

Objet : Politique de soins palliatifs	
Numéro: POL_M2_1601_R2601_SPP	
Responsable : Direction des soins et services et Direction médicale	
Entrée en vigueur : 2016	Date de révision : 2026
Approuvée par : AGA <input type="checkbox"/> CA <input type="checkbox"/> CODIR <input type="checkbox"/> Secteur <input type="checkbox"/>	Date :
Diffusion : Au personnel du Phare, Enfants et Familles et grand public	

1. OBJECTIFS

La politique de soins palliatifs du Phare, Enfants et Familles :

- 1.1 Présente l'offre de services disponible au sein de l'établissement;
- 1.2 Répond aux obligations du Phare, en vertu des articles 13 à 15 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001);
- 1.3 Regroupe en une seule politique divers documents en vigueur;
- 1.4 Est soutenue par le code d'éthique adopté par l'établissement, en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);
- 1.5 Informe la population desservie par Le Phare.

2 CHAMP D'APPLICATION ET MODALITÉS DE DIFFUSION

Les acteurs visés par la politique sont les enfants et familles éligibles à bénéficier de l'offre de services en soins palliatifs pédiatriques. La politique s'adresse à tous les employés, médecins et bénévoles du Phare, Enfants et Familles ainsi qu'à la clientèle qui y est desservie, à ses partenaires, ses donateurs, aux membres des différents comités et à tous les intervenants concernés par les soins palliatifs pédiatriques et ayant un lien avec notre organisme.

3 DÉFINITIONS

Sédation palliative : En soins palliatifs, « la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté ». Cette pratique vise à soulager le malade, des symptômes intolérables et non de mettre un terme à la vie. Le niveau de sédation est titré pour obtenir un soulagement adéquat, selon les besoins du patient. Cette sédation peut être une sédation d'urgence, une sédation intermittente ou continue, telle que définie ci-dessous.

4 POLITIQUE

4.1. Mission du Phare, Enfants et Familles

« Prodiguer à l'enfant des soins palliatifs centrés sur ses besoins dans un environnement chaleureux et offrir à sa famille accompagnement, répit et suivi de deuil. »

Par soins palliatifs pédiatriques, nous entendons « 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. » (Normes en matière de soins palliatifs- MSSS¹)

4.2. Philosophie d'intervention

Les soins palliatifs pédiatriques affirment la primauté de la vie et la mort est considérée comme une expérience profondément personnelle pour l'enfant et sa famille, d'où l'importance pour chaque enfant du Phare de « s'amuser jusqu'au bout de la vie ». Les soins palliatifs pédiatriques reconnaissent l'individualité des enfants et des familles et visent à préserver les relations familiales. L'approche se veut flexible, sensible aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, de ses croyances et ses pratiques.

La philosophie d'intervention repose sur les principes suivants : Une approche globale et holistique aux soins qui reflète une préoccupation constante de bien répondre aux attentes et aux besoins de l'enfant et de sa famille tout en respectant leurs valeurs et croyances :

- 4.2.2 Un accompagnement individualisé de l'enfant et de sa famille tout au long de la trajectoire de la maladie et se poursuivant durant la période de deuil de la famille;
- 4.2.3 Le respect de l'autonomie de la personne et de ses proches, selon une approche interdisciplinaire;
- 4.2.4 L'implication active de la famille et de l'enfant dans les soins, dans une approche de prise de décision partagée, concernant tous les soins et les plans d'intervention (PI) qui sont mis de l'avant;
- 4.2.5 Une collaboration concertée entre les partenaires du réseau et du milieu communautaire, soutenant la continuité, la qualité et la sécurité des soins;
- 4.2.6 L'accès à des activités ludiques, artistiques et thérapeutiques adaptées à la condition de chaque enfant;
- 4.2.7 L'enseignement via la formation et le perfectionnement continu du personnel professionnel et bénévole, essentiel à la dispensation de soins de qualité;
- 4.2.8 La participation à l'avancement des savoirs.

¹ Gouvernement du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. www.msss.gouv.qc.ca

4.3. L'offre de services en soins palliatifs pédiatriques :

Le Phare offre aux enfants qui nécessitent des soins palliatifs l'ensemble des soins et services tout au long de leur vie, et offre à leur famille, accompagnement, répit et suivi de deuil.

Ensemble avec l'enfant, sa famille et ses partenaires, le Phare développe et transforme les pratiques en soins palliatifs pédiatriques par une approche humaniste, collaborative et innovatrice, par :

- 4.3.1 L'offre de soins médicaux et soins de santé spécialisés en soins palliatifs pédiatriques, au Phare qui compte douze lits, 24 heures sur 24, 365 jours par an;
- 4.3.2 L'approche interdisciplinaire composée de médecins, personnel infirmier, éducateur spécialisé, travailleur social, spécialiste en loisirs adaptés, thérapeute spécialisé (zoothérapeute, musicothérapeute, clown thérapeutique, massothérapeute, etc.);
- 4.3.3 Un programme de soutien psychosocial composé d'ateliers d'accompagnement et de soutien, tel que l'aide à la décision, groupe de suivi de deuil, le groupe de soutien « fratrie »;
- 4.3.4 La formation en soins palliatifs pédiatriques, accessible aux partenaires du réseau et du milieu communautaire, selon leurs besoins, visant l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques de proximité;
- 4.3.5 L'intégration de son offre de services au continuum de soins de chaque enfant, en collaboration et partenariat avec l'équipe traitante de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques et tous les fournisseurs de soins/services impliqués;
- 4.3.6 La participation à la recherche et au développement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques;
- 4.3.7 L'offre de services aux enfants et familles en réponse aux besoins suivants :
 - 4.3.7.1 Gestion de symptômes, tel que la gestion de la douleur, de la dyspnée, des convulsions et autres symptômes;
 - 4.3.7.2 Séjour de transition de l'hôpital en maison de soins palliatifs avec préparation au retour à domicile;
 - 4.3.7.3 Services de soutien psychosocial tout au long de la trajectoire de la maladie;
 - 4.3.7.4 Services de suivi de deuil, pour la famille élargie et la fratrie (par famille élargie nous incluons les grands-parents et les conjoints/fratrie des familles reconstituées);
 - 4.3.7.5 Services de répit bénévole au domicile des familles;
 - 4.3.7.6 Services de répit au Phare (équipe interprofessionnelle);
 - 4.3.7.7 La sédation palliative, pour les enfants et adolescents de 24 ans moins un jour chez qui les symptômes sont réfractaires au traitement standard de soins palliatifs. La sédation palliative est offerte selon un protocole préétabli qui inclut une réflexion et discussion approfondie avec la famille, les équipes

soignantes et le consultant en éthique et une documentation conforme aux directives ministérielles².

4.3.8 Le Phare offre des séjours de répit, de transition, de gestion de symptômes et de fin de vie. Les séjours de gestion de symptômes sont balisés par des objectifs clairs. Ces séjours peuvent se transformer en séjour de fin de vie lorsque la maladie progresse et un décès au Phare est compatible avec les souhaits de la famille. Lorsque les symptômes sont maîtrisés et les objectifs du séjour sont atteints (stabilité sur le plan médical), un retour à domicile sera entamé. La procédure d'évaluation est la suivante:

- 1 mois après l'admission initiale, il y aura une évaluation de l'état clinique du patient par l'équipe médicale. Si l'état clinique de l'enfant est jugé comme étant stable, il y aura un retour à domicile.
- Dans le cas qu'un retour à domicile n'est pas possible (situation psychosociale complexe, domicile non adapté de façon adéquate, absence de soutien à domicile) l'équipe du Phare communiquera avec l'équipe traitante pour évaluer les possibilités d'hébergement.
- Pendant cette période qui servira à trouver une solution permanente d'hébergement, le patient pourra rester au Phare pour un **maximum** de 2 mois supplémentaires à la suite de l'évaluation initiale (3 mois total).

4.3.9 Les voies d'administration suivantes doivent être priorisées par l'établissement référent avant tout transfert, lorsque cliniquement possible ; orale, par tube gastrique, intranasale, transmuqueux buccale et sous-cutanée.

Les soins palliatifs pédiatriques se déroulent dans un milieu non intensif. Toute admission doit donc respecter les limites de l'offre de service du Phare et garantir un environnement sécuritaire et adapté à l'enfant ainsi qu'à l'équipe soignante. Seuls les dispositifs intraveineux suivants sont acceptés au Phare :

- PICC LINE
- Port-o-cath
- Broviac

4.4 Critères d'admission

Pour être éligible à nos services, une demande doit avoir été effectuée avant le 18^e anniversaire de l'enfant et avoir été acceptée pour recevoir des soins palliatifs au Phare selon les critères suivants :

- 4.4.1** Être âgé d'au moins 18 ans, au moment de la demande;
- 4.4.2** Être suivi par une équipe de soins dans un établissement de santé;
- 4.4.3** Répondre aux critères de soins palliatifs pédiatriques³;
- 4.4.4** Être inscrit à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

² Se référer à notre politique interne sur l'âge maximal.

³ Voir en Annexe 1 le tableau des populations visées par les soins palliatifs pédiatriques, par groupe.

5 CRITÈRES D'EXCLUSION ET LIMITES DE L'OFFRE DE SERVICE AU PHARE, ENFANTS ET FAMILLES

Le Phare a comme principal mandat d'offrir des soins palliatifs pédiatriques à des enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie dans un milieu chaleureux et bienveillant. Le Phare est une ressource unique qui possède des caractéristiques de milieu de soins et de milieu de vie. Le bien-être global de l'enfant, qui inclut le volet médical et ludique, demeure la priorité de notre mission. Pour bien respecter cet aspect central de notre mission, le Phare se dote de critères d'exclusion et de limites à l'offre de service, en vue de préserver l'intégrité physique et psychologique de l'enfant.

Le Phare réserve le droit de limiter l'accès aux services devant les critères d'exclusion suivants :

- 5.1.** Troubles comportementaux sévère qui pourraient nuire à l'intégrité physique ou psychologique de l'enfant ou autrui
 - 5.1.1.** Ex. agressivité, automutilation
- 5.2.** Enfant avec comportement perturbateur qui nécessitera la mise en place d'un plan d'intervention allant au-delà des capacités du Phare
- 5.3.** Enfant nécessitant un accompagnement constant le soir et la nuit pour assurer sa sécurité, selon l'évaluation de l'équipe multidisciplinaire du Phare
 - 5.3.1.** Ex. enfant ambulancier qui ne reste pas dans sa chambre, enfant dont le comportement se désorganise le soir et/ou la nuit
 - 5.3.2.** Condition médicale nécessitant une surveillance individuelle et constante la nuit
- 5.4.** Enfant avec trachéostomie et ventilo-dépendant
 - 5.4.1.** L'enfant avec un niveau de soins qui priorise le confort (niveau de soins D) aura accès aux services du Phare.
- 5.5.** Toute demande parentale allant au-delà des capacités du Phare, déterminé par la Direction des soins et services et la Direction médicale

Un patient initialement référé pour un séjour de gestion de symptômes pour qui les objectifs de séjour sont atteints sera réorienté vers le domicile ou, le cas échéant, une autre ressource appropriée selon la procédure décrite dans la section 1.3.1 Le Phare n'offre pas de service d'hébergement à moyen ou long-terme.

Le Phare se réserve le droit de réévaluer l'accès aux services selon l'évolution de la condition de l'enfant et les objectifs de soins ou à la demande des parents.

6 RÉFÉRENCES

¹Gouvernement du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, www.msss.gouv.qc.ca;

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'île-de-Montréal, *Politique relative aux soins de fin de vie d'un établissement de santé et de services sociaux*, 30 sept. 2015;

Gauvin, F., Humbert, N. Marzouki, M. et al. *Sédation palliative en pédiatrie : lignes de conduite de l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine*, 29 décembre 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.08.008>;

Le Phare, Enfants et Familles et le CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal. Entente de services visant la coordination et les échanges de services, sept. 2022;

Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001);

Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);

Politique interne sur l'aide médicale à mourir.

ANNEXE 1 - Population visée par les soins palliatifs pédiatriques, par groupe ⁴

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. Exemples : 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. Exemples : 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. Exemples : 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. Exemples : accidents 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

Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.

⁴ Gouvernement du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. p. 18, www.msss.gouv.qc.ca