

Objet : PROCÉDURE D'ADMISSION ET CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ	
Numéro : G1-430-400_Admission et éligibilité	
Responsable : Direction des soins et des services conjointement avec la Direction médicale	
Entrée en vigueur : 2008	Date de révision : 2022
Approuvée par : CA <input checked="" type="checkbox"/> CODIR <input type="checkbox"/> Secteur <input type="checkbox"/>	Date :
Service : Soins et services et médecins	
Diffusion : Au personnel concerné et aux familles	

1. CONTEXTE

Le Phare, Enfants et Familles est un organisme sans but lucratif dont la mission est de prodiguer à l'enfant des soins palliatifs centrés sur ses besoins dans un environnement chaleureux et d'offrir à sa famille accompagnement, répit et suivi de deuil.

Le Phare, Enfants et Familles reconnaît l'importance d'établir une procédure d'admission, incluant des critères d'éligibilité à rencontrer et les différents types possibles de séjour ou de répit afin de baliser et d'uniformiser l'accès aux services.

2. OBJECTIFS

Assurer l'équité et la transparence dans notre processus d'admission des dossiers par la définition de critères précis d'éligibilité, par types de service.

3. CHAMP D'APPLICATION

Cette procédure s'applique à toutes les demandes d'admission effectuées au Phare, Enfants et Familles et ce, peu importe la provenance de la référence.

4. DÉFINITIONS

- **Le Phare, Enfants et Familles** : Le Phare, Enfants et Familles est une ressource unique de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Il se consacre aux enfants atteints d'une maladie à issue fatale et à leur famille.

5. RÔLES ET RESPONSABILITÉS

5.1 Direction des soins et des services et Direction médicale

- Mettre en place et faire la mise à jour de la présente procédure;
- S'assurer de la diffusion de la procédure aux personnes concernées;
- Faire respecter la procédure.

5.2 Comité d'admission

- Recevoir les dossiers d'admission et les analyser à des fins d'acceptation ou de refus de services;
- Assurer une équité dans le traitement des dossiers d'admission, en respectant les critères d'éligibilité;
- Prendre connaissance de la procédure d'admission et de ses mises à jour et la respecter.

5.3 Infirmière de liaison

- Recevoir les demandes d'admission et participer au comité d'admission;
- Assurer la liaison entre les familles en répit, l'équipe du Phare et l'équipe traitante de l'enfant.

5.4 Coordonnatrice des services

- Coordonner les différentes demandes pour les séjours de répit au Phare.

5.5 Infirmière conseillère en soins palliatifs pédiatriques

- Coordonner les séjours de gestion de symptômes et de fin de vie;
- Assurer la liaison entre les familles, l'équipe du Phare et l'équipe traitante de l'enfant.

6. PRINCIPES DIRECTEURS

6.1 OFFRE DE SERVICES

La capacité d'accueil du Phare, Enfants et Familles est de 12 lits. L'enfant recevra au Phare les soins que nécessite son état. Pour tous les enfants admis, un plan de soins sera mis en place de même qu'un programme d'activités adaptées à la condition de chaque enfant.

Le programme offre différentes catégories de séjours afin de répondre aux multiples besoins des familles et des enfants. Ce programme inclut ce qui suit :

- 6.1.1 Séjour de répit :** Les enfants et les familles admis ont droit à un total de 30 jours de séjour par année financière soit du 1^{er} avril au 31 mars. L'enfant est pris en charge par une équipe interprofessionnelle qui assure des soins infirmiers et des activités au quotidien.
- 6.1.2 Séjour d'urgence psychosocial :** pour la clientèle déjà connue du Phare seulement **et** en fonction de l'évaluation de la situation de l'enfant et de la famille, et selon la disponibilité des lits. L'admissibilité à ce type de séjour sera déterminée par l'application de la politique d'urgence psychosociale.
- 6.1.3 Séjour de transition :** pour les enfants sortant de l'hôpital à la suite d'un épisode de soins aigus et dont les parents doivent se familiariser davantage à prodiguer les soins complexes nécessaires avant leur retour à domicile.
- 6.1.4 Séjour de gestion de symptômes :** pour les enfants dont les objectifs de soins sont axés prioritairement sur des soins de confort. La gestion de symptômes se définit par l'évaluation et la prise en charge de symptômes nuisant à la qualité de vie de l'enfant. L'admission de l'enfant se fait en concertation avec la famille, l'équipe traitante et l'équipe interdisciplinaire du Phare. Durée de séjour selon les besoins.
- 6.1.5 Séjour de fin de vie :** pour les enfants dont la fin de vie approche et dont le Phare est le lieu souhaité par la famille pour la fin de vie de l'enfant. Durée illimitée.

6.2 CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

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 :

- 6.2.1** Être âgé de moins de 18 ans au moment de la demande initiale;
- 6.2.2** Être suivi par une équipe de soins dans un établissement de santé;
- 6.2.3** Répondre aux critères de soins palliatifs pédiatriques¹;
- 6.2.4** Être inscrit à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

6.3 PROCÉDURE DE RÉFÉRENCEMENT

- 6.3.1** Un professionnel de la santé de l'équipe traitante de l'enfant peut faire une demande d'admission au Phare soit par téléphone en composant le (514) 787-8801 ou en envoyant la demande d'admission par courriel à admission@phare-lighthouse.com. Toute demande urgente peut être faite par téléphone en composant le (514) 787-8813. (Voir Annexe 2)
- 6.3.2** Les parents ou le représentant d'un enfant peuvent également effectuer une demande d'admission. Une telle demande doit inclure une autorisation écrite de la part des parents ou du représentant pour communiquer avec les principaux professionnels de la santé déjà impliqués dans le dossier de santé de l'enfant.

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

6.4 MÉTHODE D'ADMISSION ET ÉVALUATION

- 6.4.1 L'infirmière de liaison recueille tout d'abord les renseignements initiaux auprès de l'enfant, de la famille et des professionnels médicaux.
- 6.4.2 Par la suite, le référent est invité à présenter le dossier au comité d'admission du Phare qui analyse toutes les demandes. Ce comité est composé de l'infirmière de liaison, d'une travailleuse sociale, de l'infirmière conseillère en soins palliatifs pédiatriques, du médecin de garde, de la coordonnatrice des services aux familles, de la directrice des soins et services ainsi que de l'éducatrice spécialisée.
- 6.4.3 Le comité évalue que l'enfant répond aux critères de soins palliatifs pédiatriques. Pour les enfants du groupe 4, le comité utilise l'outil d'aide à la décision élaboré et adapté de la maison de soins palliatifs pédiatriques Rotary Flames. (Voir Annexe 3)
- 6.4.4 Le comité envoie par la suite un communiqué officiel de la décision prise au référent et à la famille.
- 6.4.5 Pour les enfants admis, le comité d'admission se réserve le droit de réévaluer l'éligibilité selon l'évolution de la trajectoire de la maladie.

6.5 ORDRE DE PRIORITÉ DES ADMISSIONS AU PHARE

- 6.5.1 Les demandes de séjours de gestion de symptômes et de fin de vie seront priorisées.

6.6 CRITÈRES DE DURÉE DE SÉJOUR

- 6.6.1 **Répit** : Les enfants qui seront admis pour du répit le seront pour un maximum de 30 jours par année. Des nuitées en extra peuvent être offertes par le Phare pour combler des lits. Celles-ci ne sont pas déduites des 30 nuitées allouées/année.
- 6.6.2 **Fin de vie** : L'admission pour un séjour de fin de vie est évaluée par l'équipe incluant le médecin de garde conjointement avec la directrice des soins et services. Si l'enfant en fin de vie est accepté, la durée de séjour est indéterminée.
- 6.6.3 **Critères de transfert** : Advenant une détérioration de l'état de l'enfant pendant son séjour au Phare, il y aura d'abord une évaluation clinique infirmière et médicale appropriée et les parents seront avisés. Le traitement approprié sera débuté et pour les enfants chez qui le niveau de soins est compatible avec le traitement de condition potentiellement réversible et/ou un transfert en milieu hospitalier, le personnel du Phare organisera le transfert en centre hospitalier pour y recevoir les soins nécessaires.

ANNEXE 1 - Population visée par les soins palliatifs pédiatriques, par groupe ²**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. Exemples : traumatismes, mortinaissances, avortements.

² Gouvernement du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. p. 18, www.msss.gouv.qc.ca

ANNEXE 2 – Formulaire de pré-admission (version française)



**Le
Phare**

Une lumière pour l'enfant et sa famille
A light for children and their families
2725, Avenue du Mont-Royal est
Montréal (Québec) H1Y 0A1
Té : (514) 787-8801 Télécopieur : (514) 954-0044
Courriel : admission@phare-lighthouse.com

DEMANDE DE PRÉ-ADMISSION

COORDONNÉES

Nom /Prénom de l'enfant :	Date de naissance (AA/MM/JJ) :
Sexe <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Numéro de RAMQ :
Allergies/intolérance (décrire) :	Poids (Kg) :
École fréquentée :	Langue parlée à la maison : <input type="checkbox"/> Besoin d'interprète
Pays d'origine :	Frères/sœurs : Nom : _____ DDN : _____ Nom : _____ DDN : _____ Nom : _____ DDN : _____
Nom / Prénom de la mère :	Nom / Prénom du père :
Date de naissance : _____	Date de naissance : _____
Adresse :	Adresse :
Tel au domicile : (____) _____ - _____	Tel au domicile : (____) _____ - _____
Cellulaire : (____) _____ - _____	Cellulaire : (____) _____ - _____
Tel au travail : (____) _____ - _____	Tel au travail : (____) _____ - _____
Courriel : _____	Courriel : _____

Moyen de communication de l'enfant (décrire) :

CLSC D'APPARTENANCE :

Travailleur social : _____
Autres intervenants 1 : _____
Autres intervenants 2 : _____

Quelles sont les démarches que vous avez effectuées au niveau de votre CLSC local et/ou au niveau communautaire ?

Mise à jour : 04 décembre 2019 / M4 200 Replit MAG > M4 210 pré-admission Admission Fr > Doc orig 1



SOINS ET TRAITEMENTS

Respiration

- Trachéo
- Saturomètre
- Aspiration des sécrétions
- BPAP/CPAP
- Respirateur
- O2
- Cough assist

Détails :

A déjà eu une réanimation cardio-respiratoire : oui non

Épilepsie

- Diastat
- Stimulateur du nerf vague (aimant)
- Anticonvulsivants

Alimentation

- Alimentation orale
- Tube nasogastrique
- Gastrostomie
- Détails (texture-fréquence-quantité-particularités) :
- Diète :

Mobilité

- Marche (décrire le niveau d'autonomie/aide requise)
- Poussette
- Fauteuil roulant
- Lève-personne
- Détails :

Élimination

- Toilette
- Couches
- Cathétérisme vésical
- Constipation
- Détails :

Vaccination

Est-ce que la vaccination de l'enfant est à jour ? oui non

→Types de convulsions : _____
 →fréquence : _____
 →durée : _____
 →interventions : _____

MÉDICAMENTS :

Avez-vous un protocole à suivre en cas de convulsions prolongées ?

- oui non

Si vous répondez oui à cette question, veuillez joindre à votre demande de pré-admission le protocole de convulsion établi par votre médecin.

Avez-vous joint votre profil pharmaceutique à la demande d'admission ?

- oui non

Nom et Numéro de téléphone de votre pharmacie: _____

SANTÉ MENTALE ET COMPORTEMENT

L'enfant est-il atteint d'autisme ou autre trouble envahissant du comportement ?

- oui non

L'enfant a-t-il des problèmes de comportement

- oui non

Si oui, veuillez indiquer s'il s'agit :

- D'agressivité
- D'agitation
- D'anxiété
- De crise
- De violence
- Autre

Expliquez si nécessaire :



SITUATION FAMILIALE

Veillez nous décrire la dynamique familiale, le contexte familial, l'aide disponible à la maison, les autres lieux de répit accessibles.

Parent ayant la garde / Tuteur légal (inclure jugement si nécessaire) :

Non applicable Mère Père Autre

Existe-t-il pour l'enfant un dossier actif à la D.P.J (Direction de la protection de la jeunesse) ?

oui non

N'hésitez pas à nous fournir toute information pertinente nous permettant de bien connaître votre enfant.

Demande de services :

- Séjours au Phare
- Répit bénévole à domicile (3h/semaine et selon la disponibilité dans votre région)
- Gestion de symptômes et soins confort

Documents à fournir à l'attention de l'infirmière de liaison au Phare, Enfants et Familles par :

Fax : 514-954-0044

Courriel : admission@phare-lighthouse.com

Par la poste à l'adresse suivante : Le Phare, Enfants et Familles
2725, avenue du Mont-Royal est
Montréal (Québec) H1Y 0A1

- Un consentement signé par les parents nous donnant la possibilité d'obtenir une copie résumée du dossier médical/psychosocial de l'enfant. Si votre enfant a 14 ans et plus et qu'il est apte à consentir, il doit signer le formulaire par lui-même.
- Tout document pouvant nous fournir des renseignements supplémentaires sur la santé et les soins à prodiguer à votre enfant.
- Le présent formulaire dûment complété et signé.

Nom et prénom du référent : _____

Titre et organisme : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Signature du référent : _____

Date de réception de la demande : _____



Nom de l'enfant :
Date de naissance :

PARTIE À COMPLÉTER PAR LE MÉDECIN DE L'ÉQUIPE TRAITANTE

Diagnostic principal :

Autres diagnostics :

Complications :

Antécédents médicaux et dernières hospitalisations :

Hospitalisation la plus récente :

Date (AA/MM/JJ)	Raison d'hospitalisation	Lieu d'hospitalisation

Chirurgies pertinentes :

Préciser la situation de santé actuelle, l'évolution de la maladie depuis les 3-6 derniers mois et l'issue possible :

INTERVENANTS IMPLIQUÉS

Nom / Prénom du médecin ou intervenant principal :

Hôpitaux et médecins traitants :

Nom / Prénom du médecin	Spécialité	Hôpital, clinique	Téléphone

Nom du médecin de famille :

NIVEAU DE SOINS (Sélectionnez une case et joignez le document officiel signé par le médecin traitant / l'équipe médicale)

En tout temps, l'enfant (de plus de 14 ans) et ou le parent ou tuteur légal, avec la discussion du médecin, peut changer d'avis sur le niveau de soin.
<https://www.iness.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-de-soins.html>

Objectif A

Prolonger la vie par tous les soins nécessaires

Objectif B

Prolonger la vie par des soins limités

Objectif C

Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

Objectif D

Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

Date (AA/MM/JJ):	Nom / prénom du médecin :	Signature du médecin :

7. RÉFÉRENCES

- 7.1** Gouvernement du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. p. 18
www.msss.gouv.qc.ca;
- 7.2** Maison de soins palliatifs pédiatriques Rotary Flames. Outil d'aide à la décision, adapté en français par le Phare, Enfants et Familles avec l'autorisation d'utilisation interne. www.childrenshospital.ab.ca