

---

# L'IMPLANTATION D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES SUR LE TERRITOIRE DU CIUSSS DE L'ESTRIE - CHUS

---



## AVIS DE PERTINENCE

©UETMISSS

Unité d'évaluation des technologies et des modes  
d'intervention en santé et services sociaux, 2020

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Estrie – Centre  
hospitalier universitaire  
de Sherbrooke**

**Québec** 



**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Estrie – Centre  
hospitalier universitaire  
de Sherbrooke**

**Québec** 

Unité d'évaluation des technologies et  
des modes d'intervention en santé  
et services sociaux

# **Avis de Pertinence sur l'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS**

Rapport

**Mars 2020**

© UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2020  
Direction de la coordination de la mission universitaire



# MISSION

Soutenir et conseiller les décideurs du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et du RUIS de l'Université de Sherbrooke dans la prise de décision par la synthèse et la production de connaissances pour l'utilisation efficiente des ressources et l'amélioration de la qualité des soins et des services aux patients et de contribuer à la mission universitaire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS par ses pointes d'excellence, ses activités de transfert de connaissances et ses partenariats.

## UNITÉ D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX, CIUSSS DE L'ESTRIE – CHUS

---

**Cyrille Gérard Diffo M.Sc. MD**  
Conseiller en évaluation à l'UETMISSS

**Pierre Dagenais, MD., Ph. D.**  
Directeur scientifique à l'UETMISSS

**Mathieu Roy, Ph. D.**  
Chercheur d'établissement et conseiller en  
évaluation à l'UETMISSS

**Maryse Berthiaume, Ph. D., MBA**  
Adjointe au directeur à l'UETMISSS

**Maria Benkhalti, Ph. D.**  
Chercheuse d'établissement et conseillère en  
évaluation à l'UETMISSS

**Mariève Desrochers-Rancourt**  
Agente administrative cl. 1

**Marie-Belle Poirier, Ph. D.**  
Conseillère en évaluation à l'UETMISSS

**Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, année 2020**  
ISBN 978-2-550-86395-3 (PDF)

© UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Pour tout renseignement sur ce document ou sur les activités de l'UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, s'adresser à :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux  
Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de  
Sherbrooke – Hôpital et centre d'hébergement d'Youville  
1036, rue Belvédère Sud, bureau 5213  
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4  
Téléphone : (819) 780-2220, poste 16648  
Courriel : UETMISSS.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

Pour citer ce document : Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS (UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS). *Avis de Pertinence sur l'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS* préparé par Cyrille Gerard Diffo, Pierre Dagenais (UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Mars-2020) Sherbrooke, Québec (Canada), xiv, 41 p.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.



## AVANT-PROPOS

### Avis de Pertinence sur l'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Le présent avis de pertinence a été réalisé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec qui a demandé d'évaluer la pertinence d'implanter une nouvelle maison de soins palliatif pédiatrique (MSPP) sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Cette demande découle de démarches entreprises auprès du MSSS par une promotrice sociale de la région, très sensibilisée aux besoins de services de santé et psychosociaux des familles d'enfants aux prises avec une maladie ou une condition chronique complexe (CCC) à l'issue fatale.

Cette demande cadre parfaitement avec l'un des objectifs de développement des soins et services stipulés dans la loi concernant les soins palliatifs et de fin de vie, adoptée à l'été 2019, ainsi que le plan de développement 2020-2024 qui inclut un axe prioritaire concernant l'accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques (SPP).

Pour produire cet avis, nous avons recueilli des données épidémiologiques descriptives et des données expérientielles et contextuelles auprès de divers acteurs œuvrant dans le domaine des SPP. Nous avons aussi obtenu des témoignages d'enfants porteurs de CCC et de leurs familles. Ces données ont été analysées à la lumière des normes de qualité pour les SPP du MSSS. Nous avons constaté que des centaines de familles de l'Estrie et quelques dizaines provenant des régions limitrophes pourraient bénéficier d'un accès à des SPP. Nous avons aussi trouvé des écarts parfois importants entre l'offre de services actuelle et les normes de qualité, incluant l'absence de services de répit, de soutien psychosocial et le manque de ressources d'aide aux soins spécialisés à domicile. Une meilleure organisation des soins et des services de proximité en SPP de même que l'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pourraient éventuellement répondre à ces besoins.



---

**Pierre Dagenais, MD., Ph.D**  
Directeur scientifique à  
l'UETMISSS  
Présidence-direction générale  
adjointe CIUSSS de l'Estrie -  
CHUS



---

**Stéphanie McMahon**  
Directrice par intérim  
Direction de la coordination de la mission  
universitaire  
CIUSSS de l'Estrie - CHUS



# ÉQUIPE DE PROJET

## AUTEURS

---

Cyrille Gérard Diffo, M.Sc. MD.	Conseiller en évaluation à l'UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
Dr Pierre Dagenais	Directeur scientifique à l'UETMISSS, Présidence-direction générale, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

## CONTRIBUTIONS À LA CONTEXTUALISATION CLINIQUE ET ORGANISATIONNELLE

---

M. Mathieu Roy, Ph. D.	Conseiller en évaluation à l'UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
Mme Maria Benkhalti, M.Sc., Ph. D.	Conseillère en évaluation et chercheuse à l'UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
Mme Marie-Belle Poirier, Ph. D.	Conseillère en évaluation à l'UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
Mme Maryse Berthiaume, Ph. D., MBA	Adjointe à la directrice, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

## CORRECTION D'ÉPREUVES ET MISE EN PAGE

---

Mme Isabelle Latulippe	Technicienne en administration, Direction de la coordination de la mission universitaire, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
------------------------	---

## ORIENTATION ET RÉVISION SCIENTIFIQUE

---

Dr Pierre Dagenais	Directeur à l'UETMISSS, Direction de la coordination de la mission universitaire, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
--------------------	---

## DIRECTION SCIENTIFIQUE ET APPROBATION FINALE

---

Dr Pierre Dagenais	Directeur scientifique à l'UETMISSS, Direction de la coordination de la mission universitaire, CIUSSS de l'Estrie - CHUS
--------------------	--

## AUTRES PERSONNES AYANT CONTRIBUÉ À LA CONTEXTUALISATION

---

**Mme Nathalie Schoos**, directrice des soins infirmiers du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie - CHUS).

**M. Frédéric Grondin**, directeur adjoint des soins infirmiers du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie - CHUS).

**Dre Thérèse Côté Boileau**, directrice du département de pédiatrie, Université de Sherbrooke, Québec.

---

**Dr Claude Cyr**, pédiatre, intensiviste, expert en soins palliatifs pédiatriques, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, Québec.

---

**Dre Nicole Pigeon**, pédiatre, soins complexes pédiatriques, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, Québec.

---

**Mme Joanne Breton**, chef de service, cliniques de soins spécialisés ambulatoires - Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, Québec.

---

**M. Francis Lacasse**, bibliothécaire, responsable de la recherche documentaire, Direction de la coordination de la mission universitaire, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

---

**Mme Julie Chicoine**, B. Sc. Inf., Cliniques ambulatoires spécialisées, soins complexes pédiatriques, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke, Québec.

---

**M. Stéphane Rivest**, Doctorant, M.A., B.Th., professeur associé clinique, Faculté de Médecine, Université de Sherbrooke. Intervenant en soins spirituels, CIUSSS de l'Estrie- CHUS. Enseignant qualifié MBSR (Center for Mindfulness). Directeur de programmes de formation accrédités sur la pleine conscience, Centre de formation continue, Faculté de médecine.

---

**Mme Jessica Gagnon**, Inf. M. Sc. agente de recherche, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

---

## REMERCIEMENTS

Les auteurs et l'UETMISSS tiennent à remercier toutes les personnes ayant contribué, d'une façon ou d'une autre, à la réalisation du présent rapport, particulièrement les parents d'enfants atteints de condition chronique complexe, les membres des comités d'usagers, les travailleuses sociales, les intervenants en soins spirituels, qui ont acceptés de participer aux entrevues et groupes de discussion, Mme Alexandra Abraham, fondatrice, présidente et directrice générale du Camp des Perséides qui a accepté de nous rencontrer pour nous présenter sa perspective, ainsi que les membres de l'équipe des soins complexes pédiatriques du CHU Fleurimont de Sherbrooke qui nous ont permis de collecter les données médico-administratives.

## DIVULGATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler

## FINANCEMENT

Ce projet a été financé à même le budget de fonctionnement de l'UETMISSS

# TABLE DES MATIERES

MISSION.....	i
AVANT-PROPOS .....	iii
ABRÉVIATIONS.....	ix
RÉSUMÉ.....	x
ABSTRACT.....	xii
1 Introduction.....	1
1.1 Contexte et besoin décisionnel .....	1
1.2 Objectif.....	2
1.3 Enjeux décisionnels.....	2
1.3.1 Enjeux éthiques et d'accessibilité.....	2
1.3.2 Enjeux d'implantation .....	2
1.3.3 Enjeux politiques et stratégiques.....	2
2 Méthodologie.....	3
2.1 Question décisionnelle.....	3
2.2 Modèle logique et questions d'évaluation.....	3
2.3 Questions d'évaluation .....	4
2.4 Démarche évaluative .....	4
2.4.1 Stratégie de recension des écrits .....	5
2.4.2 Extraction des données de la littérature .....	5
2.5 Documentation des éléments contextuels et expérientiels .....	5
2.5.1 Collecte des données médico-administratives .....	6
2.6 Évaluation de l'état des pratiques .....	6
2.7 Analyse de l'adéquation entre les besoins de la clientèle en SPP et l'implantation d'une MSPP et coconstruction des conclusions.....	7
3 Résultats .....	7
3.1 Résultats de la revue exploratoire des écrits scientifiques et de littérature grise.....	7
3.1.1 Définition des soins palliatifs pédiatriques (SPP).....	7
3.1.2 Spécificités des soins palliatifs pédiatriques.....	7
3.1.3 Population visée par les soins palliatifs pédiatriques .....	8
3.1.4 Condition médicosociale des enfants ayant besoin des soins palliatifs.....	9

3.1.5	Transformations des pratiques entourant la prise en charge des enfants ... atteints de conditions chroniques complexes .....	9
3.1.6	Conséquences de la condition de l'enfant gravement malade sur la famille.....	9
3.1.7	Cartographie des besoins des enfants en soins palliatifs et de leur famille.....	10
3.2	Offre de services des maisons de soins palliatifs pédiatriques dans le continuum ..... des soins palliatifs pédiatriques.....	11
3.2.1	Définition de la maison de soins palliatifs pédiatriques .....	11
3.2.2	Financement .....	11
3.2.3	Nature de l'offre de services des maisons de soins palliatifs pédiatriques .....	11
3.2.4	Rôle des maisons de soins palliatifs pédiatriques dans le continuum des SPP.....	12
3.3	Résultat des éléments contextuels du CIUSSS de l'Estrie- CHUS.....	13
3.3.1	Présentation du territoire de desserte .....	13
3.3.2	Portrait de la clientèle susceptible de bénéficier des soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.....	14
3.4	Besoins de la clientèle susceptible de bénéficier des SPP .....	16
3.5	État actuel des pratiques en soins palliatifs pédiatriques .....	20
4	Discussion.....	22
5	Conclusion.....	24
6	Références.....	26
7	Annexes.....	28
Annexe 1	Stratégie de recension des écrits .....	28
Annexe 2	Analyse qualitative des données issues du groupe de discussion et des entrevues individuelles.....	32
Annexe 3	Modèle de grille d'extraction des données pour les études qualitatives et/ou quantitatives .....	34
Annexe 4	Matrice de repérage des données des entrevues et du groupe de discussion.....	34
Annexe 5	Critères d'évaluation des besoins utilisés .....	35
Annexe 6	Matrice de priorisation des besoins .....	39
Annexe 7	Matrice de priorisation des interventions à implanter pour optimiser la qualité de vie ..... des enfants et leur famille en SPP .....	39
Annexe 8	Critères d'admission des enfants aux cliniques des soins complexes pédiatriques .....	40

## ABRÉVIATIONS

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
ACT	Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families
CIUSSS	Centre Intégré Universitaire de santé et de services sociaux
CHUS	Centre hospitalier Universitaire de Sherbrooke
CCC	Condition chronique complexe
MSP	Maison de Soins palliatifs pédiatriques
RLS	Réseau local de service
TS	Travailleuse sociale
SPP	Soins palliatifs pédiatriques
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
UETMISSS	Unité d'évaluation des Technologies et des modes d'interventions en santé et services sociaux.

# RÉSUMÉ

## Contexte

En 2011, en Estrie, les indicateurs de qualité des soins palliatifs pédiatriques (SPP), élaborés en 2008 au Québec, n'étaient pas complètement satisfaisants pour une cohorte d'enfants suivie depuis 2006. Par ailleurs, depuis 2014, pour accéder au service de répit qui est une composante essentielle des SPP, les familles de l'Estrie doivent se déplacer à Montréal. Face à l'enjeu d'accès aux soins palliatifs pédiatriques de qualité et aux ressources de répit en Estrie, une promotrice sociale a entrepris en 2017 le processus d'implantation d'une Maison de soins palliatifs pédiatriques (MSPP) en Estrie. Afin de soutenir sa décision d'accorder ou non son aval, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sollicité L'UETMISSS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pour évaluer la pertinence d'implanter une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

## Objectif

Déterminer la cohérence entre les besoins non comblés de la clientèle en SPP et l'implantation d'une maison de soins palliatifs sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

## Méthodologie

L'approche méthodologique utilisée est une démarche évaluative de synthèse multisource constituée de trois volets. Une revue exploratoire de la littérature scientifique et des documents des normes, une documentation des enjeux contextuels et expérientiels par des entrevues et des groupes de discussion avec les informateurs clés et enfin une coconstruction des conclusions.

## Résultats

Sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie CHUS, environ 341 familles avec enfants atteints de CCC issues des neuf RLS de la région de l'Estrie et d'une partie de la Mauricie-Centre-du-Québec et de la Montérégie sont susceptibles de bénéficier des SPP. Respectivement 20 % des enfants provenaient de la Mauricie-Centre-du-Québec, 4 % de la Montérégie et 76 % de la région estrienne. D'autre part, moins de la moitié des enfants atteints de CCC du territoire estrien (42,5 %) vivait à l'intérieur du RLS de Sherbrooke. La condition médicale des enfants était considérée comme très lourde. En effet, pratiquement la moitié (49,3 %) était atteinte de maladies neuromusculaires dégénératives et neurogénétiques, 37,5 % d'atteintes du système nerveux central, 10,2 % de spina-bifida et 3 % de pathologies hémato-oncologiques. Malgré la lourde condition médicale, la plupart des parents avaient des défis d'accès aux ressources matérielles et humaines pour les soins à domicile, un accès insuffisant au service médical de garde 24/7 et ils étaient obligés de repasser par les urgences pour accéder à la gestion de certains symptômes. L'équipe multidisciplinaire était incomplète et la coordination et le référencement des enfants vers les ressources spécialisées étaient sous-optimales. Nous avons noté une convergence de vue des

différents informateurs clés sur la nécessité des services de répit tant à domicile que dans un lieu intermédiaire entre l'hôpital et le domicile familial. Environ 200 familles d'enfants atteints de CCC avaient un besoin urgent des services de répit qui étaient quasi inexistantes sur le territoire de l'Estrie.

### **Conclusion**

Malgré la condition médicale des enfants atteints de CCC et la charge des soins à donner par les familles très lourdes, les services de répit étaient quasi inexistantes sur le territoire de l'Estrie. Au regard des enjeux, des données contextuelles et expérientielles de l'Estrie, l'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques en Estrie pourrait constituer une partie de la solution aux défis de l'amélioration des SPP en Estrie. D'autres mesures devraient être prises pour apporter du soutien à domicile aux parents, combler l'insuffisance actuelle des ressources humaines formées en SPP et améliorer les lacunes identifiées dans le référencement et la coordination des SPP.

# ABSTRACT

## Context

In 2011 in the Eastern Townships region, the quality indicators of pediatric palliative care (PPC) designed in 2008 for the province of Québec were not completely satisfied in a cohort of children followed in PPC between 2006 and 2011. Moreover, since 2014, to access the respite care service which is an essential component of PPC, families in Eastern Townships region must move to Montreal PPC facilities. Faced with the challenge of accessing quality PPC and respite resources in the Eastern Townships, a social promoter initiated in 2017 the process of implementing a Pediatric respite care hospice (PRCH). In order to support its decision to grant or not its endorsement, the Ministry of Health and Social Services (MSSS) asked the UETMISSS of the Regional Health and Social Care Institution (CIUSSS de l'Estrie - CHUS) to assess the relevance of setting up a Pediatric respite care hospice on the territory of the CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

## Goal

The purpose of this evaluation was to determine the consistency between the unmet needs of children with chronic complex condition and the establishment of a palliative care home on the territory of the CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

## Methodology

The methodological approach used was a multi-source synthesis evaluation approach made up of three components. An exploratory review of scientific literature and standards documents, documentation of contextual and experiential issues through interviews and discussion groups with key informants and finally a joint construction of conclusions.

## Results

In the territory of the CIUSSS de l'Estrie CHUS, about 341 families with children with CCC from the nine Local Service Network of the Eastern Townships region and part of Mauricie-Centre-du-Québec and Montérégie are likely to benefit from PPC. Respectively 20% of the children came from Mauricie-Centre-du-Québec, 4 % from Montérégie and 76 % from the Eastern Townships region. On the other hand, less than half of the children with CCC in the Eastern Townships region (42.5 %) lived inside the Sherbrooke Local service network. The medical condition of the children was considered very serious. In fact, almost half (49.3 %) suffered from degenerative, neurogenetic and neuromuscular diseases, 37.5 % from central nervous system damage, 10.2 % from spina bifida and 3% from blood-oncological pathologies. Despite the heavy medical condition, most parents had challenges accessing material and human resources for home care, insufficient access to the 24/7 medical on-call service and were forced to return to the emergency room to access the management of

certain symptoms. The multidisciplinary team was incomplete and the coordination and referral of children to specialized resources was sub-optimal. We noted a convergence of views of the various key informants on the need for respite services both at home and in an intermediate location between the hospital and the family home. About 200 families of children with CCC were in urgent need of respite care, which was almost non-existent in the Eastern Townships region.

## **Conclusion**

Despite the medical condition of children with CCC and the burden of care to be given by very heavy families, respite services are almost non-existent on the territory of the Eastern Townships

Given the challenges, contextual and experiential data from the Eastern Townships region, the establishment of a pediatric palliative care home could be part of the solution to the challenges of improving PPC. Other measures should be taken to; provide home support to parents; fill the current shortage of appropriately trained human resources in PPC and improve the gaps identified in the referencing and coordination of PPC.



# 1 Introduction

## 1.1 Contexte et besoin décisionnel

En 2006, un rapport de l'Association canadienne de soins palliatifs et du réseau des soins palliatifs pour l'enfant concluait que les enfants aux prises avec une maladie à l'issue fatale inéluctable et leur famille souffrent d'une réduction de leur qualité de vie, de la perte de revenus familiaux, d'une incohérence au niveau de la disponibilité et de la qualité des soins palliatifs et d'un manque de choix véritables concernant l'endroit où va mourir l'enfant (ACSP, 2006). Depuis ce temps, au Québec, des initiatives importantes ont été entreprises pour améliorer la qualité de vie des enfants et des familles faisant face à cette situation. En 2006, le MSSS a mandaté un groupe de travail pour la production d'un document de normes en soins palliatifs pédiatriques visant à favoriser une approche standardisée et cohérente pour assurer aux familles et aux enfants des soins de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou de prestation de service (MSSS, 2006). En 2008, à la demande du MSSS, l'INSPQ a produit une liste d'indicateurs permettant de suivre la prestation des services en soins palliatifs pédiatriques (Guertin, 2008). Pour améliorer l'offre de services disponibles et soutenir les parents qui doivent prodiguer des soins complexes aux enfants gravement malades, le MSSS a agréé deux maisons de soins palliatifs pédiatriques (Le Phare/Maison Michel Gratton à Montréal en 2007 et la Maison Lémerville Suzanne Vachon dans la ville de Québec en 2018), qu'il finance en partie (Champagne, 2014. MSSS, 2018).

En 2011, en Estrie, les indicateurs de qualité des soins palliatifs pédiatriques (SPP) n'étaient pas complètement satisfaisants dans une cohorte de 50 enfants suivis en SPP entre 2006 et 2011, 44 % avaient subi au moins une intervention invasive durant leur dernier mois de vie et la moitié des familles de ces enfants (50 %) n'ont pas eu de suivi de deuil. La majorité des enfants en fin de vie (78 %) était décédée à l'hôpital (Charlebois, 2015). Pourtant, ce qui semble plus souhaitable selon des études auprès des familles, c'est que le décès de l'enfant survienne à domicile et qu'il y ait peu ou pas d'interventions invasives (Guertin, 2008). D'autre part, pour accéder au service de répit qui est une composante essentielle des SPP, certains parents d'enfants de l'Estrie doivent se déplacer à la maison des soins palliatifs pédiatriques (MSPP) Le Phare de Montréal. En effet, au courant de l'exercice 2016-2017, 5,8 % de la clientèle de la MSPP de Montréal provenait du territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS (Le Phare Enfants et Familles, 2017).

*Sur la base de ces données spécifiques à l'Estrie, une promotrice sociale a entrepris en 2017, le processus d'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. À terme, cette MSPP disposera de 13 lits pour offrir des soins palliatifs pédiatriques actifs et complets sous la surveillance étroite d'une équipe médicale 24/7 et les services de répit aux parents des enfants atteints d'une condition chronique complexe. Celle-ci a*

*obtenu un appui de principe de Mme Patricia Gauthier, la PDG d'alors du CIUSSS de l'Estrie - CHUS en mai 2018 et a poursuivi les démarches auprès du MSSS qui n'a pas donné son aval au projet en invoquant les taux d'occupation inférieurs à 90 % des maisons existantes à Montréal et à Québec.*

*À l'été 2019, considérant que le développement des soins palliatifs et de fin de vie au Québec était devenu une priorité ministérielle depuis l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins palliatifs et de fin de vie (SPDFV) et que le plan de développement 2020-2024 incluait un axe prioritaire concernant l'accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques (SPP), le MSSS a décidé de réviser sa décision et a demandé de réaliser un avis de pertinence d'implanter une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.*

## **1.2 Objectif**

L'objectif de cet avis de pertinence est de déterminer la cohérence entre les besoins non comblés de la clientèle en SPP et l'implantation d'une maison de soins palliatifs sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Les conclusions de cet avis serviront à soutenir le MSSS dans sa décision d'accorder ou non son aval à l'implantation de cette MSPP.

## **1.3 Enjeux décisionnels**

### **1.3.1 Enjeux éthiques et d'accessibilité**

En vertu des concepts d'accessibilité et d'équité, les services doivent être disponibles dans un territoire déterminé, à proximité du lieu de résidence, pour tous les usagers dont l'état de santé les requiert et en fonction de leurs besoins. Cela doit se faire, dans la mesure du possible, dans le respect des choix individuels en ce qui concerne les lieux de prestation (MSSS, 2004). Or, pour accéder au service de répit qui est une composante fondamentale des SPP, certaines familles estriennes doivent se déplacer à Montréal (*c.-à-d.* 5,8 % de la clientèle de la MSPP Le Phare de Montréal provient du territoire de l'Estrie).

### **1.3.2 Enjeux d'implantation**

Sur le plan organisationnel, l'implantation d'une MSPP implique une réorganisation des ressources et de la trajectoire de soins des enfants atteints de condition chronique complexe (CCC) pour intégrer cette nouvelle ressource à l'offre de services en SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Il existe également un enjeu de pérennisation des activités de la MSP lié au risque de manque de ressources humaines spécialisées.

### **1.3.3 Enjeux politiques et stratégiques**

Dans la lettre d'appui transmise à la promotrice, la présidente-directrice générale du CIUSSS de l'Estrie - CHUS avait affirmé la complémentarité de l'offre de services de la MSPP avec son offre de services. Le fait que le projet soit dans les priorités du gouvernement en matière de soins palliatifs et concerne une cible particulière (les enfants gravement malades) constitue un grand intérêt politique et médiatique. Finalement la prise de décision sera faite par le MSSS.

## 2 Méthodologie

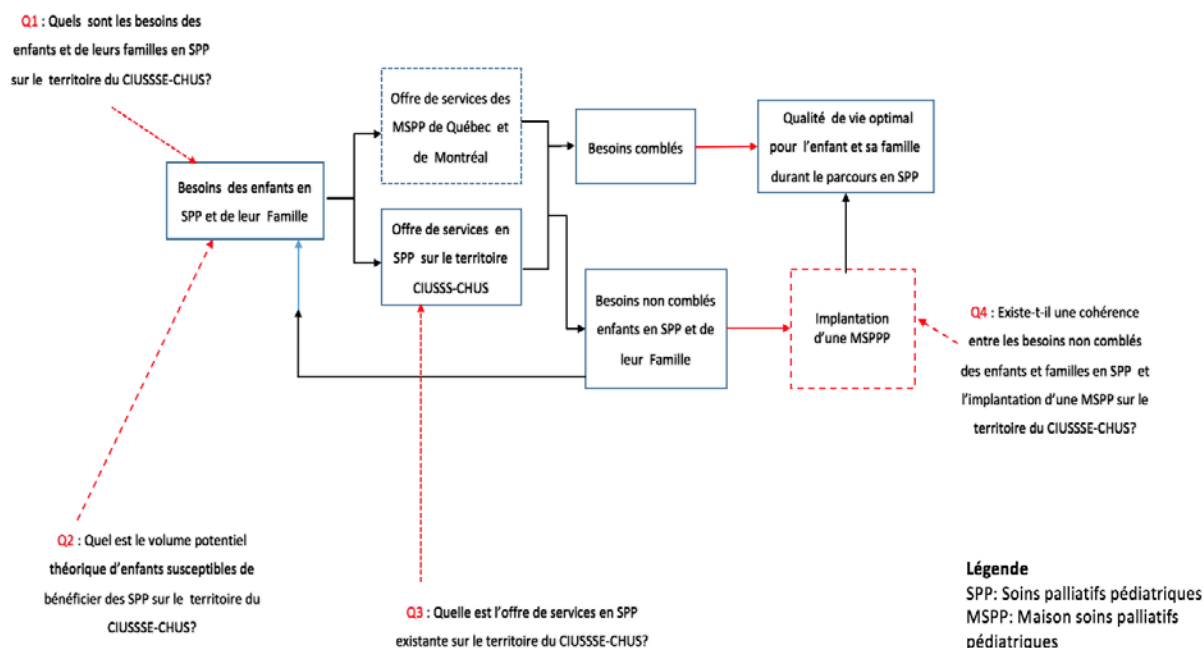
### 2.1 Question décisionnelle

« Est-ce pertinent d'implanter une maison de soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pour répondre aux besoins non comblés de la clientèle en SPP? »

Évaluer la pertinence d'une intervention consiste à déterminer l'adéquation ou la cohérence entre l'objectif de l'intervention et le problème de santé à résoudre (Brousselle, 2011). À la suite de la rencontre de cadrage avec le demandeur et de l'examen des enjeux entourant le besoin décisionnel, il a été conclu que les problèmes à résoudre sont les besoins non comblés de la clientèle susceptible de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Le mode d'intervention à évaluer est l'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

### 2.2 Modèle logique et questions d'évaluation

Afin de représenter la complexité de la problématique, un modèle logique a été développé (figure 1). Il est une adaptation du modèle de Pineault et est constitué de 3 strates, soient 1) la population et ses problèmes de santé, 2) les services de santé et leur utilisation et 3) les résultats de l'utilisation des services sur le bien-être et la qualité de vie des usagers (Pineault, 2013).



## Figure 1. Modèle logique

**Strate 1.** Dans le cadre de cet avis de pertinence, la population ou le groupe cible est constitué des enfants atteints de condition chronique complexe susceptibles de bénéficier des SPP et des membres de leur famille. Ces derniers font face à des problèmes particuliers auxquels on doit répondre. La réponse aux problèmes va s'exprimer par le recours aux services de SPP produits au CIUSSS de l'Estrie - CHUS via ses ressources humaines, matérielles, informationnelles et financières.

**Strate 2.** L'Offre de soins se définit comme l'ensemble des infrastructures et installations de santé (fixes et mobiles), relevant du secteur public et du secteur privé, des ressources humaines qui leur sont affectées, ainsi que des moyens mis en œuvre pour produire des prestations de soins et des services afin de répondre de façon optimale aux besoins de santé des individus et des collectivités (Article 09 de la Loi-cadre 34-09). L'accès et l'utilisation des services produits vont résoudre ou non les problèmes des enfants et des familles. Les problèmes non résolus vont se traduire en besoins non comblés qui correspondent à ce qu'il faut faire pour que la situation jugée problématique (état de santé actuel, niveau de ressource) en vienne à correspondre à la situation désirée (état de santé ou ressources requises ciblés ou définis de façon normative; Pineault, 2011).

**Strate 3.** Lorsque l'offre de services satisfait les besoins des enfants et des familles, la qualité de vie des enfants et des familles est optimale.

### 2.3 Questions d'évaluation

À la suite de la rencontre de cadrage entre le MSSS et l'UETMISSS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, le demandeur (MSSS) a formulé quatre questions d'évaluation :

- 1) Quels sont les besoins de la clientèle susceptible de bénéficier des SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS?
- 2) Quels sont le volume potentiel, la provenance et le profil clinique et démographique des enfants susceptibles de bénéficier des SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS?
- 3) Quel est l'état actuel de la pratique en SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pour répondre aux besoins des enfants atteints de CCC et de leur famille ?
- 4) Existe-t-il une adéquation entre les besoins non comblés des enfants et leur famille en SPP et l'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS ?

### 2.4 Démarche évaluative

Pour répondre aux questions d'évaluation, nous avons utilisé une démarche « synthèse multisources de données » (Pedersen, 2011) constituée de trois volets : 1) Une revue narrative des écrits, 2) la documentation des données contextuelles et 3) une phase de synthèse analytique et de coconstruction des conclusions.

### 2.4.1 Stratégie de recension des écrits

La recherche est exploratoire. La stratégie de recherche a été élaborée *a priori* par le bibliothécaire du CIUSSS de l'Estrie- CHUS en collaboration avec le conseiller en évaluation responsable de cet avis de pertinence. La revue narrative des écrits scientifiques portait sur les besoins des enfants et des familles confrontés aux SPP, les interventions requises durant le continuum des SPP, ainsi que l'efficacité et les avantages économiques des MSPP. Pour compléter le volet de la littérature scientifique, plusieurs ouvrages ont été consultés tels les rapports d'organismes, les documents des normes en SPP et les livres pertinents (Annexe 1).

### 2.4.2 Extraction des données de la littérature

Les titres et résumés de chaque référence obtenue ont été examinés. Les références avec un titre ou un résumé permettant d'exclure d'emblée un article ont été supprimées alors que celles pertinentes par rapport aux questions d'évaluation ont été conservées. Cette étape d'examen des titres et des résumés a été effectuée par le conseiller en évaluation responsable de cet avis de pertinence. Une fois que les articles pertinents ont été retenus, les données ont été extraites à l'aide d'une grille (Annexe 2).

## 2.5 Documentation des éléments contextuels et expérientiels

La documentation des éléments contextuels et les savoirs expérientiels étaient de type qualitatif et quantitatif. L'aspect qualitatif portait sur les pratiques actuelles relatives aux SPP ainsi que sur les besoins des enfants atteints de conditions chroniques complexes et leur famille du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Un groupe de discussion a tenu des rencontres et des entrevues individuelles ont été réalisées avec plusieurs catégories de parties prenantes (*p. ex.* enfants malades et membres de leur famille, chef de département de pédiatrie, infirmières pivots responsables des soins complexes pédiatriques, médecin pédiatre expert et intervenant SPP, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels et les membres des comités d'utilisateurs des réseaux locaux de services).

L'aspect quantitatif s'est fait par une collecte des données médico-administratives à partir du fichier des enfants qui fréquentaient sur une base régulière les trois cliniques des soins complexes pédiatriques et la clinique d'hémo-oncologie. Elle avait pour but de recueillir les données démographiques, le volume et le secteur de provenance des enfants suivis en soins complexes pédiatriques et en hémo-oncologie susceptibles de bénéficier des SPP.

### Groupe de discussion et entrevues individuelles

Le groupe de discussion était constitué de trois intervenants en soins pédiatriques complexes et un pédiatre. La sélection des participants (recrutement opportuniste) a été effectuée par le conseiller en évaluation responsable de l'avis de pertinence en collaboration avec la directrice des soins infirmiers (DSI) et validé en rencontre d'équipe à l'UETMISS. Lors des groupes de discussion, la synthèse narrative des écrits a alimenté la conversation pour obtenir la perception des acteurs quant aux besoins réels des enfants en SPP et de leur famille ainsi que les réponses aux besoins apportés par les services existants en SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

Le guide d'entrevue a respecté les principes de l'approche par question. Selon cette approche, cinq types de questions sont construites et sont posées dans l'ordre suivant : 1) ouverture, 2) introduction, 3) transition, 4) sujet principal et 5) fermeture (Morgan, 1998). La question d'ouverture était utilisée pour stimuler la participation. La question d'introduction a permis d'engager la conversation sur les sujets à couvrir. Il s'agissait d'une question encourageant le ou les participants à exprimer leur perception des sujets proposés. Une question de transition a servi à faire progresser la conversation vers les questions principales. La majeure partie du groupe de discussion a porté sur les questions principales. La question de fermeture a été posée pour s'assurer que le ou les participants n'avaient rien à ajouter (Morgan, 1998). L'entrevue a été enregistrée puis retranscrite pour analyse de contenu. (Annexe 3)

### 2.5.1 Collecte des données médico-administratives

La collecte des données médico-administratives avait pour but de ressortir le volume, les caractéristiques cliniques et démographiques et le secteur de provenance des enfants suivis en soins complexes pédiatriques et en hémato-oncologie susceptibles de bénéficier des SPP. Nous avons exploité le fichier des enfants qui fréquentent sur une base régulière les trois cliniques des soins complexes pédiatriques. Nous n'avons pas pu avoir accès au fichier des enfants suivis en hémato-oncologie et avons pris en compte pour cette clientèle les estimations du nombre fourni par l'expert en SPP sur le territoire (Dr Claude Cyr).

## 2.6 Évaluation de l'état des pratiques

L'évaluation des écarts entre les pratiques actuelles en SPP et les besoins de la clientèle était normative. Dans le cadre de ce projet, le besoin indique l'écart entre les pratiques actuelles et les pratiques requises inscrites dans le document des normes québécoises en SPP pour répondre de manière satisfaisante aux besoins de la clientèle en SPP.

En effet, le modèle de cheminement clinique conçu par l'ACT et repris dans le document des normes québécoises en soins palliatifs pédiatriques (MSSS, 2006) indique trois étapes principales de l'annonce d'une condition potentiellement fatale pour l'enfant jusqu'au suivi de deuil. Ces étapes sont : le diagnostic d'une maladie menaçant la vie de l'enfant, la période de chronicité parfois courte, mais qui peut s'étendre sur des années et la fin de vie incluant le deuil. Pour chaque étape, le modèle propose des interventions considérées comme cruciales. Au Québec, la formulation des normes permet une évaluation basée sur quatre axes d'intervention : les soins centrés sur l'enfant et la famille, l'interdisciplinarité, l'amélioration continue et la gouvernance clinique. Le Québec s'est doté de 26 normes et de 92 critères pour suivre la mise en œuvre des différentes interventions requises pour favoriser une qualité de vie optimale pour l'enfant et sa famille durant le continuum des soins palliatifs pédiatriques (MSSS, 2006).

Dans le cadre de cet avis de pertinence, nous avons retenu 11 normes et 16 critères ayant un lien avec le besoin décisionnel pour évaluer les écarts entre les pratiques actuelles et les besoins de la clientèle en SPP (Annexe 5).

## **2.7 Troisième volet : Analyse de l'adéquation entre les besoins de la clientèle en SPP et l'implantation d'une MSPP et coconstruction des conclusions**

Pour analyser l'adéquation entre l'implantation d'une MSPP et les besoins non comblés de la clientèle en SPP, nous avons recensé l'ensemble des besoins de la clientèle issu de l'analyse des données des groupes de discussion et des entrevues.

Ensuite, nous avons réalisé la priorisation des besoins de la clientèle à partir d'une matrice qui réunit d'une part l'importance du besoin et d'autre part la capacité sociale et technique à répondre à ce besoin (Annexe 6). Le poids de l'importance des besoins a été obtenu par la triangulation des données issues de la perspective des différentes personnes clés rencontrées (parents d'enfants, intervenants en SPP, infirmières pivots, médecins pédiatres et experts en SPP). Lors des entrevues, il a été demandé aux différentes personnes clés d'identifier les besoins et ensuite de les classer par ordre d'importance selon leur perspective.

Enfin, nous avons priorisé les interventions préconisées par les personnes clés pour agir sur les besoins prioritaires de la clientèle à partir d'une matrice qui réunit d'une part, l'importance de l'intervention sur la qualité de vie de la clientèle selon différentes perspectives et d'autre part, la capacité sociale et technique à répondre et mettre en place l'intervention. (Annexe 7) En effet, lors des entrevues, il a été demandé aux différentes parties prenantes d'identifier les interventions à mettre en place qui peuvent améliorer la qualité de vie des enfants et de leur famille, ensuite de les classer par ordre d'importance selon leur perspective.

## **3 Résultats**

### **3.1 Résultats de la revue exploratoire des écrits scientifiques et de littérature grise**

#### **3.1.1 Définition des soins palliatifs pédiatriques (SPP)**

Les SPP sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille. Cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale (MSSS, 2006, p. 17).

Les SPP peuvent être dispensés dans les centres hospitaliers spécialisés, dans une MSPP ainsi qu'au domicile familial.

#### **3.1.2 Spécificités des soins palliatifs pédiatriques**

Bien que les principes des soins palliatifs adultes s'appliquent également aux enfants, un certain nombre de différences fondamentales modulent leur application en milieu pédiatrique. Ceux-ci comprennent une population hétérogène de patients, des facteurs physiologiques, des problèmes de développement, la participation des parents à la prestation de soins et à la prise de décisions. Les décès chez les enfants sont rares et les

causes sont multiples et différentes de celles qui affectent les adultes. Les enfants ont également différents stades de développement tant sur les plans physique, psychologique, social et cognitif que spirituel, lesquels doivent être pris en compte dans la prestation des services. La phase palliative peut durer de quelques jours à plusieurs années et chevaucher à la fois l'enfance et l'âge adulte (Hynson, 2001). L'unité familiale occupe une place prépondérante pour les SPP. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille incluant la fratrie et les grands-parents doivent être pris en compte par l'équipe soignante et des services de répit doivent être dispensés à la famille (MSSS, 2006).

### 3.1.3 Population visée par les soins palliatifs pédiatriques

La population visée par les SPP se divise en six groupes d'enfants et de familles (Tableau 1).

**Tableau 1. Population visée par les soins palliatifs pédiatriques**

Groupe 1	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 (p. ex. cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante).
Groupe 2	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 (p. ex. fibrose kystique, dystrophie musculaire).
Groupe 3	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 (p. ex. maladie de Batten, mucopolysaccharidose).
Groupe 4	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 (p. ex. accident avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave).
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale (p. ex. traumatismes, mortinaissances, avortements).

*\*Selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10), une cause externe peut être un accident de véhicule à moteur, une chute, une noyade ou une submersion accidentelle, une exposition à la fumée, au feu ou aux flammes, une lésion « auto-infligée » (suicide), une agression (homicide), ou toute autre cause non liée à une maladie.*

Le sixième groupe fait ressortir que le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, même pour les familles qui perdent un enfant de façon imprévue à la suite d'un accident, d'un décès à la naissance ou à cause d'un avortement (MSSS, 2006).

### 3.1.4 Condition médicosociale des enfants ayant besoin des soins palliatifs

Dans l'ensemble, la condition médicale des enfants ayant besoin des soins palliatifs est très lourde. En effet dans une cohorte d'enfants atteints de CCC suivis de 2003 à 2008 au Québec, respectivement 40,7 % et 42 % souffraient de maladies dégénératives, de conditions invalidantes comme les encéphalopathies, et 14 % souffraient de cancer. Plus du tiers (35 %) de ces enfants étaient alimentés artificiellement. Plus de la moitié (52 %) avaient besoin d'un transfert pour changer de position. Pratiquement la moitié (45 %) prenait plus de 6 médicaments différents par jour. Plus de trois quarts (78 %) étaient incapables de se vêtir seuls et plus de la moitié (56 %) avait un contrôle sphinctérien inadéquat. Sur le plan social, 80 % avaient du mal à se faire des amis et 70 % avaient besoin d'être assistés dans le jeu (Champagne, 2014). En Estrie, sur une cohorte d'enfants suivis de 2006 à 2011, 34 % avaient une affection neurologique invalidante, 20 % une atteinte hémato-oncologie, 22 % une cardiopathie et 22 % une maladie génétique dégénérative (Charlebois, 2014).

### 3.1.5 Transformations des pratiques entourant la prise en charge des enfants atteints de conditions chroniques complexes

L'évolution des technologies médicales a augmenté la survie des enfants atteints de maladies graves à issue fatale et ils peuvent vivre pendant une période plus longue (Himestein, 2004). Ces avancées ont entraîné dans leur sillage une complexification et un alourdissement des soins. Ces enfants qui étaient qualifiés porteurs de maladies graves à issue fatale sont désormais nommés porteurs de conditions chroniques complexes (CCC). D'autre part, la réorganisation du système de santé et de services sociaux québécois s'est traduite par un transfert de responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades elles-mêmes, leurs proches et le secteur communautaire. Dès lors, la prise en charge des enfants atteints de CCC et recevant les soins complexes reposent sur leur famille (Liben, Mongodin, 2000).

### 3.1.6 Conséquences de la condition de l'enfant gravement malade sur la famille

L'état d'un enfant atteint d'une condition chronique complexe impose à la famille des facteurs de stress émotionnels, sociaux et financiers très divers et parfois accablants et va redéfinir le rôle de parent. Afin de pouvoir maintenir les enfants à la maison et offrir des soins de qualité, les parents doivent apprendre certaines techniques de soin comme la kinésithérapie respiratoire, les techniques de gavage et les protocoles d'administration des médicaments. Lorsque les enfants prennent une multiple médication, le rythme des journées est complètement modulé par l'administration des médicaments. Par exemple, administrer les médicaments par gavage peut occuper une mère une bonne partie de la journée. En effet, il faut que cette dernière les prépare et les donne aux heures prescrites, nettoie les seringues et les tubes et vérifie le stock de commandes des médicaments épuisés. Comme Champagne (2003) le mentionne, une mère dans une entrevue déclare :

*À 17 h, je mets les médicaments dans la machine à gavage, il finit vers 18 h. Puis je redonne un autre qui finit à 19 h. Là je commence son tranquillisant, après ça, je commence ses antibiotiques pour ses reins parce qu'elle a fait*

*une infection rénale et doit toujours avoir un antibiotique tout le temps maintenant, puis je commence un autre médicament, j'en ai comme ça jusqu'à 23 h. Je suis tout le temps après l'enfant [...] La machine à gavage roule tout le temps [...] Là j'appelais la travailleuse sociale, puis je pleurais parce que j'étais découragée... Je ne dors pas, je suis fatiguée parce que je change le lit de l'enfant 8 fois par nuit [...]*

Sur le plan social, les parents vivent l'isolement social et doivent sacrifier l'intimité de leur vie de couple du fait de l'ampleur des soins à prodiguer. La santé tant physique que mentale est menacée. La lourdeur des soins aux enfants rend les parents vulnérables à la fatigue chronique et aux maux de dos, à l'épuisement et à la dépression.

### 3.1.7 Cartographie des besoins des enfants en soins palliatifs et de leur famille

Pendant le cheminement dans le continuum des soins palliatifs, l'évaluation adéquate et complète des besoins est un élément central des SPP. Elle vise à fournir une idée claire et objective de l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille. Elle doit être individualisée et tenir compte des particularités de chaque enfant et de chaque famille (MSSS, 2006). Deux grandes catégories de besoins pour les enfants et les parents ont pu être mises en évidence dans la majorité des études; les besoins en rapport avec les soins médicaux à donner à l'enfant et les besoins relationnels, psychiques, sociaux, culturels et spirituels.

En SPP, l'enfant a besoin d'un plan de soins coordonné et adapté à sa condition et à celle de sa famille, du contrôle des symptômes physiques, du maintien de sa mobilité, du bien-être psychologique et spirituel, du maintien des liens sociaux, de l'aide pratique au jeu, de la possibilité de poursuivre les activités de la vie quotidienne et des soins en fin de vie. La prise en charge hors de l'hôpital doit être assurée par une équipe multidisciplinaire comprenant un médecin traitant, une infirmière à domicile, une travailleuse sociale, une infirmière de liaison chargée d'assurer la coordination et la continuité des soins. L'addition d'autres intervenants à l'équipe va dépendre des besoins spécifiques et du profil clinique de l'enfant (MSSS, 2006).

Lorsque les soins sont donnés à domicile, la famille et les proches aidants ont besoin du soutien social, d'assistance pour les questions financières, d'aide à la prise de décision, d'aide au maintien de la cohésion familiale, et du soutien psychologique et spirituel. Dès le diagnostic de la CCC posé, un suivi proactif et préventif psychologique doit être mis en place sans attendre l'expression de la demande.

Les familles ayant un enfant dont l'état nécessite des soins palliatifs ont également besoin des services de répit qui leur permettent de se ressourcer sur les plans physique, émotif, psychologique, social ou spirituel et de faire face aux grandes exigences de la situation dans laquelle ils se trouvent (MSSS, 2006, p. 29). Le répit étant considéré comme un besoin essentiel, la norme en SPP au Québec exige à l'établissement de s'assurer que les enfants ont accès aux SPP incluant des services de répit (Norme X, critère X2).

Enfin, en cas de décès de l'enfant, les familles ont besoin d'être soutenues et accompagnées pendant le deuil. En effet, jusqu'à 50 % des parents qui n'ont pas de suivi

pendant cette période douloureuse de deuil présentent un score d'anxiété et de dépression très élevé sur le *Hospital Anxiety Depression Scale* (HADS) (Van Pevenage C, 2013).

## 3.2 Offre de services des maisons de soins palliatifs pédiatriques dans le continuum des soins palliatifs pédiatriques

### 3.2.1 Définition de la maison de soins palliatifs pédiatriques

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes à but non lucratif gérés par des conseils d'administration autonomes qui font une large place à la contribution de bénévoles. Elles sont des lieux reconnus de prestation de soins palliatifs prévus dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2016). Jusqu'en 2018, la province de Québec comptait deux maisons de soins palliatifs pédiatriques. La maison le Phare Enfants et Familles à Montréal et la Maison Lemerveil Suzanne Vachon à Québec respectivement inaugurée en 2007 et 2018.

### 3.2.2 Financement

Les maisons de soins palliatifs sont financées par le réseau public, mais une grande partie de leur financement provient de la philanthropie (RLRQ., chapitre S-4.2 LSSSS). Compte tenu de la LMRSSS, l'entente de nature financière est conclue avec le MSSS, tandis que l'entente de services se conclut avec le CISSS ou le CIUSSS du territoire où est située la maison de soins palliatifs (MSSS, 2016).

### 3.2.3 Nature de l'offre de services des maisons de soins palliatifs pédiatriques

Prendre soin d'un enfant atteint d'une condition médicale chronique complexe peut avoir un effet dévastateur sur le bien-être et la confiance des parents et autres principaux dispensateurs de soins. L'objectif global des MSPP est de fournir un répit à domicile dans un environnement semblable au domicile, mais hors de chez soi. Malgré leur apparence familiale, les MSPP possèdent des équipements spécialisés pour répondre aux besoins de l'enfant en soins palliatifs. Elles offrent divers types de soins et de services dont la durée varie en fonction des besoins de l'enfant et de la famille. Ces services comprennent :

- Des services de gestion et de prise en charge des symptômes;
- Du répit d'urgence de quelques jours par semaine;
- Des soins de transition après un épisode de soins aigus à l'hôpital pour permettre l'adaptation du parent à la nouvelle situation avant le retour à la maison. (Le plus souvent référé par l'hôpital);
- Du répit cyclique aux parents pouvant aller jusqu'à 30 jours par famille par année à la MSPP le Phare, Montréal;
- De l'enseignement aux familles concernant la garde de l'enfant, l'utilisation et le fonctionnement de l'équipement médical;
- La thérapie expressive par la musique, l'art, le jeu et les massages pour enfants;
- Du soutien spirituel et psychosocial aux enfants et aux familles;

- Des soins de fin de vie;
- Des services de soutien thérapeutiques aux familles pendant le deuil.

Certaines maisons de soins palliatifs pédiatriques offrent du soutien infirmier sur appel 24/7 en prodiguant des conseils sur les questions de soins urgents (Champagne, 2014).

### 3.2.4 Rôle des maisons de soins palliatifs pédiatriques dans le continuum des SPP

#### 3.2.4.1 Effets des maisons de soins palliatifs pédiatriques sur la qualité de vie des enfants

La plupart des études révèlent que les parents considèrent les MSPP comme un endroit sûr, plus confortable que l'hôpital, et offrant un environnement moins déprimant et une meilleure atmosphère émotionnelle où leurs enfants, malgré leur état de santé, s'amuse. Simultanément aux soins complexes, les services récréatifs comme les jeux, la musicothérapie et le massage dans un environnement proche du domicile permettent aux enfants de participer à des expériences non disponibles à la maison et réduisent ainsi leur niveau de stress. Pour certains enfants, les soins dans une MSPP fournissent des opportunités de socialisation qui n'étaient pas disponibles dans leur communauté d'origine. Les enfants cohabitent avec d'autres enfants ayant des conditions médicales semblables à eux et ne se sentent donc pas différents. Le fait d'être traité par le personnel comme n'importe quel autre enfant donne aux enfants l'impression d'être normaux (Champagne, 2014).

#### 3.2.4.2 Bénéfices des MSPP pour les familles

De manière générale, le répit pédiatrique implique la prise en charge de l'enfant atteint d'une CCC par des personnes autres que des membres de la famille pendant une courte période. La fourniture du répit dans les MSPP est l'un des services qui permettent des opportunités thérapeutiques et du temps de qualité à tous les membres de la famille (Strunk, 2010). Des études qualitatives au Royaume-Uni, en Australie et au Canada sur les soins de répit hors domicile et dans les hospices offrant des services similaires ont révélé que les répits offerts à intervalles réguliers avaient un impact positif sur le bien-être des enfants et de leur famille et également sur les enfants recevant des soins et permettaient aux parents de faire face plus efficacement aux demandes de soins (Davies, 2004. Eaton, 2008). En effet, les parents déclarent avoir un sommeil de meilleure qualité et une augmentation de la confiance dans leur capacité à prendre soin de l'enfant. Une synthèse des résultats de la recherche indique que les services de répit offerts aux familles constituent une intervention appropriée et efficace pour réduire le stress et devraient être utilisés comme stratégie d'adaptation pour les parents d'enfants gravement malades et même les professionnels de la santé qui interviennent auprès des enfants et famille en SPP (Remedios, 2015). En effet, le répit cyclique offert dans les MSPP diminue les niveaux de fatigue, améliore l'adaptation psychologique et la santé mentale chez les dispensateurs de soins aux enfants souffrant de maladies potentiellement mortelles (Welch, 2012).

### 3.2.4.3 Avantages économiques

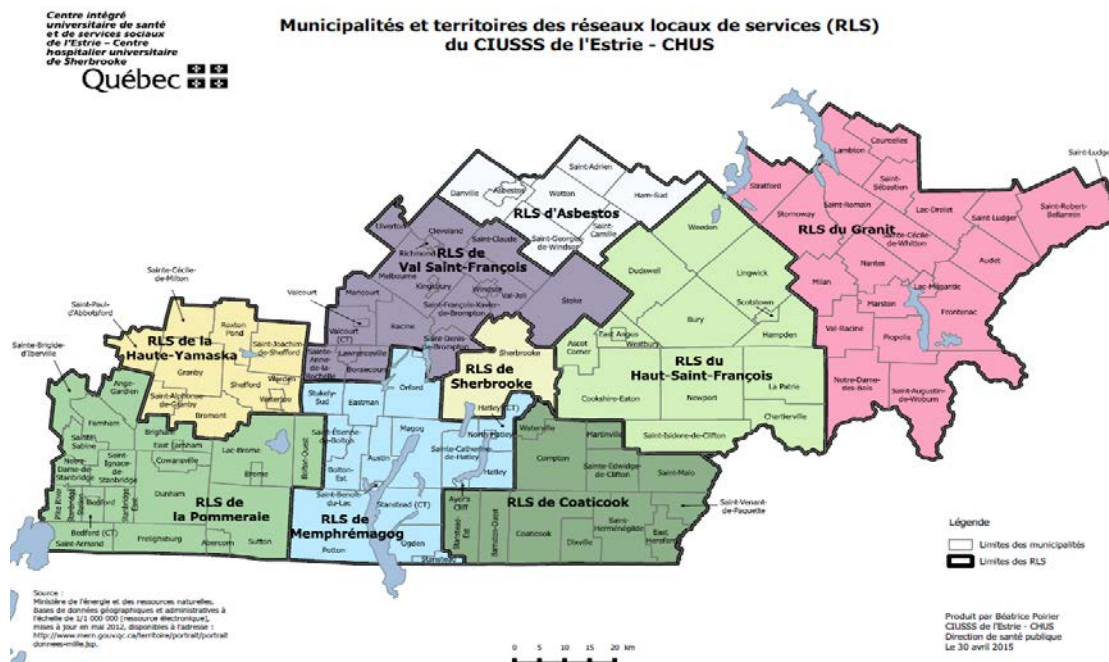
Aux États-Unis, dans l'État de Californie, l'admission des enfants dans un programme de MSPP a entraîné une réduction du tiers (32 %) de la durée moyenne d'hospitalisation avec une réduction de 35 % des coûts. Cette réduction était due à la diminution du volume des soins aux patients hospitalisés. Cependant, ces économies de coûts ont été partiellement compensées par l'augmentation des dépenses de services en dehors de l'hôpital, notamment une augmentation de 34 % en frais externes. Malgré cette compensation, la réduction globale des coûts était de 11 %. Ce qui suggère que l'implantation des maisons de soins palliatifs semble réduire la durée moyenne d'hospitalisation et par conséquent les coûts qui y sont reliés. L'utilisation conjointe d'une MSPP, des soins palliatifs pédiatriques et des soins à domicile est associée à une baisse de l'utilisation des urgences et des frais hospitaliers totaux par rapport à la période précédant l'utilisation conjointe MSPP/ soins à domicile pour les enfants atteints de diagnostics non cancéreux (Gans, 2012).

## 3.3 Résultat des éléments contextuels du CIUSSS de l'Estrie- CHUS

### 3.3.1 Présentation du territoire de desserte

Le territoire de desserte du CIUSSS de l'Estrie – CHUS couvre près de 13 000 km<sup>2</sup> et s'étend de Lac-Mégantic à Ange-Gardien. Lors de la création du nouvel établissement, deux nouveaux réseaux locaux de services (RLS) se sont ajoutés à la région sociosanitaire de l'Estrie. Avec les RLS de la Pommeraie et de la Haute-Yamaska, l'Estrie compte maintenant neuf réseaux locaux de services (Figure 3). La population totale est estimée à 476 108 habitants avec environ 88 079 âgés entre 0 et 18 ans.

Figure 2. Distribution géographique des RLS du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

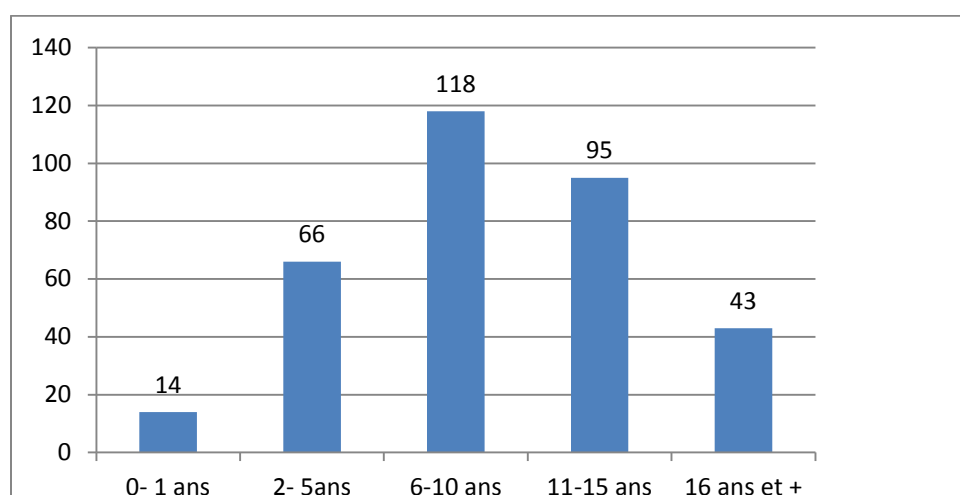


### 3.3.2 Portrait de la clientèle susceptible de bénéficier des soins palliatifs pédiatriques sur le territoire du CIUSSS de l’Estrie - CHUS

#### 3.3.2.1 Volume de la clientèle des enfants suivis en soins complexes pédiatriques en Estrie en janvier 2020.

Selon le fichier des patients de la clinique externe des soins complexes pédiatriques du mois de janvier 2020, l’équipe des intervenants impliqués à la clinique externe des soins complexes pédiatriques suivait environ 331 enfants, dont 54 % de sexe masculin et 46 % de sexe féminin. De ce nombre, il faut ajouter environ 10 enfants en hématologie-oncologie suivis par le médecin expert en soins palliatifs pédiatriques à l’Hôpital Fleurimont.

**Figure 3. Distribution par tranche d’âge des enfants atteints de CCC qui fréquentent la clinique des soins complexes pédiatriques du CHU de Sherbrooke. Janvier 2019**



#### 3.3.2.2 Profil clinique

Les enfants suivis à la clinique externe de soins complexes pédiatriques, Hôpital Fleurimont de Sherbrooke souffrent des maladies neuromusculaires, des atteintes du système nerveux central, des maladies génétiques et de la pathologie cancéreuse (Tableau 2).

**Tableau 2. Fréquence des affections chez la clientèle en soins palliatifs pédiatriques de l'Estrie. Janvier 2020**

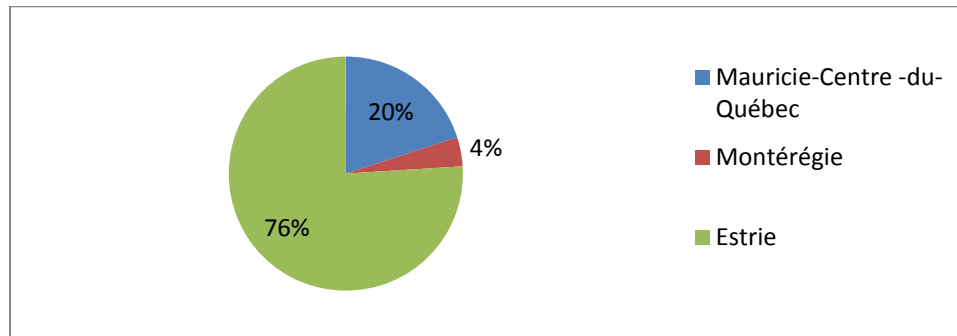
Type d'affection	Nombre	Pourcentage
Maladies neuromusculaires dégénératives	64	18,8 %
Atteinte du système nerveux central (Paralysie cérébrale)	128	37,5 %
Spina-bifida	35	10,2 %
Maladies chroniques neurogénétiques	104	30,5 %
Affections hémato-oncologiques	10	3 %
<b>Total</b>	<b>341</b>	

Source : Fichier des patients des cliniques externes des soins complexes pédiatriques CHU Fleurimont de Sherbrooke, Québec

### 3.3.2.3 Distribution de la clientèle de la clinique des soins complexes de l'Hôpital Fleurimont du CIUSSS de l'Estrie - CHUS selon la région de provenance.

Près de 24 % de la clientèle des enfants susceptibles de bénéficier des SPP qui fréquente sur une base régulière la clinique des soins complexes pédiatriques de l'Hôpital Fleurimont provient de la Montérégie et de la Mauricie-Centre-du-Québec (Figure 5).

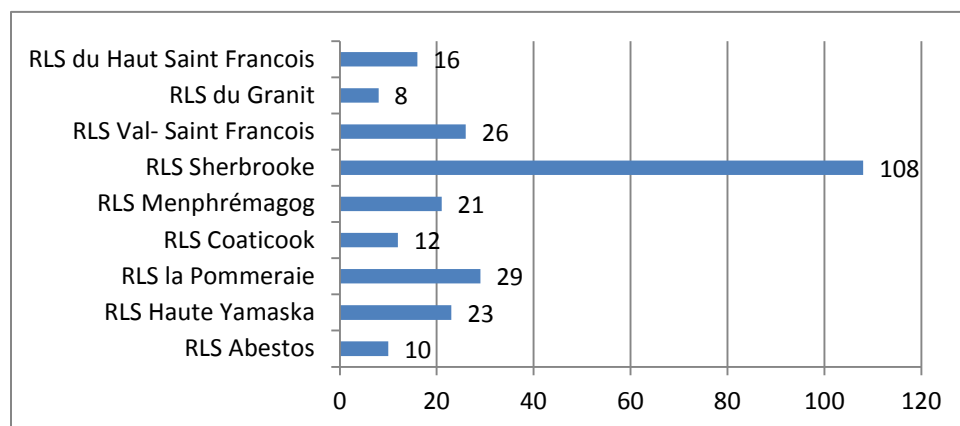
**Figure 5. Région de provenance de la clientèle en SPP en Estrie. Janvier 2020**



### 3.3.2.4 Distribution des enfants atteints de CCC vivant sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie-CHUS par réseau local (RLS) de provenance

Sur un total de 254 enfants susceptibles de bénéficier des soins palliatifs pédiatriques vivant sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, 108 enfants vivent dans le RLS de Sherbrooke. Chaque réseau local a au moins 8 enfants avec une condition chronique complexe.

Figure 6. RLS de provenance de la clientèle en SPP du territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Janvier 2020



### 3.4 Besoins de la clientèle susceptible de bénéficier des SPP

Les besoins de la clientèle formulés dans cette section ont été recensés auprès d'une vingtaine d'informateurs clés (Tableau 3).

Tableau 3. Répartition des informateurs clés rencontrés pour l'identification des besoins de la clientèle et de l'offre de services en Estrie.

Personnes rencontrées en entrevue	Nombre	Observations
Médecins pédiatres	3	Parmi les pédiatres rencontrés figuraient : La chef de département de pédiatrie de l'Hôpital Fleurimont, un pédiatre expert en soins palliatifs pédiatriques et la chef de service soins complexes et de réadaptation pédiatrique.
Infirmières pivots	3	Les infirmières rencontrées, dont une infirmière avec expérience en SPP, intervenaient dans les trois cliniques de soins complexes pédiatriques de l'Hôpital Fleurimont de Sherbrooke.
Travailleuses sociales	2	Parmi les TS, la première était basée à Sherbrooke et la deuxième au RLS de la Haute-Yamaska.
Intervenant en soins spirituels	1	Intervenait à l'Hôpital Fleurimont.
Parents d'enfant	5	Les parents rencontrés étaient basés respectivement à Sherbrooke, à Coaticook et à Valcourt.
Enfants	2	Les deux enfants rencontrés avec leurs parents étaient de Coaticook et de Sherbrooke
Membres comités d'usagers	2	Les deux membres des Comités d'usagers étaient des RLS de Sherbrooke et de Memphrémagog,
Total	18	

### 3.4.1 Besoins de la clientèle en SPP identifiés selon la perspective des parents d'enfants résidant sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

#### 3.4.1.1 Les besoins d'ordre médicaux

En ce qui concerne la prise en charge médicale des symptômes, les parents ont exprimé les besoins suivants :

- Besoin d'avoir le soutien des personnes formées et capables d'administrer les soins de façon sécuritaire à leurs enfants.

*La personne qu'on m'a envoyée ne savait pas comment marchent les pompes, le matériel de gavage, les pansements de gastrotomie qui suintent, l'administration des médicaments. Pi c'est lourd de former et de coacher chaque fois les personnes que le CLSC vous envoie et qui ne restent pas longtemps.*

Une maman de l'Estrie

- Besoin d'un certain niveau d'autonomie dans la gestion des symptômes des enfants pour moins dépendre de l'hôpital à l'aide d'un service de soutien téléphonique 24/7.
- D'être écouté par le personnel, et leur rôle en tant qu'expert des soins de leur enfant reconnu.

D'autre part, les parents se sentent mal encadrés par rapport aux besoins spécifiques de leurs enfants tels que l'acquisition du matériel nécessaire à l'administration des soins. En effet, les procédures et les délais d'attente sont longs ce qui oblige les parents à chercher des solutions sur les réseaux sociaux.

#### 3.4.1.2 Les besoins psychologiques, spirituels, existentiels et sociaux.

Les parents ont exprimé le besoin de poursuivre une activité professionnelle. En effet, certains parents rencontrés étaient des professionnels de la santé, des enseignants et des techniciens dans le milieu industriel, mais ne pouvaient plus travailler faute de ressources pour garder l'enfant.

*Je suis technicienne en imagerie médicale, ça fait deux ans que j'essaie de retourner au travail, mais je ne peux pas parce qu'il n'y a personne pour s'occuper de mon enfant, c'est très stressant et insécurisant de laisser mon enfant à une personne qui n'est pas formée. Fait que je ne sors pas, j'ai perdu tous mes amis [...]*

Une maman de Sherbrooke

Au regard de la lourdeur des soins, les parents ont tous également exprimé le besoin d'avoir du répit, mais qu'ils ne trouvent pas dans la région. Quatre des cinq parents rencontrés lors de cette évaluation fréquentaient déjà la maison de répit pédiatrique Phare à Montréal même s'ils trouvaient le voyage long et difficile avec un enfant gravement malade. Un autre parent avait déjà introduit sa demande d'admission pour bénéficier des services de répit de la maison Phare à Montréal.

*Ma fille prend environ 9 médicaments chaque jour, porte une gastrotomie pour son gavage qui suinte, fait que je dois changer le pansement au moins 4 fois par jour. Je dois la gaver, donner les soins d'hygiène corporelle, changer la culotte d'incontinence, la faire marcher, surveiller en permanence l'appareil à oxygène parce qu'en cas de défaillance, nous n'avons pas une grande marge de manœuvre. Je dois aussi l'amuser et jouer avec elle, être son père et pas juste un soignant, je dois gérer le matériel, commander les médicaments pour ne pas être en rupture, je dois accorder aussi du temps à mon garçon et aller au resto avec ma conjointe, mais il n'y a personne pour s'occuper de notre fille c'est dure, à l'hôpital eux autres ont des shifts, mais nous parents c'est 24/7[...] si je pouvais souffler aussi.*

Un papa de Sherbrooke

Les familles ont exprimé le besoin d'un cadre où les enfants malgré leur handicap pourraient d'une part s'amuser et d'autre part rencontrer des parents qui vivent avec un enfant atteint d'un problème de santé chronique complexe afin de partager les expériences et se soutenir.

*Mon enfant a besoin d'un cadre où il pourrait socialiser et rencontrer des enfants semblables. En effet lorsque l'enfant gravement malade rencontre les enfants en bonne santé, il est confronté à ses limitations et à son handicap. Mais à la maison le Phare à Montréal, ma fille a vu un enfant sur une chaise roulante avec une lunette nasale, elle était très contente de voir une personne comme elle [...]*

Une maman de Valcourt

*Au phare j'ai vu des enfants malades, pi ça bave, pi le nez coule, ils jouent et sont tellement heureux. Mon Dieu si on arrive à avoir un endroit où les enfants, malgré leur handicap sont heureux, rien même s'ils sont ben ben poqués, ça là c'est tellement le fun. Moi toute seule je ne suis pas capable d'offrir de tels moments à ma fille.*

Une maman de Coaticook

Certains parents ont également exprimé le besoin d'avoir du soutien psychologique et du temps à consacrer aux autres membres de la famille. En effet une maman déclare.

*Nous avons reçu le chèque emploi service du CLSC, mais nous n'avons pas pu trouver une personne pour garder notre fille. Ça fait 8 ans que je suis à temps plein à la maison à m'occuper de notre fille gravement malade, j'ai eu beaucoup de mal à faire le deuil de mon travail, à un moment, nous avons senti le besoin de voir un psychologue, mais les délais d'attente étaient trop longs, j'ai eu un problème de dépression [...] et finalement ma conjointe a trouvé un psychologue en privé qui m'aide beaucoup.*

Un papa de Sherbrooke

### 3.4.2 Besoins de la clientèle identifiés selon la perspective des professionnels de la santé sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

#### 3.4.2.1 Les besoins d'ordre médicaux

*Les parents ont souvent exprimé le besoin d'accéder aux ressources spécialisées que nous n'avons pas au niveau de la clinique des soins complexes pédiatriques. Nous n'avons pas de psychologue, de travailleuse sociale, d'ergothérapeute ou de physio dédié aux soins des enfants. Les parents doivent se débrouiller pour en trouver au privé.*

Une infirmière pivot

#### 3.4.2.2 Les besoins psychologiques, spirituels, existentiels et sociaux

Les parents ont exprimé le besoin de donner un sens à ce qui arrive à leur enfant, de donner un sens à la mort prématurée de l'enfant pour pouvoir cheminer dans l'acceptation, et de faire le rituel d'adieu. Ils ont également exprimé le besoin de verbaliser et de partager leur souffrance, leur(s) inquiétude(s) et leur colère et de nombreux intervenants du réseau ne semblent pas sensibilisés au soutien que peuvent offrir les intervenants en soins spirituels.

*Le réflexe des professionnels de la santé est biomédical. Ces derniers vont donner une réponse pharmacologique à des enjeux non médicaux aux familles avec enfants en soins palliatifs et de fin de vie. J'ai vu un parent anxieux parce que son enfant allait mourir, au lieu de référer pour qu'un psychologue ou un intervenant l'aide à accepter la situation puis à s'adapter, il a plutôt reçu de l'Ativan (Anxiolytique) .... Et encore et encore*

Un intervenant en soins spirituels

Ils ont également exprimé le besoin de briser l'isolement social et ont manifesté leur épuisement psychologique et leur abattement pour la plupart.

*Je n'en peux plus, je vais prendre le petit dans mon auto, on va aller se sacquer devant un gros truck et pi... On va tous mourir et on sera tous soulagés de nos souffrances.*

Une mère en pleure de Sherbrooke

Par rapport aux besoins relationnels, les parents ont exprimé le besoin d'un endroit serein, où les enfants peuvent être gardés en sécurité pour qu'ils aient du répit

*Définitivement, les familles ont besoin d'un lieu intermédiaire entre l'hôpital et le domicile pour du répit d'urgence et du répit cyclique...*

Un expert en soins palliatifs pédiatriques en Estrie

### 3.5 État actuel des pratiques en soins palliatifs pédiatriques

Les informations rapportées dans cette section proviennent des entrevues et du groupe de discussion issus des rencontres avec les professionnels.

#### 3.5.1.1 Structure physique et composition d'équipe

Pour le CIUSSS de l'Estrie - CHUS, le centre d'expertise en SPP se situe à l'Hôpital Fleurimont à Sherbrooke. Il comprend l'hospitalisation, les services ambulatoires dans le cadre de la clinique externe des soins complexes pédiatriques.

En hospitalisation, il n'existe pas d'unité dédiée aux SPP. Les enfants susceptibles de bénéficier des SPP sont suivis par leur médecin traitant. L'équipe de SPP joue un rôle de consultant auprès des équipes traitantes. Une salle est réservée aux soins de fin de vie pédiatriques, mais celle-ci est le plus souvent indisponible.

En ce qui concerne soins complexes pédiatriques ambulatoires, trois cliniques suivent les enfants atteints de CCC sur une base journalière. Il s'agit de la clinique des soins complexes neuromusculaires, celle de paralysie cérébrale et celle de spina-bifida. Ces cliniques ont pour mandat de soutenir et d'accompagner l'enfant, et sa famille, présentant un état de santé complexe et des besoins particuliers dans son parcours de soins à court, moyen et long terme.

L'approche est interdisciplinaire et priorise la prestation des soins sécuritaires et de qualité répondant aux besoins de l'enfant et de sa famille. L'équipe médicale est composée de médecins spécialistes, de trois infirmières cliniciennes et d'une secrétaire médicale.

#### 3.5.1.2 Services offerts

Dans ces trois cliniques externes, les services offerts sont :

- Le soutien interdisciplinaire intrahospitalier lors des épisodes d'hospitalisation à l'annonce d'un diagnostic ou en contexte de clinique externe pour l'enfant qui répond aux critères établis pour chacune des cliniques respectives (Annexe 8).
- La planification du congé dès qu'il est établi afin qu'il puisse intégrer son milieu malgré sa condition et faire l'arrimage avec les services de première ligne et avec tous les partenaires impliqués.
- La participation à l'élaboration du plan de soins pour en assurer la continuité et la coordination des soins.
- La planification des rendez-vous de suivis nécessaires en lien avec la condition de santé de l'enfant, offrir du soutien, l'évaluation, l'enseignement, l'information, et l'orientation des familles et des enfants vers les professionnels et les ressources concernés.
- Agir comme personne de référence pour transmettre les informations pertinentes aux différents intervenants impliqués auprès de l'enfant et de sa famille.
- Communication avec les médecins, au besoin, en fonction des constats d'évaluation.

### 3.5.1.3 Les principaux défis de la pratique des SPP selon la perspective des professionnels de la santé, des gestionnaires et des intervenants.

- Insuffisance des ressources critiques pour assurer l'intégralité des soins (à titre d'exemple, absence de travailleuse sociale et de psychologue dédiés aux SPP).
- Les parents doivent chercher par eux-mêmes la plupart des ressources pour répondre aux besoins de leurs enfants.
- Chaque cas est unique et rare dans plusieurs situations ce qui rend difficile la spécification des formations.
- Défis dans le référencement et la coordination des soins aux enfants.
- Absence de ressources répit d'urgence et de répits cycliques sur le territoire pour les enfants et leur famille. Malgré le chèque emploi service qui est remis aux parents pour s'offrir du répit, les ressources de répit sont difficiles à trouver.
- L'équipe multidisciplinaire dédiée aux SPP est incomplète en termes de professionnels
- Les ressources de répit pour les familles et les enfants sont inexistantes sur le territoire estrien.

### 3.6 Évaluation de l'état des pratiques par rapport aux besoins de la clientèle en lien avec la question décisionnelle

Pour donner suite à l'analyse des données issues des entrevues individuelles et du groupe de discussion avec les familles et les intervenants et en se référant aux documents des normes québécoises en SPP, les constats d'évaluation suivants ont été relevés :

- Pour la plupart des intervenants, et même des familles, l'évaluation complète des besoins de l'enfant est faite, mais n'est pas systématique pour le reste de la famille et la fratrie.
- Certains enfants satisfont les critères du document des normes d'admission aux SPP, mais ne répondent pas aux critères d'admission aux soins complexes établis au CIUSSS de l'Estrie - CHUS. En conséquence, certains enfants faisant partie de la population nécessitant les soins palliatifs n'y ont pas accès.
- Environ 200 familles d'enfants admis en soins complexes pédiatriques et une dizaine en hématologie-oncologie auraient besoin du répit, mais les ressources de répit sont rares et inexistantes sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. À la place des services de répit, le CIUSSS de l'Estrie - CHUS offre un chèque emploi service aux familles, mais les parents ne trouvent pas les ressources de répit dans la région.
- L'enfant et sa famille n'ont pas accès à un service de garde médicale en tout temps, soit 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Les parents rencontrés doivent repasser par les urgences pour gérer certains symptômes, même s'ils estiment que l'environnement des urgences est inadéquat et que le personnel est peu outillé pour traiter les symptômes d'un enfant atteint de CCC.

- L'équipe multidisciplinaire existe, mais ne dispose que d'un pédiatre, d'un médecin expert en SPP et de trois infirmières pivots.
- L'équipe ne dispose pas de psychologue, de physiothérapeute, d'inhalothérapeute, d'intervenant en soins spirituel et de travailleuse sociale dédiée.
- Les parents ont beaucoup de difficulté à accéder aux ressources et au matériel dont ils ont besoin pour offrir les soins à domicile à leurs enfants et ces défis sont plus accentués dans certains réseaux locaux de services (RLS).
- Il existe un défi dans le référencement et la coordination des soins offerts aux enfants et aux familles entre les services hospitaliers et les RLS. Une travailleuse sociale coordonnatrice des soins palliatifs d'un des RLS affirme être prête à apporter du soutien à domicile aux familles d'enfants atteints de CCC, mais n'a pas connaissance de l'existence d'une telle clientèle dans son RLS. Or, lorsqu'on regarde le profil de provenance des enfants atteints de CCC en Estrie, environ une trentaine d'enfants atteints de CCC viendrait de ce RLS.

## 4 Discussion

Face à l'enjeu d'accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques de qualité en Estrie, le MSSS a demandé cet avis de pertinence afin de soutenir sa décision d'accorder son aval à l'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Lors de la phase de cadrage de cette évaluation, le MSSS via la Direction générale des soins infirmiers du CIUSSS de l'Estrie - CHUS en discussion avec l'UETMISSS a demandé le portrait des besoins de la clientèle susceptible de bénéficier des SPP, l'offre de services en SPP disponible sur le territoire estrien et enfin l'adéquation entre l'implantation d'une MSPP et les besoins non comblés de la clientèle en SPP.

Les données issues de la littérature et des normes québécoises en SPP ont permis d'identifier deux grandes catégories de besoins. La première concerne la gestion des symptômes et soins médicaux à offrir aux enfants atteints de CCC et la deuxième catégorie est liée aux besoins relationnels, psychologiques et spirituels. Par ailleurs, une synthèse des résultats de la recherche dans les écrits indique que les services de répit offerts aux familles dans les MSPP constituent une intervention appropriée et efficiente pour améliorer la qualité de vie des familles. Simultanément aux soins complexes, les services récréatifs comme les jeux, la musicothérapie et les interventions physiques comme le massage offert dans les MSPP permettent aux enfants de participer à des expériences non disponibles à la maison et fournissent des opportunités de socialisation.

La documentation des éléments contextuels et expérientiels sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, a montré qu'environ 331 familles avec enfants atteints de CCC issues des neuf RLS de la région de l'Estrie et d'une partie du centre du Québec et de la Montérégie utilisent la clinique des soins complexes pédiatriques de l'Hôpital Fleurimont. Ce nombre est sous-estimé, car certains enfants satisfont les critères du document des normes d'admission aux SPP, mais ne répondent pas aux critères d'admission aux soins complexes établis par le CIUSSS de l'Estrie - CHUS (Annexe 8). Les conditions médicales des enfants

que nous avons répertoriées sont très lourdes, pratiquement la moitié (49,3 %) souffre d'affections neuromusculaires dégénératives et neurogénétiques et 37 % d'atteintes du système nerveux central. Malgré la gravité de ces conditions médicales, les parents pour la plupart ont des défis d'accès aux ressources matérielles et humaines pour les soins à domicile. Ils n'ont pas accès aux services médicaux de couverture 24/7 et sont obligés de repasser par les urgences pour accéder à la gestion de certains symptômes. L'équipe multidisciplinaire est incomplète et la coordination et le référencement des enfants vers les ressources spécialisées sont sous-optimales. Selon les perspectives des différents informateurs clés, nous avons noté une convergence de vue sur la nécessité des services de répit tant à domicile que dans un lieu intermédiaire entre l'hôpital et le domicile familial. Sur les 341 enfants, environ 200 familles d'enfants atteints de CCC auraient un besoin urgent des services de répit qui ne sont pas offerts actuellement sur le territoire de l'Estrie.

**Au regard des éléments spécifiques au contexte de l'Estrie : Est-ce qu'il existe une adéquation entre les besoins non comblés des familles ayant un enfant atteint de conditions chroniques complexes et l'offre de services d'une MSPP?**

Outre leur apparence familiale, les MSPP possèdent des équipements spécialisés pour répondre aux besoins des enfants en soins palliatifs. La plupart des études révèlent que les parents considèrent les MSPP comme des endroits sûrs, plus confortables que l'hôpital, et offrant un environnement moins déprimant et une meilleure atmosphère émotionnelle où leurs enfants, malgré leur état de santé, peuvent s'amuser.

Une maison de soins palliatifs pédiatriques en Estrie pourrait constituer un milieu hybride entre l'hôpital et le domicile familial qui permettrait de réunir dans un même environnement les ressources nécessaires pour répondre aux besoins de la clientèle en SPP. Par ailleurs, d'une part, l'utilisation conjointe d'une MSPP et des soins à domicile semble efficiente, car ce service pourrait être associé à une baisse de l'utilisation des urgences et des frais d'hospitalisation. D'autre part, l'implantation d'une MSPP pourrait ne pas satisfaire le besoin des parents en termes de services de soutien à domicile, s'il n'y a pas de mesures prises pour combler l'insuffisance actuelle de ressources humaines formées en SPP ainsi que les lacunes identifiées dans le référencement et de la coordination des soins.

**Forces et limites de l'étude**

Pour répondre aux questions d'évaluation, nous avons choisi une démarche de synthèse multisource qui intègre des aspects qualitatifs et quantitatifs. Cette évaluation prend en compte les perspectives des familles (parents et enfants), des gestionnaires, des membres des comités d'usagers, des travailleuses sociales, intervenants en soins spirituels et des professionnels de la santé (médecins pédiatres, infirmières pivots et expert en SPP). En plus, les participants à cette évaluation, bien que choisis de façon raisonnée, étaient représentatifs de l'ensemble du territoire, car ils provenaient de six RLS sur les neuf que compte le CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

Une limite de cette étude est le faible nombre des parents rencontrés (n=5). D'autre part, nous n'avons pas pu rencontrer des parents de la Montérégie et de la Mauricie-Centre-du-Québec d'où provient une partie de la clientèle en SPP. De plus, l'estimation du nombre de familles ayant besoin du répit est fondée sur les opinions d'experts, des professionnels qui

suivent les enfants et les familles au quotidien et sur l'expérience des familles. En effet, quatre sur cinq familles rencontrées vont à la MSPP de Montréal chercher du répit et une famille était déjà inscrite dans la démarche pour avoir une place de répit à la MSPP le Phare à Montréal. Cette situation vient appuyer le constat du manque de ressources de répit sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, mais ne nous permet pas de généraliser le besoin de répit à l'ensemble des familles.

### **Implications pour la pratique clinique et la gestion**

Les constats d'évaluation portant sur cet avis de pertinence pourraient signifier des ajustements importants dans la pratique des SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS et le point de départ d'une révision complète des pratiques en SPP à la lumière des données probantes en tenant compte des normes québécoises, afin d'éventuellement prendre des actions pour diminuer les écarts entre ces normes et les pratiques actuelles, et proposer l'implantation d'un modèle de cheminement clinique en SPP propre à l'établissement estrien.

## **5 Conclusion**

L'objectif de cette évaluation était de déterminer la cohérence entre les besoins non comblés de la clientèle en SPP et l'implantation d'une MSPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

À la suite de la rencontre de cadrage entre l'UETMISSS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS et le MSSS, quatre questions d'évaluation portant sur les besoins, le volume, la provenance, le profil clinique et démographique des enfants susceptibles de bénéficier des SPP et l'offre de services en SPP sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS ont été formulés.

Nos travaux ont démontré qu'environ 341 enfants atteints de CCC issues des neuf RLS de la région de l'Estrie et d'une partie du centre du Québec et de la Montérégie sont susceptibles de bénéficier des SPP.

Malgré la condition médicale des enfants atteints de CCC et la charge très lourde des soins à donner par les familles, les services de répit sont quasi inexistantes sur le territoire de l'Estrie.

La plupart des parents ont des défis d'accès aux ressources matérielles et humaines pour les soins à domicile.

L'accès à la couverture médicale 24/7 est très limité et les parents sont obligés de repasser par les urgences pour la gestion de certains symptômes.

L'équipe multidisciplinaire en SPP est incomplète et la coordination et le référencement des enfants vers les ressources spécialisées semblent sous-optimales.

Au regard des enjeux, des données contextuelles et expérientielles de l'Estrie, l'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques en Estrie pourrait constituer une partie de la

solution aux défis de la mise en œuvre d'une trajectoire de SPP plus complète et conforme aux normes du MSSS en Estrie.

D'autres mesures pourraient être implantées à l'échelle principalement des RLS pour apporter du soutien à domicile aux parents, combler l'insuffisance actuelle des ressources humaines formées en SPP et améliorer les lacunes identifiées dans le référencement et la coordination des soins.

## 6 RÉFÉRENCES

1. Champagne, M., Mongeau, S., & Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades: Regards sur des pratiques novatrices*. PUQ.
2. Hynson, J. L., & Sawyer, S. M. (2001). Paediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. *Journal of paediatrics and child health*, 37(4), 323-325.
3. Remedios, C., Willenberg, L., Zordan, R., Murphy, A., Hessel, G., & Philip, J. (2015). A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliative medicine*, 29(3), 223-230.
4. Strunk, J. A. (2010). Respite care for families of special needs children: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615-630.
5. Eaton N. 'I don't know how we coped before': a study of respite care for children in the home and hospice. *J Clin Nurs* 2008; 17(23): 3196-3204.
6. Davies B, Steele R, Collins JB, et al. The impact on families of respite care in a children's hospice program. *J Palliat Care* 2004; 20(4): 277-286.
7. Pineault, R. (2013). *Comprendre le système de santé pour mieux le gérer*. Les Presses de l'Université de Montréal.
8. Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A. P., & Hartz, Z. (2011). *L'évaluation: concepts et méthodes: Deuxième édition*. Les Presses de l'Université de Montréal.
9. Gans, D., Kominski, G. F., Roby, D. H., Diamant, A. L., Chen, X., Lin, W., & Hohe, N. (2012). Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions
10. Association canadienne de Soins palliatifs- ACSP et le Réseau canadien des soins palliatifs pour l'enfant- RCSPE (2006). *Soins palliatifs pédiatriques: principes directeurs et normes de pratique*, Ottawa (Ont)
11. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Ministère de la Santé et des Services sociaux Direction des communications. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>
12. Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762.
13. Guertin, M. H., Côté-Brisson, L., & Major, D. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs: Partie 2: population pédiatrique (moins de 20 ans)*. Institut national de santé publique du Québec.
14. Charlebois, J., & Cyr, C. (2015). Quality indicators for paediatric palliative care. *Paediatrics & child health*, 20(3), 145-147.
15. Le Phare enfant famille. Rapport annuel 2016-2017. [http://www.phare-lighthouse.com/sites/default/files/Phare\\_RapportAnnuel\\_16-17.pdf](http://www.phare-lighthouse.com/sites/default/files/Phare_RapportAnnuel_16-17.pdf)

16. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Direction des communications. (2016). *Soins palliatifs et de fin de vie : Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs. Disponible en ligne.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
17. Champagne, M., Mongeau, S., & Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades: Regards sur des pratiques novatrices.* PUQ.
18. Pederson, V.H., Dagenais, P., & Lehoux, P. (2011). Multi-source synthesis of data to inform health policy. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 27, 238-246.
19. Morgan, D. L., Krueger, R. A., & King, J. A. (1998). *The focus group kit, Vols. 1-6.* Sage Publications, Inc.
20. Contandriopoulos, A. P. (1990). *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer.* Montréal: Presses de l'Université de Montréal. ( p,82)
21. Calderon, J. L., Baker, R. S., & Wolf, K. E. (2000). Focus groups: a qualitative method complementing quantitative research for studying culturally diverse groups. *Education for Health*, 13(1), 91.
22. Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148.
23. L'Écuyer, R. (1989). L'analyse développementale du contenu. *Revue de l'Association pour la Recherche Qualitative*, 1, 51-80.
24. Boutin, G. (2007). *L'entretien de groupe en recherche et formation.* Montréal : Éditions nouvelles.
25. Gagnon, É., Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Québec). Direction de la santé publique, & Dorion, M. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire: responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile.* Beauport: Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
26. Van Pevenage, C. (2014). Champagne, Manon, Mongeau, Suzanne et Lyse Lussier (dir.)(2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices, Québec, Presses de l'Université du Québec, 238 pages. ISBN 978-2-7605-3784-2. Frontières*, 26(1-2).
27. Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I., & Delvenne, V. (2013). Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant-étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(7-8), 433-440.
28. Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451-459.

## 7 ANNEXES

### Annexe 1 Stratégie de recension des écrits

Première étape de la recherche : Combiner les mots-clés.

L'expression besoins de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques et de leur famille a été déclinée en trois composantes. Sous chacune des composantes, les mots clés ont été identifiés de manière à entreprendre une recherche documentaire non exhaustive, mais la plus pertinente possible.

**Déclinaison de « besoins de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques et de leur famille» en 3 composantes**

<b>Composante A</b>	<b>Composante B</b>	<b>Composante C</b>
Besoins de l'enfant	Terminal care, Palliative care	Pédiatrie, pediatric Pediatric care
Besoins des familles		
Family needs		
Child needs		

L'expression Effets des maisons soins palliatifs pédiatriques sur les besoins de l'enfant et de la famille sera déclinée en 3 composantes

Composante A	Composante B	Composante C
Effets	Maisons de soins palliatifs	Besoins de l'enfant
Effects	pédiatriques	Besoins des familles
	Maisons de soins palliatifs	Family needs
	pour enfants	Child needs
Impact	Children's hospice	« parents' experience »
	Pediatric hospice	« children's experience
	hospice for children	Coût utilité
		Coût efficacité

Ces mots-clés (ci-dessus) ont été combinés sous forme d'équations de recherche. Une limite temporelle fixée aux 15 dernières années (2003-2018)

### Étape exploratoire

Nous avons exploré Santécom (catalogue de plusieurs bibliothèques du réseau de la santé). Pour cette ressource, la vedette matière Laval : « Enfants malades en phase terminale Soins » a été utilisée.

Nous avons fait également quelques recherches dans Google et Scholar Google, sur des noms d'établissements spécifiques spécialisés en soins pédiatriques palliatifs : Maison Lémerville, Le Phare, "Roger Neilson House", "Darling Home for Kids" et Canucks house de Vancouver.

Puis, nous avons fait des recherches dans Medline, Embase, Psychinfo ou CINAHL. Dans le cadre des recherches dans ces banques, nous n'avons sélectionné que les articles qui nous apparaissaient les plus pertinents.

**a) pour localiser des articles sur les besoins des enfants et des familles en rapport avec les SPP, nous avons procédé de la manière suivante :**

1. exp adolescent/ or exp child/ or exp infant/ OR parents/ or fathers/ or mothers/ OR child.ti. or child.ab. OR (adolescen\* or teen\*).ti. or adolescen\*.ab. or teen\*.ab. OR infant\*.ti. or infant\*.ab. OR Family/ OR (family or families).ti. or family.ab. or families.ab. OR (parent or parents or father\* or mother\*).ti. or parent.ab. or parents.ab. or father\*.ab. or mother\*.ab.
2. Pediatrics/ OR pediatric.ti. or pediatric.ab.
3. palliative care/ or terminal care/ or hospice care/ OR ("palliative care" or "terminal care" or "end of life care" or "supportive care" or "hospice care").ti,ab.
4. "Health Services Needs and Demand"/ OR Needs Assessment/ OR (need or needs).ti.
5. 1 and 2 and 3 and 4
6. "children's hospice".ti,ab. OR "pediatric hospice".ti,ab. OR "hospice for child\*"ti,.ab.

1 OR 6

**b) Pour localiser des articles sur les effets sur les enfants et familles en MSPP, nous avons procédé de la manière suivante :**

1. exp adolescent/ or exp child/ or exp infant/ OR parents/ or fathers/ or mothers/ OR child.ti. or child.ab. OR (adolescen\* or teen\*).ti. or adolescen\*.ab. or teen\*.ab. OR infant\*.ti. or infant\*.ab. OR Family/ OR (family or families).ti. or family.ab. or families.ab. OR (parent or parents or father\* or mother\*).ti. or parent.ab. or parents.ab. or father\*.ab. or mother\*.ab.
2. Hospices/
3. (children\* adj2 hospice\*).ti. or (children\* adj2 hospice\*).ab. OR (pediatric adj2 hospice\*).ti. or (pediatric adj2 hospice\*).ab.

4. (1 AND 2) OR 3

5. (effect or effects OR impact or impacts).ti,ab. OR evaluation studies/ OR evaluation studies as topic/ or program evaluation/ OR evaluat\*.ti,ab. OR Cost-Benefit Analysis/ OR Comparative Effectiveness Research/ OR effective\*.ti,ab. OR Patient Satisfaction/ OR ((satisf\* or experience\* or experience) adj2 (child or adolescen\* or teen\* or infant\* or family or families or parent or parents or father\* or mother\* or user or users or patient\*).ti,ab.

6. 4 AND 5

**c) pour localiser des articles sur les coûts-bénéfices des maisons de soins palliatifs pédiatriques, nous avons procédé de la manière suivante :**

1. exp adolescent/ or exp child/ or exp infant/ OR Pediatrics/ OR (child\* or adolescen\* or teen\* or infant\* or young\* or pediatric).ti.

2. Hospice Care/ OR Palliative Care/ OR Hospices/ OR (hospice\* or palliative).ti.

3. 1 and 2

4. ((child\* or pediatric\*) adj1 (palliative or hospice\* OR "terminal care" OR "end of life care" )),ti,ab.

5. 3 OR 4

6. "Costs and Cost Analysis"/ OR ec.fs. OR (cost\* adj3 effectiv\*).ti,ab. OR (cost\* adj3 effic\*).ti,ab. OR cost\*.ti.

7. 5 AND 6

## Annexe 2 Analyse qualitative des données issues du groupe de discussion et des entrevues individuelles

L'analyse du contenu des données qualitatives a été faite en quatre étapes

- **La transcription**

Nous avons réalisé une double écoute des enregistrements du groupe de discussion et des entrevues individuelles puis transcrit les portions du discours ayant un lien avec les besoins de la clientèle en SPP, les services offerts, l'expérience des SPP et services reçus sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.

- **La codification**

L'approche de codification était sémantique. Nous nous sommes limités à des portions du discours faisant ressortir des idées clés ayant un lien avec les différentes questions d'évaluation.

- **La catégorisation**

Pour faciliter le repérage, une grille de lecture a été élaborée. (Baribeau, 2009). Elle a permis de lier chaque section du discours à l'une des quatre catégories suivantes ; caractéristiques cliniques et sociodémographiques, besoins enfants et familles en SPP, services et soins reçus en réponse aux besoins et enfin avis des parents sur l'implantation possible d'une MSPP. D'autre part, 3 étapes de cheminement des enfants et familles en SPP sont proposées par l'ACT, et mettent en évidence les difficultés majeures éprouvées par les familles au cours des trois étapes principales de ce processus, soient : 1) le diagnostic ou la reconnaissance d'une maladie fatale ou menaçant la vie de l'enfant ; 2) la période de chronicité qui peut être parfois très courte, mais qui peut aussi s'étendre sur plusieurs années ; 3) la fin de la vie, incluant le deuil. Pour chaque étape, le modèle propose des interventions considérées comme cruciales pour résoudre les difficultés éprouvées par les familles. La combinaison des catégories et des étapes du cheminement offre une grille de repérage du discours composée de 16 sous catégories.

- **Analyse et interprétation**

Étapes réalisées en deux phases : Déconstruction et reconstruction. La phase de déconstruction consiste à sortir des groupes de discussions pour replacer les données en regard des objectifs d'analyse. C'est-à-dire de s'éloigner des données brutes pour leur donner un sens à la lumière du discours des participants. Lors de la phase de reconstruction, le traitement des portions du discours s'est d'un point de vue sémantique et de façon manuelle. Par approximation successive, nous avons fait ressortir le sens des idées maitresses émanant des portions du discours.

### Annexe 3 Modèle de grille d'extraction des données pour les études qualitatives et/ou quantitatives

Auteurs (Année)	Contexte (Ville, Pays)	Échantillon /Population	Critère d'intérêt abordé	Sommaire des résultats	Score de qualité

### Annexe 4 Matrice de repérage des données des entrevues et du groupe de discussion

	Étapes principales du cheminement enfant et famille en SPP				
		Diagnostic maladie à l'issue fatale	Phase de chronicité	Fin de vie/décès	Deuil
<b>Catégories principales à la lumière des questions d'évaluation</b>	Caractéristiques cliniques et sociodémographique enfant en SPP, famille, proches aidants (âge, lieu, problème de santé, durée...).				
	Besoins, les défis, les difficultés, enfants et familles				
	Soins et services reçus par enfants et famille pendant le cheminement en SPP				
	Expérience de soins vécus par familles, enfants proches aidants avis sur l'implantation d'une MSPP				

## Annexe 5 Critères d'évaluation des besoins utilisés

Axes	Normes		Critères d'évaluation retenus
Soins centrés sur l'enfant et sa famille	A	Une évaluation complète des besoins de l'enfant et de sa famille est effectuée. La famille comprend la mère, le père, les frères et les sœurs, les grands-parents et toute personne ayant un lien significatif avec l'enfant ou avec ses parents	A-4 – L'évaluation des besoins couvre ceux de l'enfant et ceux de la famille. Les besoins particuliers des adolescents sont pris en considération, de même que les différentes phases de la maladie, telle la phase terminale. A-1-Les six groupes d'enfants et de familles faisant partie de la population nécessitant des soins palliatifs ont accès à ces soins
	B	Un plan d'intervention et de services est ensuite conçu pour répondre à l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille.	B2– Un service de répit à domicile ou dans un autre lieu approprié est offert aux enfants et aux familles qui en ont besoin.
	C	Le suivi de deuil est prévu dans le plan d'intervention et de services.	C-2 – Le suivi de deuil est accessible à toutes les familles après le décès d'un enfant, peu importe la cause du décès; cela inclut les décès dus à des causes externes (accidents de la route, noyades, intoxications, suicides, etc.) et les pertes dans la période périnatale (avortements, mortinaissances et décès périnataux).
	I	La continuité des soins offerts à l'enfant et à sa famille est assurée lorsque l'enfant est transféré d'un	I-2 – Un membre de l'équipe interdisciplinaire s'assure que le personnel, l'équipement et la médication nécessaires pour assurer le

		établissement à un autre ou lorsqu'il retourne à son domicile.	confort et la sécurité de l'enfant seront disponibles dans le milieu dans lequel l'enfant est transféré.
	K	Une infirmière pivot ou un intervenant est désigné pour chaque enfant et sa famille. Cette personne est responsable, entre autres, de s'assurer de la réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille et de la coordination des soins.	K-1 – En tout temps, l'enfant et sa famille savent qui est leur infirmière pivot ou leur intervenant, et cela, quel que soit le lieu de prestations des soins.
	L	L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde médicale et infirmière.	L-1 – L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde médicale en tout temps, soit 24 heures par jour et 7 jours par semaine, et cela, quel que soit le lieu de prestation des services.
interdisciplinarité	M	Les membres de l'équipe interdisciplinaire ont la compétence nécessaire pour répondre aux besoins des enfants dont l'état exige des soins palliatifs et pour répondre aux besoins de leur famille.	M-1 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU sont composées des intervenants suivants : médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social, psychologue, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste, agent de pastorale, éducatrice et tout autre intervenant dont la présence est nécessaire pour répondre aux besoins des enfants et des familles (ces personnes peuvent travailler exclusivement en soins palliatifs

			pédiatriques ou partager leur temps avec d'autres équipes de soins).
	N	Un mode de fonctionnement interdisciplinaire est adopté par les équipes pour coordonner leur travail auprès des enfants et des familles.	N-1 – Les orientations de l'équipe en matière de soins palliatifs pédiatriques, les objectifs visés et les stratégies pour les atteindre sont réunis dans un document qui servira de guide aux activités de l'équipe et sera révisé annuellement. N-3 – Les membres de l'équipe interdisciplinaire tiennent des réunions cliniques régulièrement pour planifier, réviser et évaluer les soins offerts aux enfants et aux familles. Les décisions prises au cours de ces réunions sont inscrites au dossier des enfants.
	P	L'établissement soutient l'équipe interdisciplinaire qui offre des soins palliatifs pédiatriques.	P-1 – L'établissement reconnaît formellement le rôle et les responsabilités, en matière de soins palliatifs pédiatriques, de l'équipe interdisciplinaire et de ses membres.
Amélioration continue	Q	Les membres des équipes interdisciplinaires, incluant les bénévoles, ont une formation appropriée pour s'occuper des enfants en soins palliatifs et de leur famille	Q-1 – Les intervenants des équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU ont une formation approfondie en soins palliatifs pédiatriques et se dotent d'un programme de perfectionnement dans ce domaine.
Gouvernance clinique	X	Les établissements (CHU, CHAU, instituts	.X-1 – L'établissement identifie les enfants et les familles susceptibles de

	<p>universitaires, centres hospitaliers régionaux, maisons de soins palliatifs et CSSS) se donnent des politiques, des ressources et des structures adaptées aux soins palliatifs pédiatriques, optimisant ainsi la qualité des soins et des services qu'ils offrent et à ceux de leur famille.</p>	<p>bénéficiaire de soins palliatifs pédiatriques dans sa population de référence.</p> <p>X-2 – L'établissement s'assure que les enfants et les familles ont accès à des services de soins palliatifs, incluant des services de répit.</p> <p>X-3 – L'établissement met en place un comité de parents pour l'appuyer dans ses prises de décision concernant les soins palliatifs pédiatriques.</p> <p>X-4 – L'établissement fournit un environnement physique adapté aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs</p>
--	---	---

## Annexe 6 Matrice de priorisation des besoins

		Capacité sociale et technique à agir sur le besoin/problème			
		++	+	-	--
Importance du besoin/problème	++	Besoins de priorité 1 pour l'intervention		Besoins de priorité 1 pour la recherche	
	+				
	-	Besoins de priorité 2 pour l'intervention		Besoins de priorité 2 pour la recherche	
	--				

## Annexe 7 Matrice de priorisation des interventions à implanter pour optimiser la qualité de vie des enfants et leur famille en SPP

		Capacité de l'intervention à combler le besoin			
		++	+	-	--
Importance de la contribution du besoin à la qualité de vie des enfants et familles	++	Intervention de priorité 1 pour l'implantation		Intervention de priorité 2 pour la recherche	
	+				
	-	Intervention de priorité 2 pour l'implantation		Priorité 1 pour la recherche	

## Annexe 8 Critères d'admission des enfants aux cliniques des soins complexes pédiatriques

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Estrie – Centre  
hospitalier universitaire  
de Sherbrooke

Québec  
Hôpital Fleurimont

CLINIQUE DE SOINS COMPLEXES PÉDIATRIQUES

### CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ PATIENTS COMPLEXES PÉDIATRIQUES

- 1) Patient instrumenté (ventilation mécanique, dialyse péritonéale, hyperalimentation et trachéostomie).
- 2) Autres patients non instrumentés qui devront :
  - Avoir un pédiatre traitant au CHUS ou ailleurs dans le réseau.
  - Avoir trois intervenants-consultants médicaux et plus, excluant les professionnels, incluant les professionnels des centres de réadaptation (moteur, global et intellectuel).
  - Présenter des pathologies lourdes qui peuvent amener un impact fonctionnel, plusieurs intervenants hors centre hospitalier.
  - Présente des pathologies complexes.
  - Avoir une chronicité dans l'état de santé.
  - Nécessiter des liens avec les partenaires.
  - Ne pas faire partie d'une clinique spécialisée déjà en place.

Il est à noter que le dysfonctionnement familial ou social ne peut-être le seul critère d'admission.

P:\Cliniques externes et médicosociale de pédiatrie\SOINS COMPLEXES\Modèles\ RÉFÉRENCE SOINS COMPLEXES DÉCEMBRE 2019.doc

**CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ**  
**CLINIQUE DE SOINS NEUROLOGIQUES COMPLEXES**

- 1) Patients sous diète cétogène.
- 2) Patients porteurs d'un stimulateur du nerf vague :
  - Patients avec encéphalopathie épileptique d'origine génétique prouvée (par exemple : CDKL5, déficience en GLUT-1, MECP2, SCN1A, syndrome d'Angelman, Trisomie 21, Chromosome 20 en anneau, etc.).
  - Si origine génétique non prouvée – doit remplir les critères pour une épilepsie sévère avec encéphalopathie (Lennox-Gastaut, West, Dravet, EME, POCS, etc.).
- 3) Patients avec atteinte neurodéveloppementale sévère sans épilepsie, sans paralysie cérébrale et sans atteinte neuromusculaire, d'origine génétique prouvée ou présumée. Patients avec syndrome neurocutané et épilepsie autres que NF1 (sclérose tubéreuse, Sturge-Weber, hypomélanose d'Ito, etc.).
- 4) Particulièrement les patients qui ont besoin d'investigations multiples.
- 5) Patients avec trouble du mouvement complexe requérant des investigations multiples ou des traitements complexes. (Par exemple : IVIGs, traitement par BOTOX, évaluations par ciné déglutition).
- 6) Patients avec maladie neurodégénérative prouvée, non neuromusculaire.
- 7) Patients non prioritaires, à intégrer dans un deuxième temps, soit à l'automne 2019.
  - Patients avec épilepsie réfractaire, ayant échoué à deux médicaments ou plus.
  - Patients avec épilepsie qui font deux crises généralisées ou plus par année.

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Estrie – Centre  
hospitalier universitaire  
de Sherbrooke**

**Québec** 

