

Objet : Politique de soins palliatifs		
Numéro : <i>M2_230_SoinsPalliatifs</i>		
Responsable : Direction des soins et services et Direction médicale		
Autorité : Direction générale		
Diffusion : Au personnel du Phare, Enfants et Familles et grand public		
Entrée en vigueur : 2016	Date de révision : 2023	
Approuvée par : AGA <input type="checkbox"/> CA <input checked="" type="checkbox"/> CODIR <input type="checkbox"/> Secteur <input type="checkbox"/>	Date : Juin 2023	

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;

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

- 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.

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 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.

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

4.4 Plan stratégique 2022-2025 :

4.4.1 Améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques

Orientation		Objectifs		Actions	
1	Augmenter l'accessibilité aux soins palliatifs pédiatriques	1.1	Bâtir des corridors de service	1.1.1	Développer un programme de soins palliatifs périnataux
				1.1.2	Développer des partenariats durables avec les centres hospitaliers pédiatriques et le MSSS
				1.1.3	Définir notre rôle dans la transition des enfants vers le 18 ans et plus
				1.1.4	Mobiliser une coalition visant une transition fluide et adaptée pour les soins aux jeunes adultes
				1.1.5	Élargir la portée et formaliser le référencement du programme de suivi de deuil pédiatrique externe
		1.2	Revoir notre approche pour accroître notre impact auprès des enfants et leurs familles	1.2.1	Bonifier le programme de bénévolat et répit de bénévole à domicile (RBD)
				1.2.2	Développer des normes de pratiques communes en SPP pour le volet psychosocial et intégrer les normes à l'ensemble d'un programme clinique commun
				1.2.3	Bonifier les partenariats avec les intervenants du réseau communautaire
				1.2.4	Assurer un transfert de connaissance par le biais de la formation et du développement des intervenants communautaires
		1.3	Accroître la portée du Phare à l'extérieur de Montréal	1.3.1	Utiliser la télémédecine pour soutenir les intervenants communautaires
				1.3.2	Former les intervenants et réseaux locaux

4.4.2 Développer et consolider notre expertise en soins cliniques communautaires

Orientation		Objectifs		Actions	
2	Développer et consolider notre expertise en soins cliniques communautaires	2.1	Améliorer la qualité des soins aux enfants et renforcer le soutien aux familles	2.1.1	Développer un agenda de recherche propre au Phare
				2.1.2	Collaborer avec un prestataire de soins spirituels
				2.1.3	Engager une IPS et une psychoéducatrice
				2.1.4	Mettre en place des indicateurs de qualité des soins
				2.1.5	Réaliser un audit de qualité
				2.1.6	Bâtir une culture de gestion du risque
		2.2	Moderniser nos infrastructures	2.2.1	Créer un nouveau poste de garde
				2.2.2	Répondre aux normes de prévention et contrôle des infections (PCI) en milieu de soins
				2.2.3	Mieux adapter la cours pour répondre aux besoins des enfants et leur fratrie, notamment par les partenariats communautaires
				2.2.4	Moderniser nos infrastructures (bilan de santé du bâtiment, modernisations des plateformes)
		2.3	Développer les compétences en soins palliatifs pédiatriques à l'interne et à l'externe	2.3.1	Déployer un programme de formation standardisée en SPP à tout le personnel soignant
				2.3.2	Exporter le programme de formation aux intervenants communautaires
				2.3.3	Bâtir le programme de dîners scientifiques à partir des besoins identifiés
				2.3.4	Être nommé centre de formation provincial en Leap pédiatrique francophone
				2.3.5	Se doter de normes de pratiques en SPP

4.5 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 :

- 4.5.1 Être âgé de moins de 18 ans au moment de la demande initiale;
- 4.5.2 Être suivi par une équipe de soins dans un établissement de santé;
- 4.5.3 Répondre aux critères de soins palliatifs pédiatriques³;
- 4.5.4 Être inscrit à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

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 ambulatoire 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
 - 5.3.3.** Enfant avec trachéostomie ventilo-dépendant
- 5.4.** Toute demande parentale allant au-delà des capacités du Phare, déterminé par la Direction des soins et services et la Direction médicale

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

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>;

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

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, non offerte au Phare, Enfants et Familles. Au besoin, les enfants devenus adultes demandant ce service seront référés au CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal.

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