens téléphoniques visant à sonder les diverses pratiques, les répondants étaient invités à valider le résumé de leur entrevue. Bien que la majorité d'entre eux aient décrit l'ensemble de leur continuum de soins palliatifs, quelques aspects peuvent avoir fait l'objet d'une description plus complète. Par conséquent, les renseignements consignés ainsi que le niveau de détail utilisé peuvent varier d'une fiche à l'autre. Il est à noter que ces dernières reflètent les pratiques en cours au moment de leurs recensions. Ces pratiques peuvent avoir fait l'objet de modifications depuis ce temps.

Une présentation plus complète de la méthodologie utilisée, notamment en ce qui a trait au choix des milieux, est exposée dans les documents originaux (mentionnés précédemment) d'où les pratiques sont tirées.

FICHES SOMMAIRES

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques

DESCRIPTION SOMMAIRE

Consultations sur les unités hospitalières et suivis ambulatoires
Depuis 2000

POURQUOI UNE MODALITÉ DE CONSULTATION MOBILE?

- ✓ Évite de regrouper en un même lieu des usagers pédiatriques dont le seul point commun est l'absence d'espoir de guérison.
- ✓ Permet à l'usager et à ses proches de préserver les liens avec leur équipe traitante.
- ✓ Assure que les soins palliatifs ne deviennent pas une spécialité exclusivement réservée à quelques experts cliniques.

SERVICES

- ✓ Les services visent le contrôle des symptômes physiques de l'usager, le maintien de sa mobilité, son bien-être psychologique et spirituel, ainsi que le soutien de ses proches, incluant le répit afin de minimiser les risques d'épuisement.
- ✓ Les lits destinés aux usagers en soins palliatifs sont dispersés sur différentes unités hospitalières.
- ✓ Les suivis ambulatoires se font généralement dans le cadre de rendez-vous préexistants, au sein des cliniques externes des autres spécialités.
- ✓ Les membres de l'équipe de soins palliatifs agissent à titre de consultants; le médecin traitant conserve la responsabilité médicale de l'usager jusqu'à la fin.

Processus de référence :

- ✓ Les références sont encouragées dès l'annonce d'un diagnostic tragique.
- ✓ Les services palliatifs peuvent être pertinents tout au long du continuum de soins entre le curatif et le palliatif.
- ✓ Les références se font sous le modèle habituel de consultation médicale hospitalière.
- ✓ Aucune demande n'est refusée.

ÉQUIPE

Composition de l'unité de consultation :

- ✓ Un directeur (spécialiste en psychologie médicale).
- ✓ Cinq médecins à temps partiel, avec un système de garde 24/7 tant pour les usagers que pour les équipes traitantes.
- ✓ Deux infirmières cliniciennes à temps plein, qui assurent notamment la liaison entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les équipes hospitalières.

ÉQUIPE (SUITE)

Autres professionnels impliqués :

- ✓ Les professionnels de l'équipe traitante qui sont déjà impliqués auprès de l'utilisateur et de sa famille le demeurent : travailleur social, intervenant spirituel, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc.
- ✓ Les services d'une massothérapeute sont disponibles sur référence de membres de l'équipe de soins palliatifs.

CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- ✓ Alors que 95 % des usagers provenaient du Programme d'oncologie lors des débuts de l'Unité de consultation, cette proportion est maintenant d'environ 50 %. Les autres cas recevant des services en soins palliatifs sont atteints de conditions neurologiques, génétiques, respiratoires et cardiaques.
- ✓ Dans les cas où la survie estimée est moins d'un an, l'Unité de consultation, conjointement avec l'équipe traitante, maintient son implication au-delà des 18 ans de l'utilisateur.
- ✓ À l'urgence, un cartable regroupe les feuilles de niveaux de soins à prodiguer pour chacun des usagers suivis par l'Unité de consultation en soins palliatifs. Pour les usagers oncologiques, un résumé de dossier est également inclus. Les cas particuliers peuvent faire l'objet de mémos, transmis par la responsable médicale des soins palliatifs à ses collègues urgentologues.
- ✓ Il est constaté que le maintien à domicile des usagers est facilité lorsque le CSSS dispose d'une équipe dédiée en soins palliatifs.

PARTENARIATS

- ✓ Des représentants de l'Unité de consultation participent systématiquement aux rencontres interdisciplinaires de l'hémo-oncologie et de l'unité des soins intensifs, ainsi que de certaines autres équipes sur invitation.
- ✓ Plusieurs démarches ont été menées afin d'accroître la visibilité de l'Unité de consultation en soins palliatifs et de rendre les services offerts accessibles aux diverses équipes traitantes de l'hôpital.
- ✓ Les membres de l'Unité de consultation sont régulièrement appelés à transmettre leur expertise en offrant du soutien et de l'enseignement :
 - Sur les diverses unités hospitalières;
 - À divers partenaires externes – équipes soutien à domicile des centres de santé et de services sociaux, Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, etc.

QUELQUES DÉFIS

- ✓ Il existe des limites au niveau des ressources de soutien psychologique disponibles à la famille, notamment en ce qui a trait aux suivis de deuil.
- ✓ Le transfert des usagers pédiatriques vers le milieu adulte représente souvent un défi en ce qui a trait à la continuité des services en soins palliatifs.
- ✓ Le recrutement d'effectifs médicaux s'avère problématique.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER

Clinique de Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau

DESCRIPTION SOMMAIRE

Clinique externe de soins palliatifs pédiatriques

Inaugurée au Centre mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)
en 2009

SERVICES

- ✓ La clinique CASSPER est la seule clinique externe de soins palliatifs pédiatriques au Québec.
- ✓ La clinique est ouverte deux demi-journées par semaine et a lieu dans les locaux du centre de jour.
- ✓ Les services visent à favoriser :
 - Le dépistage précoce et le soulagement des symptômes;
 - Le maintien à domicile;
 - La continuité des soins;
 - Le soutien aux familles (enseignement, répit, suivi de deuil).
- ✓ La plupart du temps, les pédiatres de l'équipe agissent à titre de consultantes afin de permettre aux enfants de conserver leurs liens avec leurs médecins traitants. De même, elles sont disponibles pour répondre aux appels des intervenants des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des médecins et pédiatres de la communauté, et des parents des enfants les plus malades, en cas d'urgence.

Processus de référence :

- ✓ Une demande de consultation médicale en soins palliatifs pédiatriques doit être faite pour avoir accès aux services. Les références proviennent en grande partie des pédiatres à l'interne.
- ✓ Il est important que l'implication de l'équipe se fasse de façon précoce puisque l'approche préventive permet d'éviter les situations de crise.

ÉQUIPE

- ✓ Deux pédiatres spécialisées en soins palliatifs :
 - Connaissent chacun des usagers suivis à la clinique;
 - Se déplacent également sur les unités de soins (cinq lits dédiés aux soins palliatifs sont dispersés sur quatre unités de pédiatrie), à l'urgence et même, au besoin, à domicile pour soutenir les équipes et médecins de première ligne (toujours en collaboration avec le volet soutien à domicile des CSSS);
 - Assurent un système de garde 24/7
- ✓ Une infirmière clinicienne, possédant une formation en soins palliatifs et en soins de plaies, est dédiée à la clientèle ambulatoire lors de la tenue des cliniques. En dehors de ces plages horaires, elle agit à titre de ressource informelle en soins palliatifs pédiatriques.

ÉQUIPE (SUITE)

- ✓ Un éducateur spécialisé accompagne les enfants dans la salle d'attente de la clinique, permettant ainsi aux parents de rencontrer les membres de l'équipe seuls et de bénéficier d'une période de répit.
- ✓ Autres intervenants impliqués : infirmière de liaison (couvre l'ensemble des cliniques externes), psychologue, pharmacien, massothérapeute, accompagnatrice spirituelle. Les autres professionnels (nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute, inhalothérapeute, travailleur social) peuvent être demandés en consultation au besoin.

CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- ✓ La clinique offre ses services aux enfants de 0 à 18 ans, selon des critères d'admissibilité préétablis. Une certaine latitude est toutefois accordée quant au suivi d'usagers connus, après leurs 18 ans.
- ✓ Une grande partie de la clientèle palliative pédiatrique est atteinte de maladies chroniques ponctuées d'épisodes intermittents sévères : maladies du système nerveux central, maladies génétiques et chromosomiques, douleur chronique, cas d'hémato-oncologie.

PARTENARIATS

- ✓ Des liens sont régulièrement établis entre la clinique CASSPER et le milieu scolaire et les centres de réadaptation lorsque ceux-ci font partie du quotidien de l'utilisateur.
- ✓ Les pédiatres de la clinique sont régulièrement appelés à transmettre leur expertise en offrant de l'enseignement et du soutien par le biais de formations continues à l'ensemble des professionnels du CHUQ.
- ✓ Les partenaires offrant du répit contribuent grandement au maintien des usagers à domicile. Il est toutefois à noter que le seul organisme au Québec offrant de l'hébergement de plus longue durée pour la clientèle palliative pédiatrique est le Phare Enfants et Familles, à Montréal. Or, les familles suivies par la clinique CASSPER semblent peu enclines à s'y déplacer puisqu'elles doivent alors s'éloigner de leurs réseaux sociaux.

LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON

Soutien aux usagers et aux familles

DESCRIPTION SOMMAIRE

Organisme à but non lucratif, offrant des services palliatifs pédiatriques

Créé en 1999

SERVICES

- ✓ Trois types de services sont offerts :
 - La Maison André-Gratton, inaugurée en 2007 et située à Montréal, est la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Elle accueille les enfants pour les urgences psychosociales, le répit, les séjours de transition de l'hôpital vers le domicile, la gestion de symptômes, ou la fin de vie.
 - Le répit bénévole à domicile consiste en des visites où des activités de loisirs sont adaptées aux besoins de l'enfant ou de la fratrie.
 - L'accompagnement des familles se manifeste par diverses formes d'enseignement et de soutien offerts aux parents et à la fratrie : ateliers de soutien à la décision, groupes de rencontres pour les familles, suivis de deuils, etc.

Processus de référence :

- ✓ L'accès aux services se fait par l'intermédiaire de références provenant des établissements de santé ou des parents.

ÉQUIPE

À la Maison André-Gratton :

- ✓ Quatre médecins assurent la garde 24/7 pour la clientèle.
- ✓ L'équipe soignante est composée d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de préposés aux bénéficiaires.
- ✓ Autres intervenants impliqués : psychologue, travailleuse sociale, éducateur spécialisé, technicien en loisirs, intervenant en art, récréologue, musicothérapeute, zoothérapeute, massothérapeute.

À domicile :

- ✓ Les seuls membres de l'équipe qui se déplacent à domicile sont les bénévoles. Ceux-ci doivent suivre une formation de 18 heures avant de pouvoir s'impliquer auprès des enfants.

CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- ✓ Les services sont offerts aux enfants de 0 à 18 ans qui répondent aux critères d'admission. Une certaine latitude est toutefois accordée quant au suivi d'usagers de 19 à 21 ans ayant déjà séjourné à la Maison André-Gratton avant leur 18 ans.
- ✓ Un comité d'admission se charge de la priorisation des cas et attribue les services selon l'instabilité de la condition de l'enfant, le niveau de soins exigé et la disponibilité des ressources.
- ✓ Un programme de soutien à l'accessibilité a été mis en place à l'intention des familles qui ne sont pas en mesure de se prévaloir des services du Phare Enfants et Familles à cause de contraintes financières, géographiques, linguistiques ou spécifiques à l'enfant ou à sa maladie.

PARTENARIATS

- ✓ L'équipe de professionnels n'intervient pas à domicile. Plutôt, des liens avec le soutien à domicile des centres de santé et de services sociaux doivent alors être établis.
- ✓ Des partenariats avec certains organismes permettent d'offrir des séjours de répit aux familles, pendant que l'enfant malade séjourne à la Maison André-Gratton.
- ✓ La contribution des bénévoles est majeure et grandement valorisée par l'organisme. Par ailleurs, le Phare Enfants et Familles offre, en tandem avec des organismes du Saguenay, de Québec et des Laurentides, des formations en ligne aux bénévoles qui offriront du répit dans ces régions.



ANNEXE
Fiches des pratiques recensées

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Répondants :

Docteur Nago Humbert, Directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques

Docteure France Gauvin, Pédiatre intensiviste et urgentologue, ainsi que responsable médicale de l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- L'unité mobile de consultation en soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine est au cœur d'un continuum de services destiné aux usagers pédiatriques et à leurs familles. Elle offre son soutien à travers divers volets, tels que :
 - Consultations sur les unités de soins;
 - Suivis en ambulatoire.
- En 1999, un comité interdisciplinaire du CHU Sainte-Justine, a conclu, en examinant les décès au sein de l'hôpital, que les soins palliatifs s'offraient de façon très aléatoire. C'est ainsi qu'une équipe en soins palliatifs a été mise sur pied. Initialement formée du directeur actuel et d'une infirmière, d'autres membres se sont depuis joints à l'équipe (voir section 4 - [Composition et particularités de l'équipe](#)).
- Une philosophie de soins a été élaborée par les membres de l'Unité de consultation. Celle-ci sous-tend que les soins palliatifs pédiatriques :
 - Possèdent leur spécificité, car l'enfant n'est pas un « adulte en miniature »;
 - Ne sont et ne doivent pas devenir une spécialité réservée à quelques experts cliniques.

2. GOUVERNANCE

- L'Unité de consultation en soins palliatifs s'insère dans le Programme-clientèle de soins pédiatriques intégrés. La direction de l'unité est assurée par un spécialiste en psychologie médicale.
- Le leadership des services est porté conjointement par le directeur et la responsable médicale de l'Unité de consultation en soins palliatifs. À cet effet, le médecin responsable reçoit toutes les consultations médicales, et le directeur voit la majorité des usagers référés à l'Unité de consultation.

3. SERVICES

- Le choix d'utiliser une modalité mobile pour desservir la clientèle pédiatrique est fondé sur trois principes :
 - Pour assurer la continuité des soins, il est indispensable que l'équipe traitante reste activement impliquée étant donné le fort lien qui existe entre elle et l'enfant et sa famille;
 - Il paraît inconcevable de réunir dans un même lieu des enfants dont le seul point commun est l'absence d'espoir de guérison;
 - Pour des raisons pédagogiques et éthiques, l'équipe traitante doit conserver la responsabilité de soigner ses patients jusqu'au bout de la vie.
- Étant donné qu'il n'y a pas d'unité de soins spécifiquement dédiée aux soins palliatifs, des lits destinés aux usagers en soins palliatifs sont dispersés sur différents étages de l'établissement :
 - Ces lits peuvent être utilisés à des fins de stabilisation de symptômes, de répit ou pour la fin de vie. L'enfant y est admis par son équipe traitante d'origine;
 - L'admission dans ces lits s'effectue par un passage à l'urgence, où le personnel médical est généralement avisé de la venue de l'enfant par le médecin de soins palliatifs;
 - À l'urgence, il existe un cartable regroupant les feuilles de niveaux de soins à prodiguer pour chacun des enfants suivis par l'Unité de consultation en soins palliatifs. Pour les usagers oncologiques, un résumé de dossier est également inclus. Les infirmières cliniciennes en soins palliatifs sont responsables de sa mise à jour régulière;
 - Lorsqu'il y a des cas particuliers à anticiper, un mémo peut être transmis par la responsable médicale des soins palliatifs à ses collègues urgentologues.
- Les références se font sous le modèle habituel de consultation médicale hospitalière.
- Aucune référence n'est refusée. En effet, selon les normes québécoises en soins palliatifs pédiatriques, les services peuvent être pertinents à travers le continuum de soins entre le curatif et le palliatif. Par exemple, l'Unité de consultation peut être appelée à intervenir auprès d'enfants nécessitant des traitements curatifs dont l'efficacité est incertaine, tout comme auprès d'enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. L'offre de service est adaptée à la réalité de chaque enfant et de sa famille :
 - Le contexte des soins palliatifs pédiatriques va à l'encontre du cours normal de la vie, ainsi les références à l'Unité de consultation dès l'annonce d'un diagnostic tragique sont encouragées.
- L'Unité de consultation peut prodiguer des services via différentes modalités :
 - Interventions directes auprès de l'enfant et de ses proches;
 - Soutien aux intervenants;
 - Recommandations d'interventions à l'équipe traitante;
 - Planification des soins palliatifs à domicile.



- Les membres de l'Unité de consultation ont produit des protocoles de soins (détresse respiratoire, hémorragie, douleur, convulsions) et soutiennent les équipes pour leur mise en place.
- De l'enseignement est offert sur les diverses unités hospitalières quant aux protocoles de détresse et les discussions de non-réanimation et de niveaux de soins. L'équipe en soins palliatifs est également souvent appelée à accompagner les familles lors de prises de décisions difficiles. D'ailleurs, ces discussions constituent souvent une porte d'entrée pour faire connaître les services de l'Unité de consultation.
- Il arrive également que l'Unité de consultation en soins palliatifs soit demandée pour faire des recommandations lorsqu'il y a mésentente entre différents spécialistes. Si l'objet de la mésentente ne relève pas de l'approche palliative, c'est plutôt le comité éthique qui sera interpellé.
- Approximativement 60 nouvelles demandes sont reçues par année et l'Unité de consultation gère annuellement environ 150 cas actifs.
- La plupart des demandes de consultation sont répondues à l'intérieur de 24 heures. Dans le cas d'un usager ambulatoire, les intervenants de l'Unité de consultation se rendent disponibles pour le voir lors de son prochain rendez-vous en externe. Si l'utilisateur requiert une consultation auprès de l'Unité de consultation avant, un rendez-vous à l'intérieur d'une semaine lui sera proposé.
- Étant donné que le CHU Sainte-Justine est un centre tertiaire, son territoire de desserte est très vaste. Ainsi, la proportion de clientèle palliative qui réside sur le territoire de l'établissement n'est pas connue.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Cinq médecins de diverses spécialités travaillent en soins palliatifs à temps partiel :
 - Tel que précisé par la philosophie de l'approche palliative au CHU Sainte-Justine, l'équipe de l'Unité de consultation demeure toujours consultante à l'équipe traitante. Elle ne devient donc jamais médicalement responsable de l'enfant;
 - Les ressources médicales de l'Unité de consultation offrent une disponibilité de garde 24 heures par jour, 7 jours par semaine, tant pour les usagers et leurs familles que pour les équipes.
 - Différents médecins de l'Unité de consultation sont responsables de différents volets tels que l'enseignement et la recherche.

- Deux infirmières cliniciennes en soins palliatifs pédiatriques sont dédiées à la clientèle en soins palliatifs, à temps plein :
 - Elles sont fréquemment appelées à intervenir lors du congé, afin de planifier le retour à domicile et le suivi en externe. Ainsi, elles font les liens avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les divers intervenants des équipes traitantes.
- Selon l'approche préconisée, les professionnels de l'équipe traitante qui sont déjà impliqués auprès de l'enfant et de sa famille le demeurent : travailleur social, intervenant spirituel, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc. :
 - Ces professionnels sont interpellés à participer aux réunions interdisciplinaires de l'Unité de consultation, au besoin;
 - Le personnel de l'unité, notamment le directeur et les infirmières cliniciennes offrent une grande disponibilité afin de soutenir les professionnels des équipes traitantes.
- L'attribution du personnel sur les unités de soins tient compte de la symptomatologie des enfants suivis en soins palliatifs. Par exemple, en fin de vie, le ratio infirmière/usager est souvent d'un pour un.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine entre les membres de l'Unité de consultation (médecins, directeur et infirmières cliniciennes) afin de réviser l'ensemble des cas actifs et les nouvelles consultations.
- Des représentants de l'Unité de consultation participent également systématiquement aux rencontres interdisciplinaires hebdomadaires de l'hémato-oncologie et de l'unité des soins intensifs, ainsi que de certaines autres équipes sur invitation.
- Les soins palliatifs centrés sur l'enfant et sa famille englobent, entre autres :
 - Le contrôle des symptômes physiques : principalement la douleur et les autres symptômes réfractaires (fatigue, dyspnée, constipation, nausée, trouble du sommeil...);
 - Le maintien de la mobilité : des références sont fréquemment faites aux professionnels de la réadaptation des équipes traitantes. Selon la littérature, la perte de la mobilité serait reconnue comme le symptôme le plus difficile à gérer dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, une importance particulière est accordée à cet aspect;
 - Le bien-être psychologique et spirituel : dans le cadre du projet « Grandir en Santé », le CHU Sainte-Justine est à développer un concept d'aménagement adapté aux besoins de l'enfant et sa famille. Ainsi, les chambres devront répondre aux exigences d'une chambre universelle permettant l'adaptation en milieu de vie tout en préservant l'intimité de l'enfant avec sa famille;



- Le soutien des liens sociaux : étant donné que l'unité considère la famille au même titre que l'enfant, l'équipe se préoccupe particulièrement de la fratrie et des grands-parents, qui n'ont que peu de ressources attirées, malgré l'importance du besoin pour celles-ci. Par ailleurs, deux projets de recherche sont en cours afin de développer davantage de ressources pour ces clientèles tant durant l'hospitalisation qu'après le décès de l'enfant.
- L'équipe de l'Unité de consultation se préoccupe particulièrement d'éviter que les parents ne jouent qu'un rôle de soignant auprès de leur enfant, afin de minimiser l'épuisement que leur rôle de proche aidant implique.
- Les services d'une massothérapeute sont disponibles trois jours par semaine pour les enfants et les parents, sur référence de membres de l'équipe de soins palliatifs, souvent les infirmières cliniciennes.
- L'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille se fonde principalement sur le jugement clinique du médecin, mais également sur l'apport de l'ensemble des évaluations complétées par l'équipe traitante d'origine :
 - Ainsi, les réévaluations des besoins se font de manière informelle lors de chaque contact avec l'enfant et sa famille, et sont discutés par l'ensemble des intervenants de l'Unité de consultation lors des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires;
 - Les soins de bases prévoient que les échelles de douleur et de détresse soient complétées et mises à jour, au besoin, par les infirmières cliniciennes en soins palliatifs.
- La cessation du suivi de la part de l'Unité de consultation en soins palliatifs peut avoir lieu lorsqu'il y a un changement dans l'évolution de la condition de l'enfant ou encore lorsque les parents ne souhaitent plus les services des soins palliatifs. Toutefois, il y a toujours la possibilité qu'un suivi soit réactivé à la demande de l'équipe traitante ou de la famille.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Plusieurs démarches ont été menées afin d'accroître la visibilité de l'Unité de consultation en soins palliatifs et de rendre les services offerts accessibles aux diverses équipes traitantes. Ces efforts ont eu des retombées notables quant à :
 - Une meilleure pénétration dans l'ensemble des services : présentement, environ 50 % des usagers proviennent du Programme d'oncologie, alors que les autres clientèles sont partagées entre la neurologie, la génétique, la pneumologie et la cardiologie. Lors des débuts du service en 2000, 95 % de la clientèle était oncologique;
 - Une amélioration de la précocité des références au courant des dix dernières années, bien qu'il soit reconnu que certains services et spécialistes persistent à faire des demandes trop tardivement, particulièrement lorsque les soins palliatifs sont associés à un échec par l'équipe traitante.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Un partenariat formel existe entre le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, qui est d'ailleurs présidé par le directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs, et le CHU Sainte-Justine :
 - Le modèle innovant de services palliatifs du CHU Sainte-Justine, sous forme d'unité mobile, a été reproduit par plusieurs autres établissements pédiatriques de la francophonie;
 - La mise en place d'un site Web par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, grâce aux publications du CHU Sainte-Justine et à un forum interactif, favorise l'échange d'expertise entre spécialistes en soins palliatifs pédiatriques à travers le monde et permet aux soignants rarement confrontés à la mort d'un enfant de trouver rapidement des outils concrets leur permettant de faire face à cette situation exceptionnelle et de communiquer avec un expert.
- La Fondation des Gouverneurs de l'espoir est un organisme à but non lucratif, visant à soutenir les jeunes atteints de cancer. Depuis 2007, cette fondation est un partenaire majeur de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et du CHU Sainte-Justine. Entre autres, leurs dons ont contribué à la mise sur pied du Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques, ainsi qu'à la création de six chambres en soins palliatifs à l'hôpital.
- Le directeur de l'Unité de consultation est très impliqué dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques :
 - Il est coresponsable de l'enseignement des soins palliatifs, incluant le volet adulte, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il y enseigne également les soins palliatifs pédiatriques et est auteur de deux manuels portant sur le sujet;
 - Il a mis sur pied le Congrès international annuel de soins palliatifs pédiatriques, le seul événement traitant de soins palliatifs uniquement pédiatriques dans la francophonie.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Afin de soutenir les partenaires du CSSS, des rencontres conjointes ont lieu, lorsque possible.
- Un soutien téléphonique demeure disponible aux familles et aux intervenants du soutien à domicile (SAD), suite au retour de l'enfant à la maison. Les deux infirmières cliniciennes en soins palliatifs pédiatriques reçoivent les appels au moyen d'un téléavertisseur. En soirée et lors des fins de semaine, le médecin de garde en soins palliatifs prend la relève.
- L'infirmière, le directeur et le médecin responsable de l'Unité de consultation sont régulièrement appelés à offrir des formations aux CSSS, sur demande.



- Il est constaté qu'il est plus facile de maintenir le suivi à domicile d'un enfant palliatif lorsque les services du SAD du CSSS disposent d'une équipe dédiée en soins palliatifs. Ainsi, les intervenants ont déjà une vaste connaissance de la pharmacologie et de la symptomatologie en fin de vie. Il est rapporté que les familles ont davantage confiance lorsqu'elles sont suivies par des équipes dédiées.
- Une proportion importante d'enfants réussit à demeurer à domicile plus longtemps depuis les cinq dernières années, démontrant ainsi la compétence de certains CSSS quant aux suivis en soins palliatifs. Ces succès accroissent la volonté et la confiance de ces CSSS à effectuer des suivis palliatifs pédiatriques.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Une des missions importantes de l'Unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine est la transmission de leur expertise par la tenue de cours et d'ateliers. En effet, des présentations sont effectuées à la demande dans chacun des services hospitaliers, à des fréquences variables. À titre d'exemple, toutes les nouvelles infirmières en hématologie sont rencontrées par des membres de l'Unité de consultation en soins palliatifs durant deux heures.
- Un stage avec l'unité est offert aux médecins résidents de pédiatrie, d'hématologie, de médecine familiale et de psychiatrie. Des médecins provenant de l'étranger profitent également de ce stage au sein de l'unité.
- L'équipe de l'Unité de consultation participe également à la formation continue des médecins dans un module organisé par le département de médecine familiale.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Une recherche est en cours afin de déterminer les impacts et retombées des services offerts par l'Unité de consultation. Des résultats préliminaires démontrent que sa présence dans le suivi de l'enfant améliore la qualité de vie de ce dernier et la satisfaction au travail de l'équipe traitante.
- Les membres de l'équipe de l'Unité de consultation participent au comité de mortalité sur chaque service. Au besoin, des modifications des services offerts par l'unité sont effectuées.
- Une des problématiques les plus courantes sur le plan éthique porte sur le questionnement en lien avec l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation, en soins palliatifs. Conséquemment, le comité de bioéthique a produit une publication à cet effet.
- Une attention particulière est accordée à l'adhésion des normes de soins palliatifs pédiatriques du Ministère de la Santé et des Services sociaux, d'autant plus que certains membres de l'Unité de consultation ont activement participé à l'élaboration de ces normes.

- Un comité central des soins palliatifs se réunit deux fois par année. Le mandat de ce comité est d'assurer la qualité des services pour les enfants atteints de maladies potentiellement mortelles. Des représentants de l'Unité de consultation y participent, de même que des professionnels et des médecins des différentes spécialités. Les discussions et présentations peuvent porter sur diverses thématiques, selon les besoins des membres. Il est aussi possible d'y proposer des projets spéciaux.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'appui de la direction, lorsque possible. Les manifestations concrètes de ce soutien ne sont toutefois pas toujours faciles, particulièrement pour ce qui est de l'attribution des ressources;
 - La présence de médecins et professionnels intéressés par la problématique et qui font preuve d'une grande disponibilité;
 - L'intégration de l'approche palliative au sein de l'établissement implique des démarches pédagogiques auprès des spécialistes, notamment pour leur rappeler que l'Unité de consultation est davantage centrée sur l'optimisation de la vie que sur la mort et que les intervenants en soins palliatifs ne souhaitent pas s'approprier les patients au profit de l'équipe traitante.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Le transfert vers le milieu adulte d'un usager pédiatrique présentant une condition progressive sans espoir de guérison représente un défi pour la continuité des services, et sa planification commence souvent jusqu'à trois ans à l'avance. En effet, le suivi en milieu adulte est généralement assuré par des spécialistes qui, souvent, n'assurent pas la prise en charge globale de l'usager lorsque le pronostic est plus long. De même, le recours aux services de répit s'avère souvent plus difficile qu'en milieu pédiatrique :
 - Dans les cas où la survie estimée est moins d'un an, l'Unité de consultation, conjointement avec l'équipe traitante, va maintenir son implication au-delà de l'âge de 18 ans.
 - Les ressources de soutien psychologique du centre hospitalier ne sont offertes qu'à l'enfant et non pas à l'ensemble de la famille. Ceci entraîne notamment un manque d'uniformité des suivis de deuil, puisque les services diffèrent grandement selon les territoires d'origine;
 - Les effectifs médicaux disponibles pour les suivis en soins palliatifs sont rares et les conditions sont peu attrayantes pour le recrutement, par exemple pour ce qui est des modalités de rémunération peu intéressantes et des lacunes quant au soutien administratif.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteur Nago Humbert
Directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs
514 345-4870 ou 514 345-4788
nago.humbert@umontreal.ca

Docteure France Gauvin
Médecin responsable de l'Unité de consultation en soins palliatifs
514 345-4931, poste 6812
francegauvinhsj@gmail.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

⌘ *Les soins palliatifs pédiatriques au CHU Sainte-Justine (5 pages).*

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014

FICHE TIRÉE DE : [Shang, M. et Jancarik, A. \(2014\). Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers : Recension de pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, pp. 71-79.](#)

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER

Répondantes :

Dre Julie Laflamme, pédiatre

Dre Hélène Roy, pédiatre

1. MANDAT

- C'est en octobre 2009 que la clinique CASSPER (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau) a été inaugurée au Centre mère-enfant (CME) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). La clinique CASSPER est la seule clinique externe pédiatrique de soins palliatifs au Québec.
- Le mandat de la clinique CASSPER est :
 - d'assurer la continuité des soins aux enfants atteints de maladies à issues potentiellement fatales et à leur famille;
 - de maintenir le plus possible les enfants à domicile;
 - de dépister précocement et de soulager les symptômes de l'enfant;
 - d'offrir du soutien aux familles par un service de répit et des soins avec une approche holistique, jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil.
- La clinique CASSPER est non seulement une clinique pour la gestion des symptômes et des soins palliatifs, mais également une clinique pédiatrique pour la douleur et une clinique des troubles du sommeil.
- Cette équipe de consultation en milieu tertiaire travaille étroitement avec les équipes soutien à domicile (SAD) de la première ligne.
- La clinique CASSPER s'est inspirée du concept de *medical home* et des pratiques des équipes de la Madison Clinic (affiliée au *Canuck Place Children's Hospice*) pour définir son offre de service.
- L'approche interdisciplinaire priorise l'accessibilité, la continuité, la compréhension, la centralisation sur la famille, la coordination, la compassion et l'ouverture culturelle.

2. CLIENTÈLE

- La clinique est accessible aux enfants de 0 à 18 ans. Ce suivi peut toutefois se poursuivre après 18 ans, si un risque de décès existe à court ou moyen terme, ou si le contrôle des symptômes n'est pas encore optimal. Advenant une nécessité d'admission hospitalière, une demande de dérogation peut être faite pour poursuivre le suivi d'un usager de plus de 18 ans.
- Le document *Critères de référence suggérés en soins palliatifs pédiatriques* précise la liste exhaustive des critères d'admissibilité utilisés par le CME, en conformité avec les normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques. Cette liste permet de mieux cibler les conditions susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques et de les différencier des conditions chroniques complexes par spécialités.
- La clientèle vient principalement du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval, mais les services sont ouverts à toute la population du Québec.
- Chaque année, on dénombre environ 150 décès au CME.
- 60-70 nouveaux usagers sont rencontrés chaque année à la clinique.
- La durée moyenne de suivi est très variable et peut être de quelques semaines à plusieurs années, selon la condition médicale de base de l'enfant.
- Une grande variété de diagnostics est retrouvée chez la clientèle : maladies du système nerveux central (28,1 %), maladies génétique/chromosomique/syndrome (15,6 %), douleur chronique (12,5 %) et hémato-oncologie (10,9 %).
- Environ 60 % des enfants suivis par la clinique CASSPER pour des soins palliatifs de fin de vie décèdent en centre hospitalier, soit au CHUQ ou dans la région immédiate de l'enfant, et environ 40 % à domicile.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication et la collaboration des parents sont absolument nécessaires pour offrir des soins de qualité.
- Beaucoup de temps est dédié à l'enseignement aux familles par les intervenants de la santé. L'enseignement porte principalement sur la reconnaissance des signes et symptômes de fin de vie, ainsi que sur les interventions possibles.
- Il est important d'être préventif dans les interventions psychosociales auprès des proches aidants, plutôt que de n'agir qu'en moment de crise.
- Le répit pour les proches est un facteur de succès du maintien à domicile des enfants dont l'espérance de vie est possiblement limitée (voir section 7 - [Partenariat](#)).



- Le suivi de deuil par les pédiatres en soins palliatifs et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire (psychologues, accompagnateurs spirituels...) est offert aux familles et proches aidants, peu importe la cause du décès, incluant les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.
- L'équipe dédiée en soins palliatifs évalue, intervient et accompagne les familles pour faciliter le maintien à domicile, principalement pour les familles reconstituées.
- Le concept de la fabrication d'un héritage est un point d'intervention familiale important auprès des enfants, de leur fratrie et de leurs parents. Il consiste à créer des souvenirs et faciliter le processus de deuil.
- La présence d'un éducateur spécialisé lors des cliniques donne aux parents un temps de répit. Cet éducateur accompagne l'enfant et s'en occupe pendant sa présence à la clinique. Ceci permet aux parents de rencontrer les membres de l'équipe seuls et de discuter en profondeur des problèmes et solutions envisagées, mais aussi de prendre quelques minutes de repos et de profiter ainsi d'une petite collation, d'un café ou d'une séance de massothérapie. L'éducateur est aussi très aidant pour la planification des plans d'interventions des enfants, car il peut évaluer plus facilement le niveau de développement et connaître les émotions vécues par l'enfant et verbalisées en salle de jeux.

4. SERVICES

- Les services offerts à la clinique CASSPER sont gratuits.
- La clinique a lieu dans les locaux du centre de jour. Cet environnement est spacieux et adapté pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Pour avoir accès aux services de la clinique, une demande de consultation médicale en soins palliatifs pédiatriques doit être faite. Majoritairement, ce sont les pédiatres à l'interne qui sont les demandeurs. Les pédiatres de la région, le centre de réadaptation, les intervenants de la santé et les parents, par l'entremise des médecins traitants ou des médecins de famille, sont aussi des référents.
- Les références sont acheminées au secrétariat de la clinique externe, qui attribue un rendez-vous dans la semaine. Des plages horaires en clinique sont aussi disponibles pour les situations qui nécessitent une évaluation urgente dépistée par un professionnel.

- La clinique est ouverte deux demi-journées par semaine et une rencontre interdisciplinaire se tient sur une troisième demi-journée. Les autres jours, les soirs et la fin de semaine, les demandes sont dirigées au secrétariat de la pédiatrie. Les deux pédiatres se relaient dans un système de garde 24/7 et répondent aux appels des intervenants de première ligne des centres de santé et de services sociaux (CSSS), aux pédiatres en régions, mais aussi aux parents des enfants les plus malades, en cas d'urgence.

SERVICES OFFERTS

- La clinique CASSPER offre les services suivants :
 - Gestion des symptômes;
 - Interventions techniques et enseignement :
 - Par exemple : ponctions veineuses et vaccination, pose de tube nasogastrique, cure de fécalome, traitements de nébulisations, soins de plaies, injections sous-cutanées, aspiration des sécrétions.
 - Accompagnement de l'enfant, des parents et de la fratrie;
 - Préparation aux soins de fin de vie;
 - Suivi de deuil;
 - Cérémonie commémorative annuelle;
 - Fabrication d'héritage :
 - Photographie MesAnge;
 - Atelier de sculpture de mains;
 - Projets avec éducateur spécialisé.
 - Massothérapie;
 - Coordination des rendez-vous avec :
 - Membres de l'équipe de soins palliatifs;
 - Spécialistes;
 - Intervenants paramédicaux (travailleur social, nutritionniste, orthophoniste, physio/ergothérapeute, stomothérapeute);
 - Investigations paracliniques (Radiologie, électroencéphalogramme...).
 - Liaison avec les autres milieux (CSSS, réadaptation, scolaire, répit) :
 - Plans d'interventions interdisciplinaires.
 - Répit :
 - Activités avec l'éducateur spécialisé.



5. ÉQUIPE

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

- 2 pédiatres spécialisées en soins palliatifs;
- 1 infirmière avec formation en soins palliatifs et soins de plaies;
- 1 infirmière de liaison;
- 1 psychologue;
- 1 éducateur spécialisé;
- 1 accompagnatrice spirituelle;
- 2 massothérapeutes.

FONCTIONNEMENT

- L'équipe de la clinique est une équipe dédiée à la clientèle en soins palliatifs pédiatriques en clinique externe. Les 2 demi-journées de cliniques offrent des rendez-vous de 45 à 60 minutes chacun permettant ainsi de faire l'évaluation globale des besoins et des interventions nécessaires par la suite.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs forment une équipe mobile qui intervient non seulement en clinique externe, mais aussi sur les unités de soins et à l'urgence. Elles agissent à titre de consultant la plupart du temps, puisque les enfants doivent toujours conserver leurs liens avec leur médecin traitant habituel. Elles travaillent conjointement avec les équipes soignantes pédiatriques d'établissements ou autres partenaires, les équipes SAD des CSSS et les médecins de famille. Elles peuvent intervenir également à domicile en soutien aux équipes locales de première ligne. Elles sont de garde 24 h/24 durant deux semaines en alternance. Chaque enfant est connu des deux pédiatres, ce qui assure la continuité des soins et l'accompagnement à la famille. L'enfant n'est donc pas traité par un seul pédiatre spécialisé en soins palliatifs, mais peut rencontrer l'une ou l'autre des médecins à la clinique CASSPER, dépendamment de la garde.
- Une infirmière clinicienne en clinique externe est dédiée à la clientèle de CASSPER durant la tenue des cliniques. Les autres jours, elle travaille aux cliniques externes de l'établissement, mais agit à titre d'experte et de ressource informelle en soins palliatifs pédiatriques pour les autres professionnels de la santé. Son rôle est de faire l'évaluation des symptômes, offrir des soins, soutenir en accompagnant et en coordonnant les rendez-vous pour faciliter la trajectoire de soins, enseigner et assurer le suivi des interventions du plan d'interventions interdisciplinaires.

- Une infirmière de liaison est présente lors des cliniques CASSPER, mais elle couvre également les activités de l'ensemble des cliniques externes. Elle fait les liens entre la clinique CASSPER et les CSSS, ainsi qu'avec les écoles et les centres de réadaptation. Le suivi au médecin traitant est assuré par les pédiatres spécialisées en soins palliatifs.
- Il n'y a présentement pas d'infirmière pivot (coordonnatrice) pour cette clientèle, mais une demande a été adressée à la direction des soins infirmiers à cet effet.
- L'éducateur spécialisé agit directement dans la salle d'attente de la clinique CASSPER. Il anime les activités des enfants et permet un répit aux parents. Ses interventions thérapeutiques offrent un accompagnement autant aux enfants qu'à leurs proches.
- Un pharmacien de l'établissement est disponible lors de la tenue des cliniques CASSPER. Son aide est essentielle au bon fonctionnement de la clinique et du travail interdisciplinaire. Il est une référence pour l'équipe et pour les parents qui ont des questions spécifiques à la préparation et l'administration de la médication.
- Deux massothérapeutes bénévoles viennent offrir un massage aux enfants, aux parents et à la fratrie.
- Une agente de pastorale est toujours présente à la clinique et répond aux besoins spirituels des enfants et de leurs familles. Elle soutient et accompagne les familles, offre régulièrement d'animer des services de baptême ou des cérémonies spirituelles, à l'hôpital ou encore dans le milieu de l'enfant.
- Les nutritionnistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes, et travailleurs sociaux de l'établissement peuvent être demandés en consultation par l'équipe, selon les besoins soulevés de l'enfant ou de ses proches. Les professionnels qui repèrent des questionnements sur les aspects légaux et financiers réfèrent les familles aux travailleurs sociaux de l'établissement.
- La réévaluation des cas se fait lors des visites de suivi à la clinique CASSPER.

FORMATION

- Les deux pédiatres ont une surspécialité en médecine palliative. Elles accompagnent des étudiants en médecine dans leurs résidences en pédiatrie ou en médecine palliative, et elles accueillent des médecins en stage de perfectionnement.
- Des formations continues sont offertes par les pédiatres spécialisées en soins palliatifs pour l'ensemble des professionnels du CHUQ. Les thèmes abordés sont, entre autres, le deuil des soignants, la gestion de la douleur, l'approche globale en soins palliatifs, la gestion des symptômes complexes.

- L'infirmière clinicienne a suivi une formation en soins palliatifs pédiatriques et en soins de plaies.
- Les membres de l'équipe de la clinique CASSPER offrent des stages multidisciplinaires. Des stagiaires en éducation spécialisée, en psychologie et en travail social viennent régulièrement se former à la clinique.
- Lors de l'absence de l'infirmière attitrée à la clinique, une infirmière régulière est choisie pour la remplacer. Un transfert des dossiers actifs se fait entre elles pour assurer la continuité des soins.

SOUTIEN

- Une cérémonie commémorative est organisée annuellement par l'équipe de la clinique CASSPER et d'autres soignants du CME. Elle se tient au mois de mai, pendant la Semaine nationale des soins palliatifs. Elle s'adresse à toutes les familles et proches des enfants connus au CME, décédés l'année précédente. Elle a lieu à l'amphithéâtre du Centre hospitalier de l'Université Laval, ce qui facilite le retour des familles éprouvées.
- Des rencontres de suivi de deuil se tiennent pour les proches endeuillés avec les membres de l'équipe. Une première rencontre est planifiée environ quatre semaines après le décès de l'enfant, puis des rencontres ultérieures ont lieu selon les besoins de la famille. Pour les familles des régions plus éloignées, un contact téléphonique est fait par la pédiatre en soins palliatifs. Les deuils compliqués sont référés aux équipes des CSSS pour un suivi plus assidu. De même, la fratrie peut être référée à des groupes de deuil à la Maison Michel-Sarrazin, ou encore à des travailleurs sociaux de la région spécialisés en deuil d'enfants.
- L'équipe CASSPER soutient également les autres soignants du CME en faisant un retour sur les cas complexes vécus sur les unités d'hospitalisation. L'invitation est lancée à tous les intervenants impliqués dans les soins de l'enfant décédé. La séance de *debriefing* est répétée au cours d'une même journée pour permettre aux travailleurs de soir ou de nuit d'y participer.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une réunion interdisciplinaire est tenue hebdomadairement, et est de durée variable, selon les situations complexes rencontrées chez la clientèle des dernières cliniques, et la clientèle qui a dû être hospitalisée. Le but est de déterminer un plan d'interventions interdisciplinaires individualisées. Tous les membres impliqués auprès de l'enfant et de ses proches sont invités lors de cette rencontre.
- Outre ces rencontres, des rencontres informelles se tiennent fréquemment entre professionnels pour communiquer les résultats des consultations auprès des enfants et des proches.

- Des rencontres familiales entre les parents, les proches, la fratrie et les professionnels de la santé incluant ou non l'enfant peuvent se faire, selon les besoins identifiés.

OUTILS

- L'équipe utilise différents protocoles de soins basés sur les données probantes et entérinés par l'établissement, dont le protocole de détresse respiratoire et le protocole de soins de confort par voie transmuqueuse buccale.
- L'évaluation de la douleur se fait avec des instruments de mesure validés auprès de la clientèle pédiatrique. Pour les enfants plus petits et les non communicants, des échelles d'hétéro-évaluation telles l'échelle *COMFORT (USIP)*, l'échelle *FLACC (0-3 ans)* et l'échelle *N-PASS (UNN)* sont utilisées. Chez les enfants plus âgés, les échelles visuelle analogue et numérique permettent de déterminer l'intensité des douleurs et de la sédation, pour les douleurs aiguës, postopératoires et chroniques.
- Les notes d'observations sont colligées dans un dossier en version papier.
- Il n'existe actuellement pas d'algorithme pour déterminer l'intensité des services à offrir. Le nombre de visites en clinique ou les demandes de services à l'équipe interdisciplinaire sont ajustés en fonction du jugement du médecin et de l'infirmière.
- Les critères pour la référence aux membres de l'équipe interdisciplinaire sont ceux du CHUQ.
- La fiche de liaison inter établissement est complétée par l'infirmière de liaison pour assurer le partage d'informations et la continuité des soins et interventions initiés à la clinique CASSPER.
- Les protocoles de gestion des risques sont ceux du CHUQ qui sont appliqués à la clinique externe.

7. PARTENARIATS

- Les partenaires pour le répit sont essentiels. L'organisme Laura Lémerveil soutient les enfants et les familles de la région de Québec par des services de répit de jour. D'autres organismes offrent du répit de courte durée (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Grand Village...). Le seul organisme au Québec offrant de l'hébergement de plus longue durée pour la clientèle pédiatrique en soins palliatifs est Le Phare Enfants et Familles, à Montréal. Cet organisme offre du répit autant pour les enfants que pour la fratrie, les parents et l'ensemble de la famille. Un constat selon lequel les familles se déplacent peu vers Montréal, cherchant plutôt le réconfort auprès de leurs réseaux, est toutefois émis.
- Les références en soins palliatifs proviennent majoritairement des médecins pédiatres et des spécialistes. Toutefois, les médecins de famille sont des partenaires clés pour qui la promotion des services de la clinique CASSPER doit être bonifiée.

- La collaboration avec le milieu scolaire et les centres de réadaptation où l'enfant évolue et la clinique CASSPER s'effectue à l'aide des plans d'intervention élaborés au cours de rencontres, permettant ainsi l'échange d'informations sur la situation de l'enfant. Lorsqu'une rencontre est impossible, des contacts téléphoniques individuels ou en conférence sont effectués. De même, le partage des dossiers de chaque centre se fait sur une base régulière.
- Les pédiatres spécialisés en soins palliatifs peuvent intervenir à domicile lorsqu'aucun médecin de première ligne n'est disponible pour assurer le suivi régulier de l'enfant. Un travail en collaboration avec le SAD des CSSS est toujours établi. Le SAD demeure majeur. Les infirmières du SAD évaluent l'enfant et la famille de façon régulière et communiquent avec les pédiatres en soins palliatifs pour ajuster le contrôle des symptômes. Des évaluations conjointes à domicile doivent souvent être planifiées, surtout en fin de vie, selon les besoins identifiés.
- Un partenariat étroit avec la Fondation du CHUQ a été établi depuis plusieurs années. Des fonds ont été recueillis afin de permettre le réaménagement de cinq chambres de soins palliatifs pédiatriques sur quatre unités de pédiatrie afin d'améliorer le confort des familles obligées de demeurer à l'hôpital en fin de vie, lorsqu'un retour à domicile est impossible. Aussi, ces dons permettent d'assurer la pérennité des services d'humanisation des soins non défrayés par le système public, tels les services de massothérapie et de fabrication d'héritage (photographie MesAnges, Sculpture d'empreintes de mains...).
- La recherche en soins palliatifs pédiatriques est essentielle à l'avancement des soins. Plusieurs études sont en cours avec la collaboration des résidents en pédiatrie, des intervenants paramédicaux ou conjointement avec d'autres centres pédiatriques.

8. GOUVERNANCE

- La clinique CASSPER relève du département de pédiatrie du CME qui est le centre de soins tertiaires pédiatriques qui dessert la grande région de Québec et tout l'Est du Québec.
- Les deux médecins pédiatres de la clinique sont membres à la fois du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CHUQ, de la Maison Michel Sarrazin et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, leur permettant ainsi une représentativité des soins palliatifs pédiatriques aux différents panels.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs siègent notamment sur le comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, le comité aviseur des soins palliatifs du CHUQ, le comité d'amélioration de la qualité de l'acte du CHUQ et le comité du programme de médecine palliative de l'Université Laval. Elles sont assistées par des infirmières cliniciennes et des chefs d'unités de pédiatrie.

9. BUDGET

- Les soins prodigués à la clinique CASSPER sont prévus au budget de la clinique externe pédiatrique et les ressources y sont déployées par l'assistant-infirmier chef, en fonction de leur disponibilité.
- De nombreux donateurs et partenaires en collaboration avec la Fondation du CHUQ procèdent à des activités de souscription qui permettent d'amasser des fonds pour la massothérapie et pour la fabrication d'héritage (sculpture des mains et photographie).

10. PROMOTION

- Les membres de l'équipe de la clinique CASSPER favorisent une meilleure compréhension des soins palliatifs pédiatriques auprès de différents groupes partenaires et la population en générale. Comparativement à la clientèle adulte en soins palliatifs, une grande partie de la clientèle pédiatrique est atteinte de maladies chroniques présentant des limitations à long terme, ponctuées d'épisodes intermittents sévères. Les soins se doivent d'être introduits plus tôt que chez l'adulte.
- Un dépliant promotionnel des services de la clinique est en développement.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs assurent une visibilité des services de la clinique CASSPER au moyen de présentations dans des colloques, congrès, symposiums nationaux et internationaux de soins palliatifs pédiatriques, ainsi que par des publications écrites.
- Lors des grands prix Sirius du CHUQ 2010-2011, les prix suivants ont été décernés :
 - Prix Services cliniques : La mise sur pied de la clinique de (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau);
 - Prix Rayonnement Réalisation : L'aménagement des chambres en soins palliatifs pédiatriques;
 - Prix Hommage Engagement bénévole : Madame Julie Marie Doucette, photographe. Elle participe à la fabrication d'héritage en photographiant gratuitement les enfants et leurs proches en respectant leurs souhaits.
- Les médias ont fait de nombreux reportages, articles et entrevues sur l'accompagnement en soins palliatifs en contexte pédiatriques au CHUQ.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- L'évaluation de la satisfaction des parents par un questionnaire écrit sera déployée sous peu.
- De façon subjective, la satisfaction accrue rapportée par les familles et les professionnels de la santé fait état de plusieurs avantages du suivi à la clinique:
 - Meilleure continuité des soins :
 - Gestion étroite des symptômes aigus et chroniques;
 - Diminution du nombre d'hospitalisations.
 - Accompagnement maximal de l'enfant et de sa famille, incluant la fratrie;
 - Coordination des soins accrue :
 - Déplacements moins fréquents pour les parents.
 - Démystification des soins palliatifs pédiatriques;
 - Contacts rapprochés entre familles :
 - Accompagnement, ne se sentent plus isolés.
- Les indicateurs de gestion déterminés pour la clinique suivent les normes en soins palliatifs pédiatriques.
- Une rétroaction sur les activités de la clinique se fait lors des réunions interdisciplinaires hebdomadaires. Par la suite, les problèmes d'organisation des services sont rapportés à la direction du programme et des changements sont rapidement effectués afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle actuelle et future.
- Des projets de recherche sont actuellement en cours à la clinique grâce aux résidents en médecine :
 - Les soins de confort chez les nouveau-nés par voie transmuqueuse buccale;
 - La gestion de la douleur neuropathique chez la clientèle pédiatrique atteinte de cancer.

12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

D^{re} Julie Laflamme et D^{re} Hélène Roy
Pédiatres
418 525-4444, poste 42282
laflamme.julie@mail.chuq.qc.ca
helene.roy@mail.chuq.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau. Document de travail. 2011 (7 pages)*
- ⌘ *Critères de référence suggérés en soins palliatifs pédiatriques. Document de travail. 2012 (5 pages)*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet Les grands prix Sirius du CHUQ 2010-2011 :
http://www.chuq.qc.ca/NR/rdonlyres/4D9A6BB3-27B5-4CDE-98C0-8D655B94FAFE/0/brochure_sirius_2011.pdf
- ⌘ MSSS (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
- ⌘ Site Internet CHUQ : <http://www.chuq.qc.ca>
- ⌘ Site Internet Laura Lémerveil : <http://www.lauralemerveil.ca/>
- ⌘ Site Internet Le Phare Enfants et Familles : <http://www.phare-lighthouse.com/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013

FICHE TIRÉE DE : [Shang, M. \(2013\), Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : Recension de pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, pp. 265-276.](#)



LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON

Répondante :

Madame Lyse Lussier, directrice générale

1. MANDAT

- Offrir et dispenser des soins palliatifs aux enfants et leurs proches, de l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement fatale, jusqu'à la fin de la période de deuil.
- Contribuer au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, et apporter répit et soutien à leurs familles dans un environnement sécuritaire et adapté.
- Le Phare Enfants et Familles accueille les enfants pour des soins de santé jusqu'en fin de vie (transition, gestion de symptômes, premières 24 heures), des séjours de répit (répit pour les familles) et du répit bénévole à domicile. Le Phare Enfants et Famille offre aussi de l'accompagnement aux familles (décision, transition-adaptation, deuil).
- La Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles est la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Elle est située à Montréal.
- L'organisme Le Phare Enfants et Familles définit le terme répit avec l'expression l'effet-répit. L'effet-répit englobe à la fois l'action d'interrompre une occupation absorbante ou contraignante et les retombées positives qui en découlent en termes de ressourcement.
- La définition des soins palliatifs pédiatriques utilisée est celle des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006) et de l'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003) « La philosophie à la base des soins palliatifs pédiatriques a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort ». Cette définition est retrouvée autant dans les interventions de l'équipe que dans les documents du Phare Enfants et Familles.

- Les principes directeurs du Phare Enfants et Familles sont :
 - La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille;
 - L'enrichissement de la qualité de vie des enfants et des familles;
 - La participation active des enfants et des familles;
 - La continuité des soins et des services;
 - L'application rigoureuse des normes de pratique;
 - La formation des ressources humaines;
 - Le partenariat;
 - L'innovation et l'élargissement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques;
 - La créativité;
 - La flexibilité;
 - La saine gestion financière.
- Le slogan : « ...s'amuser jusqu'au bout de la vie ».

2. CLIENTÈLE

- Les services du Phare Enfants et Familles sont accessibles aux enfants et aux familles de la province qui répondent aux critères d'admission, qui ont entre 0 et 18 ans inclusivement, et sont inscrits au régime d'assurance-maladie du Québec.
- Les critères d'admission sont :
 - Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces;
 - Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge;
 - Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années;
 - Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état;
 - Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
- Les jeunes adultes de 19 à 21 ans admis avant leur 18^e année et ayant déjà séjourné à la Maison André-Gratton peuvent avoir accès aux services.

- En 2012-2013, 294 enfants avaient un dossier actif au Phare Enfants et Familles et provenaient de 14 régions du Québec.
- 58 % des 19 enfants de la clientèle du Phare Enfants et Familles décédés au cours de l'année sont décédés à la Maison André-Gratton, 21 % à domicile et 21 % à l'hôpital.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La participation active des familles à l'identification des besoins et à la recherche de solutions est essentielle à la mise en œuvre de services adaptés.
- Les services pour les parents sont : le soutien psychosocial et spirituel, les ateliers de préparation aux décisions éclairées, la documentation, les rencontres annuelles abordant différentes thématiques comme la prise de décision, les enjeux de la fratrie, le suivi de deuil, les rencontres commémoratives, le programme *Cultiver la mémoire*.
- Les services pour la fratrie sont : le soutien psychosocial et spirituel, le dépistage systématique des besoins et interventions associés (encore en projet), les ateliers-rencontres préventifs animés par une travailleuse sociale, le suivi de deuil, les rencontres commémoratives, le programme *Cultiver la mémoire*.
- L'équipe du Phare Enfants et Familles adapte ses interventions de façon à préparer les parents et les proches significatifs aux étapes de fin de vie.
- Pendant le séjour à la Maison André-Gratton, la famille et les proches aidants ont accès à la piscine, aux massages, au *Snoezelen*¹, à la zoothérapie et la musicothérapie, aux ateliers d'art, ainsi qu'aux ordinateurs.
- Un lit est toujours disponible au chevet de l'enfant, peu importe la nature des services reçus (répit, urgence psychosociale, transition, gestion des symptômes, premier 24 heures, fin de vie).
- Une suite familiale est à la disposition de la famille à la Maison André-Gratton.

4. SERVICES

- La structure de services en soins palliatifs pédiatriques au Phare Enfants et Familles a été schématisée.
- Les services sont offerts dans les deux langues officielles. L'accès à une banque de traducteurs permet de répondre dans la langue de l'enfant et sa famille. Certains membres de l'équipe d'animation maîtrisent la langue des signes québécoise.

¹ *Snoezelen* : pratique non-directive d'une expérience de stimulation multi sensorielle contrôlée dans un environnement sécurisant qui a pour objectif de réduire les tensions.

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Le comité d'admission du Phare Enfants et Familles utilise la classification des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).
- L'accès aux services se fait grâce aux références des établissements de santé ou des parents. Il est tributaire de la correspondance aux critères telle que validée par le comité d'admission.
- Une communication avec l'infirmière de liaison du Phare Enfants et Familles permet l'ouverture du dossier.
- Le résumé de dossier médical permet de valider l'admissibilité et de faire l'analyse en vue de la présentation au comité d'admission.
- Le comité d'admission est composé de la directrice médicale, de l'infirmière de liaison, de la directrice des programmes, de la coordonnatrice des soins, de la coordonnatrice des services aux familles et de la travailleuse sociale du Phare Enfants et Familles. Il se réunit généralement aux trois semaines, mais une rencontre *ad hoc* peut-être organisée en tout temps pour répondre à l'urgence de certaines situations.
- Pour le programme de répit (activités de répit, transition, séjour familial avec ou sans enfant malade), il en revient à la règle du premier arrivé, premier servi, jusqu'à concurrence de 30 jours/année.
- À la Maison André-Gratton :
 - 8 lits sont dédiés au répit. La planification des séjours pour le répit et ainsi que du premier séjour (visite) de 24 heures se doit d'être faite à l'avance;
 - 4 lits de répit sont disponibles pour de la gestion de symptômes, des fins de vies ou des transitions. La priorisation des cas et l'attribution de services se font selon l'instabilité de la condition, le niveau de soins exigé et la disponibilité de l'environnement physique et des ressources. L'attribution de ces services à court terme se fait conformément à l'évaluation de l'infirmière de liaison.

SERVICES OFFERTS

Maison André-Gratton :

- Une première visite de 24 heures a pour but de mieux se connaître (l'enfant et sa famille face à la Maison et l'équipe de la Maison face à l'enfant et sa famille);
- Soins de fin de vie de qualité;
- Soins pour gestion de symptômes complexes;
- Récréatif thérapeutique : activités ludiques, artistiques et thérapeutiques, piscine;
- Approches complémentaires : musicothérapeute, zoothérapeutie, massothérapeute, Dr Clown, *Snoezelen*;



- Moment de ressourcement pour les familles;
- Accompagnement des familles pendant le séjour de gestion de symptômes, jusqu'à la fin de la vie et le deuil.
- Répit :
 - 30 jours par année pour des séjours planifiés sont disponibles à utiliser selon les besoins des familles ou en cas d'urgence psychosociale (14 jours de pointes et 16 jours réguliers).
- Transition :
 - Après un épisode de soins aigus à l'hôpital, avant le retour à domicile. Référé par les équipes soignantes des hôpitaux.
- Séjours de répit :
 - Séjour familial sans l'enfant malade;
 - La Persillère : 3 jours/année pour 17 familles dans un condo de villégiature dans Charlevoix;
 - Séjour familial avec les membres de la fratrie (sans l'enfant malade);
 - Aide Mondiale aux Enfants : séjours de 2 ou 3 nuits, petits déjeuners, à l'Hôtel Montfort à Nicolet, à proximité de la Réserve mondiale de la biosphère du Lac-Saint-Pierre;
 - Comprend les frais d'essence pour le trajet aller-retour.
- Répit bénévole à domicile :
 - Trois heures par semaine de présence bénévole;
 - Activités de loisirs adaptées aux besoins de l'enfant ou de la fratrie et au milieu de vie.
- Accompagnement des familles :
 - Par l'équipe psychosociale :
 - Écoute attentive;
 - Ateliers de préparation aux décisions;
 - Rencontres entre familles;
 - Programme Cultiver la mémoire;
 - Suivi de deuil.

ÉVALUATION DE L'ADMISSIBILITÉ AUX SERVICES DU PHARE ENFANTS ET FAMILLES

- Obtenir le résumé de dossier des archives des établissements de santé crée un délai d'attente, mais est nécessaire pour bien définir les besoins et assurer une prestation de services sécuritaires et de qualité.
- Un délai de un à trois jours est requis pour organiser un séjour dans les situations jugées urgentes par l'équipe interdisciplinaire.

- La réévaluation des cas se fait suite aux constats du personnel de soins, des bénévoles et des parents lorsque les conditions de l'enfant changent. Ce sont les membres de l'équipe soignante qui évaluent et réfèrent selon leurs jugements cliniques, aux membres de l'équipe interdisciplinaire.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne des séjours est :
 - Gestion de symptômes : sept jours;
 - Urgence sociale : cinq jours;
 - Transition : deux jours;
 - Répit : quatre jours.

NUITÉE

- Un total de 3 187 nuitées a été réalisé en 2012-2013 :
 - Une nuitée stable est une admission planifiée généralement à long terme pour un séjour de répit, ou un séjour d'urgence psychosociale. En 2012-2013, les nuitées stables représentent 88 % des cas;
 - Une nuitée instable est une admission programmée à court terme. Il s'agit de séjours de transition, de gestion de symptômes ou des 24 premières heures. En 2012-2013, les nuitées instables représentent 12 % des cas.

COÛTS

- Les services du Phare Enfants et Familles sont offerts gratuitement à l'exception des médicaments lors des séjours stables. Si des médicaments sont nécessaires pour la gestion des symptômes ou en fin de vie, les coûts sont imputés au programme d'accessibilité.
- Un programme de soutien à l'accessibilité a été mis en place à l'intention des familles dont l'enfant répond aux critères d'admission, mais qui ne sont pas en mesure de se prévaloir des services du Phare Enfants et Familles à cause de contraintes financières, géographiques, linguistiques ou spécifiques à l'enfant ou à sa maladie. L'évaluation de l'admissibilité à ce programme est faite par la travailleuse sociale. La référence à des organismes communautaires ou privés se fait selon les besoins des familles.
- Le Phare Enfants et Familles a son propre parc d'équipements spécialisés pour la Maison André-Gratton. Aucun coût supplémentaire n'est exigé pour en bénéficier.



5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Accessibilité aux services 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, à la Maison André-Gratton.
- Les équipes médicale, psychosociale, d'animation et de soutien travaillent en interdisciplinarité et des bénévoles qualifiés interviennent en soutien.
- 86 % des 58 employés et médecins sont impliqués directement auprès des enfants et des familles.
- Le but est d'offrir des soins palliatifs de qualité et des activités variées adaptées à l'âge de l'enfant, ses capacités physiques et intellectuelles, ses parents, sa fratrie et ses proches significatifs.
- L'équipe tient compte :
 - des points de vue des parents;
 - des pratiques fondées sur la qualité des liens entre les parents et le personnel;
 - des pratiques axées sur les besoins des enfants en respect à leurs habitudes de vie;
 - des besoins et des intérêts des enfants;
 - des pratiques permettant de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents.

ÉQUIPE SOIGNANTE

- Infirmières :
 - Responsables de l'évaluation des besoins des enfants et leurs familles, du respect du plan de soins, et des soins;
 - Si besoin, elles communiquent avec le médecin de garde pour évaluation médicale et ordonnances;
 - Sensibilité et jugement clinique pour appréhender les situations complexes et les prévenir par l'enseignement à l'enfant et la famille, et les discussions interdisciplinaires;
 - Le Phare Enfants et Familles a recours à la main-d'œuvre indépendante pour couvrir les besoins non comblés par l'équipe des infirmières. Des efforts sont actuellement déployés par l'organisme, et principalement la coordonnatrice des soins, pour stabiliser l'équipe des soins infirmiers et former ses membres afin de s'assurer de la qualité et de l'harmonisation des soins de manière à ce qu'ils répondent aux normes de bonnes pratiques basées sur les données probantes.

- Au quotidien l'équipe d'infirmières est composée de :
 - 1 infirmière de liaison la semaine;
 - 2 infirmières jour, soir, nuit;
 - 1 infirmière auxiliaire jour et soir et de nuit;
 - 4 préposés aux bénéficiaires de jour, 3 le soir et 1 la nuit.
- Médecins :
 - 4 médecins assurent la garde 24 heures sur 24;
 - Le fonctionnement de garde est d'une semaine par mois, à tour de rôle;
 - Le médecin de garde devient le médecin responsable pour les enfants durant leur séjour à la Maison André-Gratton;
 - Le médecin travaille en étroite collaboration avec le médecin référent pour assurer la continuité des soins.

ÉQUIPE PSYCHOSOCIALE

- La travailleuse sociale est présente le jour du lundi au vendredi.
- La psychologue peut être appelée à intervenir sur référence de la travailleuse sociale, selon les besoins des enfants et des familles.
- De soir, de nuit et les fins de semaine, un système de garde est mis en place, et si un professionnel de la santé (psychologue, travailleuse sociale ou éducatrice) devait intervenir de façon urgente auprès de l'enfant et de sa famille, une prime de retour au travail lui est octroyée (ententes locales).

ÉQUIPE D'ANIMATION

- 2 éducateurs spécialisés et 4 animateurs (techniciens en loisirs, intervenants en art et récréologie) permettant une organisation quotidienne, 1,5 animateur jour et soir, et un éducateur jour et début de soirée.
- Musicothérapeute, zoothérapeute, massothérapeute et Dr Clown (sur demande, environ 4 heures par semaine).
- 4,6 heures par enfant par jour; activités d'animation faites à la Maison André-Gratton en 2012-2013.

ÉQUIPE DE SOUTIEN

- 1 concierge, 2 responsables de l'entretien ménager, 2 cuisinières composent l'équipe de soutien.



BÉNÉVOLES

- Le Phare Enfants et Familles compte près de 100 bénévoles formés qui participent aux activités de l'ensemble des secteurs, correspondant à 9 294 heures de bénévolat pour 2011-2012.
- Leur contribution est majeure, reconnue et valorisée par l'organisme.
- Le recrutement des bénévoles se fait par le bouche à oreille. La personne qui désire s'investir auprès des enfants doit démontrer un intérêt à accompagner des enfants avec handicaps. Elle doit avoir obtenu une attestation de vérification de casier judiciaire sans faute. Elle doit avoir fait la formation théorique et la supervision.
- Le service de l'entretien ménager, de conciergerie et de cuisine est également formé à l'approche palliative et aux valeurs du Phare Enfants et Familles.

FORMATION

- La formation initiale des employés est selon le cas de 2 à 4 jours (théorie et pratique). Elle est suivie d'une période d'intégration supervisée.
- Une formation donnée par l'équipe des professionnels du Phare Enfants et Familles pour les bénévoles. Cette formation de 18 heures doit être suivie par tous les bénévoles souhaitant s'impliquer auprès des enfants. Plus de 1 000 heures de formation ont été offertes aux bénévoles œuvrant auprès des enfants et familles en 2012-2013.
- La formation pour les bénévoles les prépare à jouer avec les enfants gravement malades/handicapés et à assumer leur rôle.
- Le Phare Enfants et Familles est un milieu de stage pour plusieurs établissements d'enseignement dans différentes disciplines.
- Le Phare Enfants et Familles encourage le développement professionnel du personnel qui souhaite se spécialiser dans un domaine touchant les soins palliatifs pédiatriques. Pour ce faire, il procède au réaménagement des horaires si requis, et subventionne une partie des coûts de formation sur réception d'un certificat de réussite.

SOUTIEN

- Chaque année, la participation des professionnels à des colloques et congrès en soins palliatifs est favorisée afin de permettre de comparer les diverses approches existantes, et d'identifier les programmes des autres organismes dans le réseau.
- Un centre de documentation est disponible pour les familles avec l'assistance de la travailleuse sociale.

- Différents comités (bénévolat, bien-être aux employés, formation) permettent d'actualiser des stratégies de mise en œuvre de projets de développement et d'avancement.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres interdisciplinaires ont lieu lors de situations complexes pour élaborer ou ajuster les plans d'interventions interdisciplinaires.
- Des réunions interdisciplinaires hebdomadaires permettent de préparer les séjours de la semaine suivante, de manière à offrir des séjours sécuritaires et de qualité.

OUTILS

- Les notes d'évolution basées sur les normes de soins palliatifs pédiatriques sont consignées dans un dossier en version papier. Pour chaque enfant, un plan thérapeutique infirmier, un plan de soins et un profil pharmaceutique font partie du dossier de base. Au besoin, un plan d'interventions interdisciplinaires et/ou un plan de services individualisés sont élaborés.
- L'outil pour mesurer l'acuité des soins a été inspiré du *Canuck Place Children's Hospice* de Vancouver. Il s'agit du *Nursing Workload Assessment Tool/Acuity Scale*, une échelle utilisée en traduction libre pour calculer la charge de travail infirmière.
- Une base de données clinique développée par le Phare Enfants et Familles complète le dossier papier et permet l'impression et la mise à jour des différents outils (plan thérapeutique infirmier, plan de soins, etc.).

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

- Le milieu de vie de la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles s'est inspiré du thème de la mer pour développer son environnement. Ainsi, la salle à manger (cuisine et salon), les chambres, la salle d'eau (bain thérapeutique), la salle d'art, la salle de musique, la salle multi sensorielle *Snoezelen*, la piscine, la cour extérieure avec son aire de jeux et le jardin de fleurs, ainsi que la salle de jeux portent chacun un nom qui réfère au thème de la mer, de la vie sous-marine, des pirates.

7. PARTENARIATS

- Les partenariats sont établis avec les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, le réseau de l'éducation, les milieux communautaires, associatifs, d'affaires et de la recherche.
- Le partenariat avec la Fondation Molson vient appuyer le programme de soutien à l'accessibilité.



- L'équipe de professionnels de la santé n'intervient pas à domicile. Un travail en collaboration avec le soutien à domicile des centres de santé et de services sociaux doit être établi. Les équipes de bénévoles du Phare Enfants et Familles se déplacent à domicile.
- En tandem avec les organismes Palli-Aide au Saguenay, Albatros à Québec et Palliavie dans les Laurentides, le Phare Enfants et Familles forme les bénévoles qui auront à offrir du répit aux familles de ces régions du Québec. Une formation de neuf heures en ligne est disponible, et une supervision locale avec un cahier du superviseur assure l'harmonisation des pratiques bénévoles.
- Le Centre Philou, le Centre hospitalier Marie-Enfant à Montréal et la Maison Laura Lémerveil à Québec sont des collaborateurs auprès de cette clientèle.
- Les collaborations avec les équipes de chercheurs en soins palliatifs et en pédiatrie sont multiples depuis l'ouverture du Phare Enfants et Familles :
 - Liben, S. et B. Mongodin (2000). La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale - Rapport de recherche. Montréal, Québec : Le Phare Enfants et Familles;
 - Mongeau, S., M.-C. Laurendeau et P. Carignan (2001). Un soutien qui fait une différence - Évaluation de la phase pilote du programme *Répit à domicile*. Montréal, Québec : Le Phare Enfants et Familles / Université du Québec à Montréal / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre;
 - Mongeau, S. et al. (2004). Au-delà du répit et des activités ... un message de solidarité - Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare Enfants et Familles, Phase II. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal / Le Phare Enfants et Familles.

8. GOUVERNANCE

- L'offre de service à la clientèle est conforme à la mission de l'organisme, et ainsi sous l'imputabilité de la directrice générale et du conseil d'administration.
- Le comité de direction est composé de la directrice générale et de ses quatre directrices : direction des programmes, direction médicale, direction finances, administration et ressources humaines et direction développement financier et communications.
- La direction des programmes englobe les services : service bénévole, service nursing, intervention accompagnement, récréatif thérapeutique et approches complémentaires.
- La planification stratégique 2011-2016 vise à positionner l'organisme pour son expertise soins palliatifs pédiatriques axée sur la famille.

- Le Phare Enfants et Familles a des ententes de service signées avec les deux hôpitaux pédiatriques : Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et l'Hôpital pour enfants de Montréal du Centre universitaire de santé McGill ainsi qu'avec les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal, Laval et la Montérégie.
- L'organisme produit un rapport annuel et un rapport d'activités qui sont diffusés au conseil d'administration et à l'ASSS de Montréal. Des présentations orales des activités annuelles se font auprès des partenaires après le dépôt annuel.
- Une reddition de compte est effectuée annuellement au MSSS, via l'ASSS de Montréal.

9. BUDGET

- Pour 2013-2014, un budget de près de 5 millions de dollars est nécessaire pour assurer le fonctionnement du Phare Enfants et Familles.
- Les services sont offerts gratuitement grâce au soutien financier du MSSS, des ASSS de Montréal, Laval et la Montérégie, des partenariats avec le CHU Sainte-Justine, et de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Les subventions annuelles s'élèvent à près de 2 millions de dollars
- De nombreux donateurs et partenaires contribuent à conserver la gratuité des services. Les activités de souscription sont essentielles, non seulement pour la Maison André-Gratton, mais également pour le répit à domicile. L'autofinancement est à la hauteur de 2,5 millions de dollars par année.
- Les services du Phare Enfants et Familles coûtent en moyenne 1 140.00 \$ par nuitée.

10. PROMOTION

- Le Phare Enfants et Familles favorise une meilleure compréhension des soins palliatifs pédiatriques auprès de différents groupes concernés.
- Des représentations pour faire la promotion des services du Phare Enfants et Familles en collaboration, en complémentarité et en partenariat se font régulièrement auprès des équipes cliniques d'oncologie et des soins palliatifs des hôpitaux et des centres locaux de services communautaires et des équipes de direction incluant les chefs de départements. Ces représentations sont faites par le directeur médical et des infirmières du Phare Enfants et Familles.
- Des dépliants promotionnels sont distribués dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- Les membres de l'équipe du Phare Enfants et Famille assurent une visibilité de leurs services à l'aide de présentations et de kiosques promotionnels dans les colloques, congrès, symposiums de soins palliatifs pédiatriques.



- Le Phare Enfants et Familles tient à jour une liste des courriels de leurs partenaires et transmet des bulletins d'informations via ce média.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Les sondages annuels auprès des familles indiquent un haut niveau de satisfaction à l'égard des services du Phare Enfants et Familles.
- La Maison André-Gratton du Phare Enfants et Famille répond aux critères d'agrément pour les maisons de soins palliatifs émis par le MSSS.
- Les indicateurs de gestion suivis sont les suivants :
 - Demandes en attente
 - Plaintes
 - Suivi de références
 - Âge au moment de la référence
 - Répartition des familles par région
 - Répit à domicile
 - Nombre de bénévoles actifs
 - Nombre de jumelage entre bénévoles et familles
 - Répartition des nuitées
 - Recrutement et rétention des bénévoles
 - Taux moyen d'enfants/jour
 - Pourcentage d'occupation à la Maison André-Gratton
 - Le refus ou la raison d'exclusion
 - Durée en transition
 - Acuité nursing
 - Lieu du décès

12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Lyse Lussier
Directrice générale
514 787-8802
lussier@phare-lighthouse.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Organigramme complet : Le Phare Enfants et Familles (2013)*
- ⌘ *Le Phare Enfants et Familles (2013) : Dépliant*
- ⌘ *Séjours de répit au domaine Montfort à Nicolet*
- ⌘ *Planification stratégique 2011-2016*
- ⌘ *Philosophie et valeurs : Des employés et des bénévoles*
- ⌘ *Répit bénévole à domicile*
- ⌘ *Les séjours à la Maison André-Gratton du Phare*
- ⌘ *L'équipe interdisciplinaire du Phare*
- ⌘ *La Maison André-Gratton du Phare*
- ⌘ *Programme de soutien à l'accessibilité*
- ⌘ *L'admissibilité aux services du Phare*
- ⌘ *Le Phare Enfants et Familles*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet Le Phare Enfants et Familles : <http://www.phare-lighthouse.com/>
- ⌘ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2e éd.). Bristol, Grande-Bretagne : ACT.
- ⌘ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*: direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p.17.
- ⌘ Site Internet Canuck Place Children's hospice:
http://www.canuckplace.org/healthcare_professionals_centre/index.htm

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013

FICHE TIRÉE DE : [Shang, M. \(2013\), Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : Recension de pratiques.](#)
[Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie](#), pp. 381-394.



