
NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

**Groupe de travail sur les normes
en matière de soins palliatifs pédiatriques**

Supervision du dossier

Madame Brigitte Laflamme, directrice adjointe, Direction de la lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Docteur Antoine Loutfi, directeur, Direction de la lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Rédaction

Docteure Linda Côté-Brisson, présidente et coordonnatrice du groupe de travail, médecin en soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Québec, Hôtel-Dieu de Québec

Collaboration à la rédaction

Docteur Jacques Brisson, D.Sc., épidémiologie, Unité de recherche en santé des populations de l'Université Laval et Institut national de santé publique du Québec

Monsieur Jocelyn Châteauneuf, agent de recherche, Direction de la lutte contre le cancer

Madame Mélanie Kavanagh, agente de recherche, Direction de la lutte contre le cancer

Secrétariat

Madame Hélène Mercier, secrétaire, Direction de la lutte contre le cancer

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique.

www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006

Bibliothèque nationale du Canada, 2006

ISBN 13 : 978-2-550-47641-2 (version imprimée)

ISBN 10 : 2-550-47641-7 (version imprimée)

ISBN 13 : 978-2-550-47642-9 (version PDF)

ISBN 10 : 2-550-47642-5 (version PDF)

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

MESSAGE DU MINISTRE

J'ai le plaisir de vous présenter le document intitulé *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* préparé par un groupe de travail spécialement mandaté à cette fin. Ce document s'adresse à toutes les équipes soignantes de la santé et des services sociaux œuvrant auprès des enfants et de leurs familles. Il constitue un point de repère permettant d'établir des normes de pratique, afin que les enfants, les adolescents et leurs familles reçoivent une attention particulière en raison de la spécificité de leurs besoins et de la difficulté d'envisager la mort prématurée.

Ces normes propulsent le Québec en tant que chef de file en matière de soins palliatifs pédiatriques. La mise en œuvre de ces normes sera un autre exemple de la volonté et de la capacité des Québécoises et des Québécois d'innover en assurant des services adaptés aux besoins des enfants et des familles éprouvées.

Je souhaite que ces normes deviennent une référence en regard des soins palliatifs pédiatriques. Je vous encourage à leur accorder toute l'attention nécessaire puisque le succès de cette démarche repose sur l'engagement de chaque personne et de chaque équipe de soignants en relation avec les enfants malades et les membres de leur famille.

Philippe Couillard

Ministre de la Santé et des Services sociaux

Message de la Direction de la lutte contre le cancer

La politique en soins palliatifs de fin de vie mentionne qu'en matière de soins palliatifs, les enfants, les adolescents et leurs familles méritent une attention particulière. À l'hiver 2004, un comité de travail a été mandaté par la Direction de la lutte contre le cancer pour développer et établir des normes de pratique en matière de soins palliatifs pédiatriques.

Je suis heureux de vous présenter le fruit de leurs travaux. Je les remercie chaleureusement pour la rigueur et l'engagement qu'ils ont toujours démontrés et particulièrement la docteure Linda Côté-Brisson qui a su coordonner cette entreprise avec détermination.

Les normes et les critères proposés visent à développer les soins palliatifs pédiatriques selon une approche interdisciplinaire et un souci d'amélioration continue. Ils visent également à ce que les soins soient polarisés sur les besoins de l'enfant et de sa famille. Ces normes reposent sur une revue de littérature et une vaste consultation auprès d'experts, de parents, de soignants, de ressources communautaires et de bénévoles.

Une attention particulière a été portée à certains volets de la pratique en soins palliatifs pédiatriques en tenant compte des modèles organisationnels développés spécifiquement pour cette clientèle. En outre, des critères sont proposés pour chacune des normes pour faciliter leur application.

Une grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques est proposée. Celle-ci se veut un outil simple et pratique pour les équipes de soignants désireuses de mettre en place ou d'améliorer la qualité des soins palliatifs pédiatriques.

Antoine Loutfi, M.D. FRCS(C). FACS.
Directeur
Direction de la lutte contre le cancer

Brigitte Laflamme
Directrice adjointe

Résumé

À l'automne 2004, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis sur pied un groupe de travail pour formuler des normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques. Les normes retenues favoriseront une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services.

Les normes servent de points de repère et visent l'atteinte d'un niveau d'excellence. Des critères ont été définis pour chacune des normes afin que l'on puisse traduire celles-ci en mesures précises et en actions concrètes. Ces critères permettent à chaque équipe et à chaque établissement d'évaluer leur performance, de cibler les domaines nécessitant une amélioration et de trouver les façons de remédier aux problèmes décelés.

Les normes s'adressent à toutes les équipes qui soignent des enfants en phase palliative et offrent des services à leur famille et à ceux qui sont responsables de l'organisation des services et de la formation en soins palliatifs pédiatriques. Les équipes visées incluent les équipes traitantes et les équipes de soins palliatifs, peu importe où elles se trouvent dans le réseau de la santé.

Pendant ses travaux, le groupe de travail a revu les définitions utilisées pour décrire les soins palliatifs pédiatriques à l'échelle internationale. Une revue de la littérature scientifique, des sites Internet d'intérêt et de la littérature grise a constitué la base du travail d'élaboration des normes. Une attention particulière a été portée à certains volets des soins palliatifs pédiatriques, tels les besoins des enfants et des familles, la qualité des soins, les différentes étapes relatives aux soins palliatifs pédiatriques et les modèles organisationnels développés spécifiquement pour les enfants. Le groupe de travail a aussi tenu compte de l'expérience acquise dans le domaine des soins palliatifs destinés aux adultes et des initiatives québécoises et canadiennes en matière de soins palliatifs pédiatriques, de même qu'il a tenu des consultations auprès de personnes clés afin d'enrichir sa démarche. Finalement, les initiatives d'autres pays découlant de diverses politiques et normes dans le domaine des soins palliatifs ont également été prises en considération dont celles de l'Australie, des États-Unis, de la France, du Royaume-Uni et de la Nouvelle-Zélande.

Les normes ont été formulées selon quatre axes :

- I) soins centrés sur l'enfant et sa famille ;
- II) interdisciplinarité ;
- III) amélioration continue de la qualité ;
- IV) gouvernance clinique.

L'approche voulant que l'on centre les soins sur l'enfant et sa famille fait largement consensus dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Selon cette approche, l'enfant est au cœur des préoccupations. La qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille, sont intimement liées et leur maintien constitue l'objectif ultime des soins palliatifs. La famille comprend la mère, le père, les frères et les sœurs, les grands-parents et toute autre personne ayant un lien significatif avec l'enfant ou ses parents. Cette approche aide les enfants et leur famille à atteindre leurs objectifs sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. Les normes relatives aux soins centrés sur l'enfant et sa famille touchent la réponse aux besoins des enfants et des familles, la communication, la participation à la prise de décision et la continuité des soins.

Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire permet de mieux articuler les efforts des intervenants et de tirer le meilleur profit possible de la complémentarité des expertises. Il implique une collaboration entre les

intervenants, les enfants et les parents. La composition d'une équipe offrant des soins palliatifs pédiatriques dépend des multiples expertises nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des familles. Le soutien fourni par l'établissement est déterminant pour le succès des équipes interdisciplinaires. Les normes proposées visent donc la composition de l'équipe interdisciplinaire, le mode de fonctionnement de cette équipe et le soutien sur lequel celle-ci devrait pouvoir compter.

Chacun de ces intervenants et chacune des équipes doivent maintenir leur compétence en soins palliatifs pédiatriques par une formation adéquate et par l'adoption d'une pratique fondée sur les données probantes les plus récentes. La formation sera enfin enrichie par un plan d'amélioration continue de la qualité intégrant l'évaluation des pratiques et de l'organisation des services et la participation de l'équipe ou de certains de ses membres à des travaux de recherche. À ce chapitre, les normes couvrent les exigences de formation en soins palliatifs pédiatriques, l'adoption de pratiques basées sur des données probantes, l'évaluation des pratiques et la recherche.

La gouvernance clinique se fonde sur une vision commune, partagée par les gestionnaires et les intervenants, des buts à atteindre. Cette complicité clinico-organisationnelle permet de mettre à profit les ressources, les structures et les processus pour l'atteinte des objectifs de qualité fixés. La gouvernance clinique crée un climat organisationnel propice à l'excellence et favorise la qualité du travail clinique. La reconnaissance des besoins propres aux enfants et à leur famille sur le plan de la santé est nécessaire pour une gouvernance clinique appropriée dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Cette reconnaissance doit se traduire concrètement dans les décisions prises par les établissements, les centres de santé et services sociaux les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et le MSSS. La norme concernant la gouvernance clinique vise à ce que les politiques, les ressources et les structures institutionnelles encouragent l'amélioration continue de la qualité des soins palliatifs pédiatriques offerts au Québec.

L'annexe 3 du présent document propose une grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques selon les quatre axes définis. Cette annexe est en soi un document autonome qui permet de suivre la mise en œuvre des normes proposées. Elle prévoit des espaces pour évaluer chaque norme selon une échelle de notation simple ainsi que pour consigner les améliorations à prévoir afin d'améliorer et d'optimiser les pratiques en matière de soins palliatifs pédiatriques.

Cette annexe se veut un outil de suivi et d'évaluation simple, souple, pratique, qui englobe les différentes facettes des SPP et s'appuie sur les propositions du groupe de travail. Elle est disponible en version électronique à l'adresse suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Grâce à l'adoption récente de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, mais aussi grâce au travail soutenu de plusieurs intervenants dans les domaines de la pédiatrie, des soins palliatifs pédiatriques et des soins palliatifs pour adultes, le Québec traverse actuellement une période propice à l'amélioration continue des soins palliatifs pédiatriques dans toutes ses régions. Les normes peuvent encourager ces efforts d'amélioration de la qualité. La formulation de normes est une étape, il s'agit maintenant d'en assurer l'adoption et de mettre en place les mécanismes favorisant leur application.

Liste des abréviations

ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CCASS	Conseil canadien d'agrément des services de santé
CHAU	Centre hospitalier affilié universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CPU	Centre pédiatrique universitaire
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RCSPE	Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé
SPP	Soins palliatifs pédiatriques

Liste des membres du groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

- Madame Céline Bergeron, infirmière clinicienne spécialisée au Centre hospitalier universitaire de Québec, Centre hospitalier de l'Université Laval (Centre mère-enfant)
- Docteure Brigitte Bernard, adjointe médicale à la Direction générale des services de santé et médecine universitaire, ministère de la Santé et des Services sociaux
- Docteure Linda Côté-Brisson¹, présidente et coordonnatrice du groupe de travail, pédiatre-oncologue, médecin en soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Québec, Hôtel-Dieu de Québec
- Docteur Claude Cyr¹, pédiatre, responsable des soins palliatifs pédiatriques au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Hôpital Fleurimont
- Madame Lysanne Daoust¹, infirmière à la liaison et à la coordination des soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
- Madame Danielle Drouin¹, infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs pédiatriques au Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants
- Docteure Justine Farley, chef du service de soins palliatifs au Centre hospitalier de St. Mary et présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec
- Madame Julie Huot, agente de recherche à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux
- Docteur Nago Humbert¹, docteur en biologie humaine de la faculté de médecine de Lyon et spécialiste en psychologie médicale, directeur des soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
- Madame Mélanie Kavanagh, agente de recherche à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux
- Docteur Stephen Liben¹, directeur médical des soins palliatifs pédiatriques au Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants
- Docteure Mary Ellen Macdonald, docteure en anthropologie médicale au Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants, stagiaire postdoctorale
- Docteur Guy Parizeault, pédiatre à la Clinique de pédiatrie de Chicoutimi et au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
- Docteure Hélène Roy, pédiatre responsable des soins palliatifs pédiatriques au Centre hospitalier universitaire de Québec, Centre hospitalier de l'Université Laval (Centre mère-enfant)

¹ Ces personnes étaient aussi membres du groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques chargé de la préparation de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*.

Table des matières

Liste des tableaux	12
Liste des figures	12
Introduction	13
1. Objectifs	13
2. Cadre de travail	15
3. Soins palliatifs pédiatriques	17
3.1. Définition	17
3.2. Population visée	18
3.3. Étapes traversées par les enfants et leur famille	19
4. Portrait de la situation	20
4.1. Prévalence	20
4.2. Décès	20
4.3. Importance de la population des moins de 1 an	21
4.4. Conditions chroniques complexes	21
4.5. Mourir le plus près possible de chez soi	23
4.6. Décès en milieu hospitalier	24
4.7. Services offerts en soins palliatifs pédiatriques	24
5. Principes	25
6. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques	26
6.1.AXE I : Soins centrés sur l'enfant et sa famille	26
6.1.1. Réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille	28
6.1.2. Communication et participation à la prise de décision	33
6.1.3. Continuité des soins	36
6.2.AXE II : Interdisciplinarité	39
6.2.1. Membres de l'équipe interdisciplinaire	39
6.2.2. Fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire	40
6.2.3. Soutien apporté à l'équipe interdisciplinaire	42
6.3.AXE III : Amélioration continue de la qualité	43
6.3.1. Formation	44
6.3.2. Pratiques basées sur des données probantes	46
6.3.3. Évaluation et recherche	46

6.4.AXE IV : Gouvernance clinique	48
6.4.1.Norme relative à la gouvernance clinique	49
7. Diffusion des normes et partage des connaissances	50
Conclusion	50
Références.....	51
ANNEXE 1 : Liste des personnes consultées et des collaborateurs	65
ANNEXE 2 : Cheminement clinique	68
ANNEXE 3 : Grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques	69

Liste des tableaux

Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs	18
Tableau 2. Décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	20
Tableau 3. Âge au décès, décès non traumatiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	21
Tableau 4. Décès dus à des conditions chroniques complexes, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	21
Tableau 5. Lieu du décès, décès non traumatiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	24

Liste des figures

Figure 1. Décès de personnes de moins de 20 ans des suites d'une condition chronique complexe, selon l'âge et la cause, Québec, 1997 à 2001	22
Figure 2. Pourcentage de décès dans la région de résidence, causes non traumatiques, Québec, 1997-2001	23

« La mort d'un enfant ou d'un adolescent touche toute sa famille et tous ceux qui le côtoient. Bien que la mort fasse partie de la vie, elle ne sera jamais dans l'ordre normal des choses quand il s'agit d'un enfant. Les répercussions sur la famille se font sentir longtemps. Prendre soin d'un enfant mourant représente une des responsabilités les plus difficiles que puisse rencontrer un professionnel de la santé. » (1)^{II}

Introduction

Au printemps 2004, le Québec s'est doté d'une *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2). Cette politique tient compte des spécificités de la pédiatrie et recommande, entre autres, la formulation de normes en matière de soins palliatifs pédiatriques pour le Québec. À l'automne 2004, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis sur pied un groupe de travail pour donner suite à cette recommandation.

Le mandat de ce groupe de travail comportait deux volets : 1) formuler des normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques ; 2) proposer des mécanismes qui favoriseraient la diffusion et l'appropriation des normes et permettraient un partage des meilleures pratiques connues en soins palliatifs pédiatriques.

La formulation de normes québécoises dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques s'insère dans un mouvement international visant à tenir compte des besoins particuliers des enfants^{III} et des familles^{IV} dans l'élaboration de politiques et de normes, ainsi que dans l'organisation des services en soins palliatifs. Les normes retenues s'adressent aux équipes traitantes et aux équipes de soins palliatifs qui soignent des enfants en phase palliative et offrent des services à leurs familles. Elles s'adressent également aux administrateurs des établissements dans lesquels ces intervenants travaillent, aux réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), aux agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi qu'au MSSS.

Les normes proposées se basent sur l'expérience québécoise en matière de soins palliatifs pédiatriques et contribueront, nous l'espérons, à l'atteinte des objectifs de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du Québec, soit l'équité dans l'accès aux services offerts, la continuité des services entre les différents sites de prestation, la qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires et la sensibilisation des intervenants au fait que les enfants aussi peuvent mourir.

1. Objectifs

Une norme comporte en soi un but à atteindre et vise un niveau d'excellence. Chaque norme doit être basée sur les meilleures données disponibles (3). La formulation de normes dans le domaine de la santé apparaît donc comme un moyen pour assurer l'amélioration continue de la qualité des soins et des services (4). Celles-ci servent de points de repère quant à la qualité des soins et des services visés et possibles. Elles soutiennent la prise de décision des intervenants et des gestionnaires, encouragent l'utilisation des pratiques reconnues comme les meilleures et favorisent la cohérence dans les services et les pratiques. En s'appuyant sur des normes, on peut comparer la performance atteinte à celle désirée. Cette évaluation

II Les chiffres entre parenthèses tout au long du document renvoient au chapitre des références à la page

III Le terme *enfant* fait référence ici à toute personne dont le diagnostic a été posé avant l'âge de 18 ans et dont on prévoit une mort prématurée, c'est-à-dire avant la mort de ses parents.

IV Le terme *famille* englobe à la fois la mère, le père, les frères et sœurs, les grands-parents et toute autre personne ayant un lien significatif avec l'enfant ou avec ses parents.

permet alors de cibler les domaines nécessitant une amélioration et de trouver des façons de remédier aux problèmes décelés.

Les normes québécoises dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques favoriseront une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services. La formulation de normes en matière de soins palliatifs pédiatriques poursuit des objectifs précis, que nous pouvons définir ainsi :

- ✓ favoriser une pratique et une organisation des services centrées sur l'enfant et sur sa famille ;
- ✓ établir les balises pour une pratique de qualité en soins palliatifs ;
- ✓ définir les rôles et les responsabilités de chacun sur les plans clinique et administratif ;
- ✓ favoriser la continuité des soins ;
- ✓ rapprocher les services du milieu de vie des enfants ;
- ✓ encourager le partenariat afin d'améliorer la continuité et la coordination des soins et des services offerts ;
- ✓ permettre l'évaluation des écarts entre les soins et les services offerts et les objectifs poursuivis.

Les normes s'adressent à toutes les équipes qui soignent ou accompagnent des enfants en phase palliative et leur famille et à ceux qui sont responsables de l'organisation des services et de la formation dans ce domaine. Les équipes auxquelles nous faisons référence sont les équipes traitantes ou les équipes de soins palliatifs, peu importe où elles se trouvent dans le réseau de la santé.

Les équipes traitantes jouent un rôle central en soins palliatifs pédiatriques. Elles peuvent donner l'ensemble des soins palliatifs nécessaires aux enfants, tout en soutenant leurs familles. Elles peuvent aussi donner des soins palliatifs avec l'appui des équipes de soins palliatifs. Actuellement, cet appui est fourni surtout par les équipes de soins palliatifs pédiatriques des centres hospitaliers universitaires (CHU) suivants : le Centre hospitalier de l'Université Laval (Centre mère-enfant) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'Hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), et l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Dans le texte qui suit, ces quatre équipes seront désignées ainsi : équipes de soins palliatifs pédiatriques des centres pédiatriques universitaires (CPU). Même lorsque les équipes de soins palliatifs jouent un rôle plus important, les équipes traitantes doivent demeurer présentes pour favoriser la continuité des soins et éviter que les enfants et leur famille éprouvent un sentiment d'abandon^V.

Finalement, les gestionnaires des établissements dans lesquels travaillent les équipes interdisciplinaires sont aussi visés par ces normes, ainsi que les ASSS, les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), les RUIS et le MSSS. Les gestionnaires contribuent significativement aux soins palliatifs pédiatriques en déterminant le type d'environnement organisationnel dans lequel évolueront les équipes interdisciplinaires. Ceux-ci devront donc fournir aux équipes interdisciplinaires l'appui dont elles ont besoin pour répondre aux normes et seront conjointement responsables, avec les équipes de soins, d'offrir des services de qualité en soins palliatifs pédiatriques et d'améliorer cette qualité de façon continue.

V D'après les commentaires recueillis auprès de parents rencontrés en 2005 lors de séances de consultation pour le présent projet de formulation de normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.

2. Cadre de travail

Le groupe de travail chargé de formuler les normes faisant l'objet du présent document était formé d'experts dans le domaine des soins palliatifs destinés aux enfants et aux adultes, d'experts dans le domaine de la pédiatrie et de la recherche, ainsi que de professionnels du MSSS. De plus, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a aidé le groupe de travail à compléter le recensement des données probantes puisées dans la littérature scientifique ou dans la littérature grise. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a quant à lui fourni des données issues de son analyse de la situation des soins palliatifs au Québec (5). Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) a contribué au travail grâce à des commentaires et à des suggestions.

Le groupe de travail s'est familiarisé avec les principes proposés par l'International Society for Quality in Health Care (3) pour la formulation de normes, de façon à pouvoir répondre aux exigences qui suivent :

- 1) les normes doivent contribuer à l'amélioration de la qualité des soins ;
- 2) les normes doivent être axées sur le patient et sa famille et tenir compte de la gestion des services ainsi que de l'infrastructure sur laquelle reposent ces services ;
- 3) les normes doivent être globales et refléter les dimensions suivantes : compétence du personnel soignant, qualité, continuité, efficacité, efficience et accessibilité des soins et des services, en relation avec les besoins des patients et leur sécurité ;
- 4) les normes doivent être planifiées, formulées et évaluées selon un processus défini ;
- 5) les normes doivent permettre une mesure valide et reproductible.

Le groupe de travail a revu les définitions utilisées pour décrire les soins palliatifs pédiatriques à l'échelle internationale. Il s'est penché, en particulier, sur celles de l'Organisation mondiale de la santé (6), du Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (RCSPE) (7) et de l'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) (8). La définition de l'ACT, avec de légères modifications, a été adoptée. Cette définition, selon le groupe de travail, reflète bien les aspects essentiels des soins palliatifs pédiatriques au Québec. De plus, la population visée par ces soins a été définie principalement à l'aide des travaux réalisés lors de la préparation de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (9). Le groupe de travail a également statué sur les principes devant guider la formulation des normes.

Le groupe de travail s'est par ailleurs penché sur les articles scientifiques, les sites Internet et les documents disponibles en portant une attention particulière à certains sujets, dont les besoins des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques et les besoins de leurs familles (1, 8, 10-53), la qualité des soins palliatifs pédiatriques (54-65), les diverses étapes liées aux soins palliatifs pédiatriques (12, 34, 66-75) et les modèles organisationnels développés spécifiquement pour les soins palliatifs pédiatriques (8, 42, 45-47, 76-97), tout en tenant compte de l'expérience acquise dans le domaine des soins palliatifs destinés aux adultes (58, 98-108). Ces documents ont permis aux membres du groupe de travail de constater une grande cohérence dans les besoins exprimés par les enfants et les familles et dans les solutions proposées pour y répondre.

Le groupe de travail a tenu compte des initiatives québécoises en soins palliatifs pédiatriques. Il a tiré des conclusions des succès et des échecs de ces initiatives et a adapté les normes proposées à la structure existant actuellement dans le domaine des soins pédiatriques au Québec. Tout au long du processus de

définition des normes, des consultations auprès de personnes clés ont enrichi la démarche du groupe de travail (voir l'annexe 1).

Afin de bénéficier des initiatives d'autres pays, diverses politiques et normes dans le domaine des soins palliatifs destinés aux enfants et aux adultes ont été consultées, notamment celles des États-Unis (35, 58, 109-111), du Royaume-Uni (16, 42, 112-120), de l'Australie (121-123), de la Nouvelle-Zélande (103, 124) et de la France (125, 126). Les normes canadiennes ont aussi été revues (7, 127-130). Le CCASS a défini des normes pour le secteur des soins palliatifs. Cet organisme a entamé à l'hiver 2006 des discussions avec le RCSPE et d'autres partenaires afin de s'assurer que la perspective propre à la pédiatrie puisse être prise en considération dans la formulation de ces normes. Le groupe de travail a établi des liens avec ces deux organisations afin que chacun puisse rester au fait des travaux entrepris ou effectués par les autres.

Le cadre de présentation des normes s'inspire de celui utilisé par le CCASS. Ce cadre définit d'abord les thèmes autour desquels les normes ont été formulées. Des critères ont ensuite été déterminés afin d'assurer le respect de chacune des normes. Les critères proposés fournissent également une base sur laquelle des indicateurs^{VI} de performance pourront être établis. Cependant, la détermination d'indicateurs ne faisait pas partie du mandat de notre groupe de travail et devra être envisagée dans une prochaine étape. Rappelons aussi que les normes ne sont pas statiques et qu'elles doivent évoluer. Un mécanisme de révision des présentes normes doit donc être prévu.

Il est important de noter que, dans la formulation des normes et des critères, le terme *équipe interdisciplinaire* désigne les équipes traitantes offrant des soins palliatifs pédiatriques et les équipes de soins palliatifs en tant que telles. Lorsque les équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU seront précisément visées, cela sera indiqué. En général, les normes et les critères proposés ont été formulés pour tous les établissements du réseau de la santé susceptibles d'offrir des soins palliatifs pédiatriques, incluant les CHU, les centres hospitaliers affiliés universitaires (CHAU), les instituts universitaires, les centres hospitaliers non associés aux CSSS, les CSSS, les centres de réadaptation et les maisons de soins palliatifs. Lorsqu'une norme ou un critère vise un type d'établissement particulier, celui-ci sera mentionné.

VI Le terme *indicateur* fait référence à un indice exprimé sous forme d'événement ou de ratio qui est utilisé afin de vérifier et d'évaluer la qualité des soins et des services (incluant les services de soutien) et des fonctions organisationnelles en vue d'effectuer un suivi et d'y apporter les améliorations nécessaires (161).

3. Soins palliatifs pédiatriques

Il est essentiel de définir clairement les soins palliatifs pédiatriques et de préciser la population visée par ces soins pour assurer une compréhension commune et une vision partagée de la réalité des soins palliatifs pédiatriques au Québec. La compréhension des diverses étapes traversées par les enfants et leur famille (de l'annonce d'une condition potentiellement fatale aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie, à la mort et au deuil) permet de mieux apprécier les besoins de ceux-ci et d'y répondre par des services appropriés.

3.1. Définition

La définition suivante s'inspire de celle proposée par l'ACT (8) :

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est de 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.

L'approche préconisée dans la définition qui précède aide les enfants et leur famille à atteindre leurs objectifs sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. La philosophie à la base des soins palliatifs pédiatriques a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort (7). Les soins palliatifs pédiatriques fournissent des soins complets aux enfants et aux familles tout au long de la vie de l'enfant, mais aussi au moment de sa mort et durant le processus de deuil, et ils peuvent débuter dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale (6, 9, 12, 24, 58, 118). Les soins palliatifs pédiatriques affirment la primauté de la vie et la mort y est considérée comme une expérience profondément personnelle pour l'enfant et sa famille (7). Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis par une équipe interdisciplinaire. Ils reconnaissent les forces et l'individualité des enfants et des familles. Il s'agit d'une approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille. Il s'agit également d'une approche sensible aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques.

En pédiatrie, les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, social, cognitif et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée (16). L'unité familiale occupe une place prépondérante dans les soins palliatifs pédiatriques. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante (15, 33, 34, 40, 131-135). Des services doivent également être prévus afin de fournir du répit à la famille (8, 13, 36, 42-44, 47, 136-141). Parce que les maladies graves de l'enfant évoluent souvent de façon imprévisible, qu'elles peuvent comporter des symptômes persistants et que leur pronostic est incertain, il est d'autant plus important de prévoir le recours aux soins palliatifs dès le diagnostic, si nécessaire. Pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, il sera essentiel de s'assurer que la transition vers des équipes de soins pour adultes se fasse sans heurt (16, 19, 39, 142, 143). Selon certains auteurs, cette transition peut parfois nécessiter quelques années.

3.2. Population visée

La population visée par les soins palliatifs pédiatriques se divise en six groupes d'enfants et de familles (voir le tableau 1) (2). La description du sixième groupe a été reformulée pour faire mieux 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. La description de ces groupes demeure générale. Il serait avantageux, dans des contextes particuliers, de définir de façon plus détaillée quels enfants et quelles familles auraient besoin de soins palliatifs. Le Children's Oncology Group et le Pediatric Oncology Group of Ontario ont entamé des discussions à ce sujet (144).

Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

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.

* 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.

3.3. Étapes traversées par les enfants et leur famille

Répondre aux besoins des enfants et de leurs familles, tout au long des diverses phases qu'ils auront à traverser, est l'une des préoccupations fondamentales à la base des présentes normes. Ces étapes varieront selon la pathologie de base de l'enfant, selon ses caractéristiques et selon celles de sa famille. Il est essentiel que les intervenants, les enfants et leur famille comprennent bien les diverses étapes auxquelles ils sont susceptibles d'être confrontés. C'est à cette condition que l'on pourra offrir à l'enfant et à sa famille une qualité de vie optimale.

Nous croyons que le modèle de cheminement clinique développé par l'ACT et intitulé *A Framework for the Development of Integrated Multi-agency Care Pathways for Children with Life-threatening and Life-limiting Conditions* peut servir de base pour concevoir une démarche et des outils de suivi systématique adaptés aux différents groupes d'enfants et de familles ayant besoin de soins palliatifs (voir l'annexe 2) (66). Ce modèle peut également servir à la compréhension du cheminement des enfants et de leur famille. Au Québec, il pourrait être utilisé par les équipes des CPU pour concevoir un modèle de cheminement clinique adapté à leurs patients, en collaboration avec les centres hospitaliers, les CSSS, les maisons de soins palliatifs, les écoles, les organismes communautaires et les autres instances gravitant autour de l'enfant et de sa famille. Le groupe de travail a déjà amorcé une réflexion sur le sujet et suggère que ce travail se poursuive.

4. Portrait de la situation

4.1. Prévalence

Le nombre d'enfants et de familles pouvant avoir besoin de soins palliatifs est relativement élevé. Selon les données rapportées par S. Lenton et ses collaborateurs (34), la prévalence d'enfants ayant des maladies non cancéreuses, dont l'espoir de survie est limité et ayant besoin de soins palliatifs serait d'environ 1,5 par 1 000 enfants de 0 à 19 ans au Royaume-Uni. En 2003, la population québécoise de 0 à 19 ans était de 1 750 000 personnes. Par conséquent, en extrapolant les données du Royaume-Uni pour les appliquer au Québec, environ 2 625 enfants seraient atteints de maladies chroniques non cancéreuses nécessitant des soins palliatifs à tout moment de l'année.

4.2. Décès

Entre 1997 et 2001, au Québec, 4 199 enfants de 0 à 19 ans sont décédés (ce qui représente 840 décès par année en moyenne) (voir le tableau 2). De plus, entre 1998 et 2002, 1 554 mortinaissances ont été répertoriées (soit 311 par année en moyenne).

Les mortinaissances et les décès dus à des affections périnatales, ainsi que certains décès causés par des conditions chroniques complexes, demanderont surtout l'intervention des équipes d'obstétrique et de néonatalogie (69, 82, 94, 145-153). Le personnel des unités d'urgence aura à s'occuper des décès dus à des traumatismes, au syndrome de mort subite du nourrisson ou à d'autres causes (154-156). Quant aux enfants atteints de conditions chroniques complexes, ils devront être suivis par diverses équipes de soins en pédiatrie. Plusieurs de ces enfants transiteront par les soins intensifs à un moment ou à un autre de leur maladie (33, 34, 69, 157, 158). Lorsqu'ils seront à la maison, plusieurs enfants recourront aux services à domicile offerts par les CSSS.

Tableau 2. Décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Cause du décès	Décès de 1997 à 2001 nb	Moyenne annuelle nb	Décès en proportion du total %
Traumatismes	1 587	317	37,8
Conditions chroniques complexes	1 126	225	26,8
Affections périnatales	891	178	21,2
Syndrome de mort subite du nourrisson	133	27	3,2
Autres causes	462	92	11,0
Total	4 199	840	100

Source : Institut national de santé publique du Québec.

4.3. Importance de la population des moins de 1 an

Les enfants de moins de 1 an et leurs familles prennent une place importante en soins palliatifs pédiatriques (voir le tableau 3) (12, 34, 83, 159). Parmi les 2 612 enfants décédés de cause autre que traumatique au Québec entre 1997 et 2001, 1 802 (69 %) étaient âgés de moins de 1 an. Parmi les enfants décédés d'affection périnatale et du syndrome de la mort subite du nourrisson, le pourcentage d'enfants de moins de 1 an est évidemment élevé (99,1 et 98 %). Ce nombre demeure élevé pour les conditions chroniques complexes (53,8 %) et les autres causes (39,6 %).

Tableau 3. Âge au décès, décès non traumatiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Âge	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres		Total	
	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%
< 7 jours	266	23,6	754	84,6	2	1,5	49	10,6	1 071	41,0
7 à 27 jours	112	10,0	86	9,7	10	7,5	30	6,5	238	9,1
28 jours à < 1 an	228	20,3	43	4,8	118	88,7	104	22,5	493	18,9
1 à 19 ans	520	46,2	8	0,9	3	2,0	279	60,4	810	31,0
Total	1 126	100	891	100	133	100	462	100	2 612	100

Source : Institut national de santé publique du Québec.

4.4. Conditions chroniques complexes

Les conditions chroniques complexes sont des conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire (73, 160). Elles incluent plusieurs pathologies qui nécessitent des soins pédiatriques spécialisés de la part de diverses équipes (voir le tableau 4) (89, 160). Les spécialités les plus touchées sont la cardiologie, l'oncologie, la neurologie et la médecine génétique.

Tableau 4. Décès dus à des conditions chroniques complexes, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

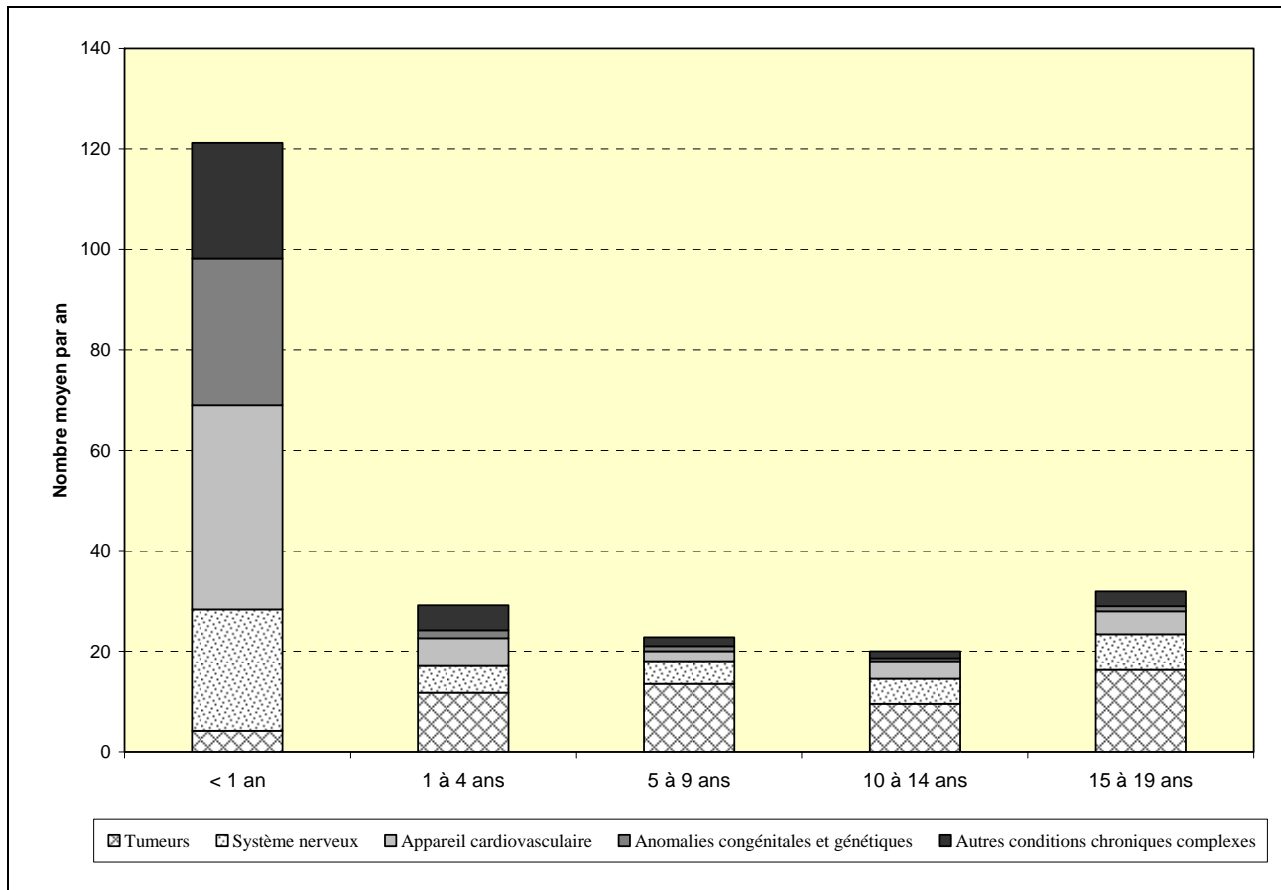
Causes	Décès	
	nb	Décès en proportion du total %
Appareil cardiovasculaire	280	24,9
Tumeurs	278	24,7
Système nerveux	230	20,4
Anomalies congénitales ou génétiques (non incluses dans les autres causes)	167	14,8
Appareil respiratoire	73	6,5
Métabolisme	34	3,0
Appareil urinaire	32	2,8
Appareil digestif	18	1,6
Hématologie et immunologie	14	1,2
Total	1 126	100

Source : Institut national de santé publique du Québec.

Les décès dus à des maladies cardiovasculaires ou à des anomalies congénitales ou génétiques (non incluses dans les autres causes) se voient surtout dans la première année de vie, alors que les décès dus au cancer atteignent principalement les enfants de 1 an ou plus (voir la figure 1).

Les enfants atteints de conditions chroniques complexes ont souvent besoin d'une ou de plusieurs hospitalisations. Il s'agit d'enfants dont la phase palliative peut être longue et dont la condition demande un suivi complexe dans plusieurs sites de prestation de services, faisant appel à plusieurs intervenants.

Figure 1. Décès de personnes de moins de 20 ans des suites d'une condition chronique complexe, selon l'âge et la cause, Québec, 1997 à 2001



Source : Institut national de santé publique du Québec.

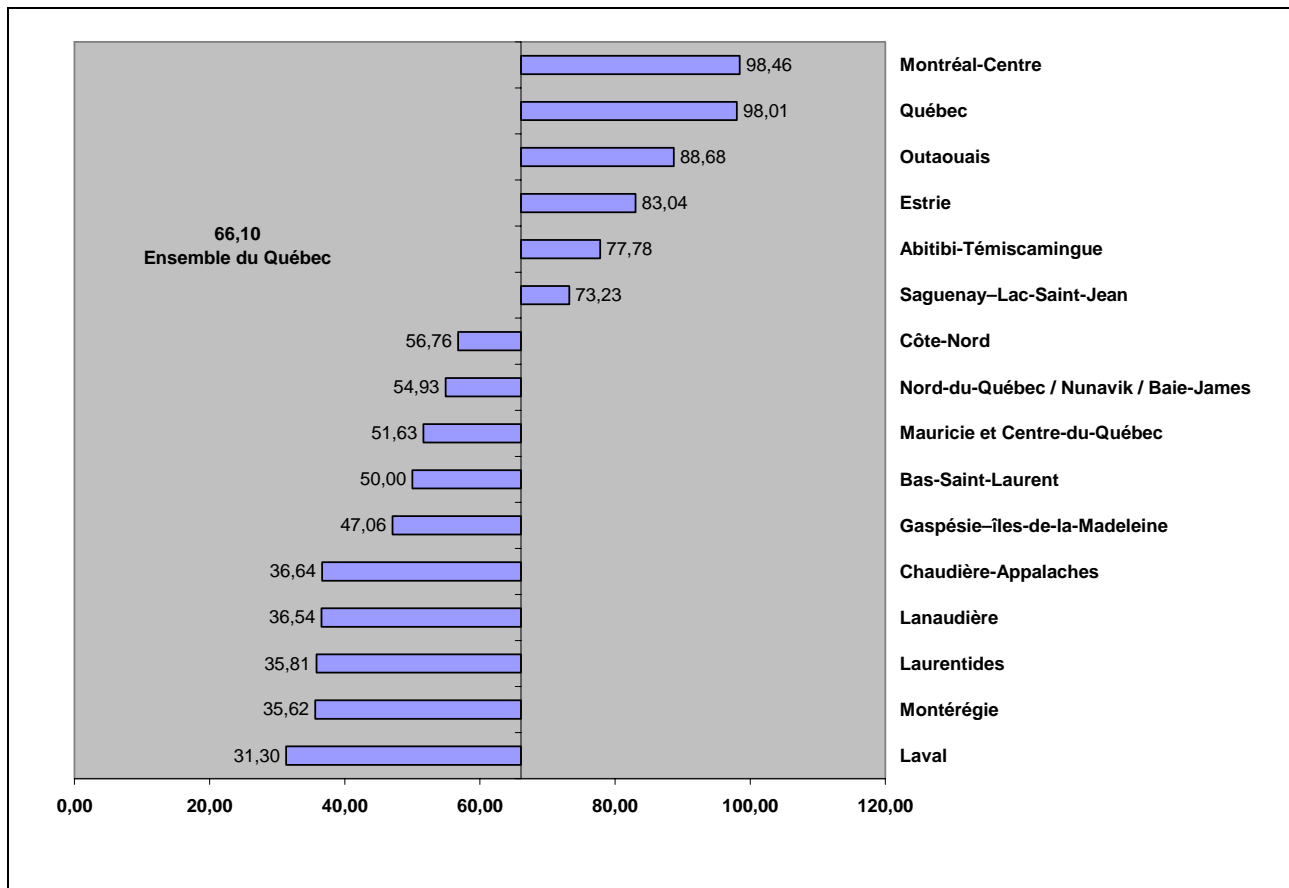
4.5. Mourir le plus près possible de chez soi

Mourir près de chez soi, d'une cause autre que traumatique, est chose possible pour les enfants qui résident dans les régions universitaires, mais pas nécessairement pour les enfants des autres régions (voir la figure 2). Dans Montréal-Centre, à Québec et dans l'Estrie, le pourcentage des enfants qui meurent dans leur région de résidence atteint 98,5, 98,0 et 88,7 % respectivement. Dans les régions périphériques de Montréal et de Québec, ces pourcentages varient de 31,3 à 36,6 % seulement.

Pour les enfants souffrant d'une condition chronique complexe, le nombre de décès à domicile varie selon la pathologie. Les enfants atteints de cancer décèdent à domicile dans 26,3 % des cas, tandis que ce nombre est de 3,3, 5,7 et 5,4 % respectivement pour les enfants ayant des maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système nerveux, et des anomalies congénitales ou génétiques (non incluses dans les autres causes). Par ailleurs, pour les enfants qui meurent des suites d'une condition chronique complexe, le pourcentage de décès à domicile semble augmenter. Il est passé de 9,3 % en 1997 à 12,4 % en 2001.

Le décès dans une maison de soins palliatifs est très rare chez les enfants. Parmi les enfants atteints d'un cancer, seulement 1,1 % meurent dans ces maisons.

Figure 2. Pourcentage de décès dans la région de résidence, causes non traumatiques, Québec, 1997-2001



Source : Institut national de santé publique du Québec.

4.6. Décès en milieu hospitalier

Entre 1997 et 2001, 50,4 % des décès d'enfants à la suite de causes non traumatiques sont survenus en dehors des quatre CPU. La majorité des décès causés par des affections périnatales (65,4 %), ainsi que presque 40 % des décès dus à des conditions chroniques complexes (39,1 %) et à d'autres causes (38,9 %), ont eu lieu dans des établissements autres que les CPU.

Tableau 5. Lieu du décès, décès non traumatiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Hôpitaux	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres		Total		Moyenne annuelle	
	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%
CPU	603	60,9	304	34,6	20	20,8	250	61,1	1177	49,6	235	49,5
Autres	387	39,1	574	65,4	76	79,2	159	38,9	1196	50,4	239	50,4
Total	990	100	878	100	96	100	409	100	2373	100	474	100

Source : Institut national de santé publique du Québec.

4.7. Services offerts en soins palliatifs pédiatriques

Pour le moment, il est impossible de donner une image complète des services offerts en soins palliatifs pédiatriques dans chaque région du Québec, autant en établissement que dans les organismes communautaires. Il serait important d'obtenir ces données dans un avenir rapproché. Un état de la situation des services disponibles, incluant les améliorations à prévoir, devrait donc être réalisé afin que les enfants et leur famille reçoivent les meilleurs services possible.

5. Principes

Les principes sur lesquels le groupe de travail s'est fondé pour formuler les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques sont les suivants :

1. L'organisation des soins est centrée sur l'enfant ou l'adolescent et sur sa famille ; la famille comprend la mère, le père, les frères et sœurs, les grands-parents ainsi que toute personne ayant un lien significatif avec l'enfant et ses parents; l'individualité de l'enfant et de chaque membre de sa famille doit être prise en considération.
2. Les familles constituent des unités sociales et culturelles avec leurs propres valeurs et croyances, particularité dont il faut tenir compte dans la prestation des soins.
3. L'enfant est au centre des préoccupations et il doit, entre autres, être associé aux décisions qui le concernent en fonction de son âge, de son niveau de développement et de sa maturité ; les parents doivent être reconnus comme les premiers soignants de leur enfant et être partenaires des équipes soignantes en ce qui a trait aux soins qui lui sont donnés et aux décisions le concernant.
4. L'enfant et sa famille doivent être bien informés ; l'information doit être fournie en temps opportun ; une approche honnête et ouverte doit être à la base de toute forme de communication avec l'enfant et sa famille.
5. Les soins et les services sont donnés selon une approche globale et familiale qui tient compte de l'ensemble des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille ; les interventions auprès de l'enfant et de chacun des membres de la famille doivent être adaptées à leur niveau de développement ; les interventions visent à améliorer la qualité de vie des enfants et des familles ; le suivi de deuil est offert à tous les membres de la famille, quelles que soient les causes du décès, incluant les pertes périnatales.
6. L'enfant doit pouvoir continuer ses activités habituelles, incluant le jeu et la scolarité, en fonction de ses capacités physiques et de sa volonté.
7. Lorsque les soins sont donnés à la maison, les services de répit sont des services essentiels en pédiatrie.
8. Les soins palliatifs doivent être accessibles et disponibles en tout temps pour l'enfant et sa famille. Ils doivent être offerts dans des endroits qui respectent les préférences des parents et de l'enfant et où l'on trouve les ressources appropriées pour répondre aux normes de qualité reconnues ; l'accessibilité des soins doit être maintenue tout au long de la maladie, peu importe sa durée.
9. La continuité et la coordination des soins doivent être assurées en tout temps. Une attention particulière doit être portée aux périodes de transition entre intervenants, aux épisodes de soins et aux milieux de soins.
10. Les soins palliatifs pédiatriques sont donnés par une équipe interdisciplinaire ; les membres de cette équipe doivent avoir une formation en soins palliatifs pédiatriques et ils ont la responsabilité de maintenir leur compétence.
11. L'amélioration continue des soins et des services est basée sur l'évaluation et la recherche ; celles-ci sont nécessaires pour déterminer quels sont les changements dans les pratiques cliniques et organisationnelles qui peuvent améliorer les soins palliatifs pédiatriques.
12. Les ressources humaines, physiques et organisationnelles doivent être suffisantes pour assurer un travail de qualité.

6. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

Une norme est une règle écrite portant sur la façon de répondre à des exigences de base. On peut aussi la considérer comme un guide permettant d'atteindre l'excellence et donnant des indications sur ce que doivent être les services, tant du point de vue des processus que de leur résultat. La norme doit présenter les caractéristiques suivantes : viser l'excellence, être réaliste, pouvoir être respectée, être compréhensible, être élaborée par des spécialistes, reposer sur des connaissances à jour, être formulée en des termes positifs, correspondre à un niveau de rendement acceptable et se prêter à l'évaluation (161).

Sur la base des principes énoncés précédemment et compte tenu des données recueillies dans la littérature sur le sujet, le groupe de travail a formulé ses normes autour de quatre axes centraux. Les thèmes et sous-thèmes retenus sont les suivants :

1. Soins centrés sur l'enfant et sa famille :
 - réponse aux besoins des enfants et des familles;
 - communication et participation à la prise de décision ;
 - continuité des soins.
2. Interdisciplinarité :
 - membres de l'équipe interdisciplinaire
 - fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire;
 - soutien apporté aux membres de l'équipe interdisciplinaire.
3. Amélioration continue de la qualité :
 - formation ;
 - pratique basée sur des données probantes ;
 - évaluation et recherche.
4. Gouvernance clinique.

Pour chacun de ces grands thèmes et sous-thèmes, les normes jugées fondamentales pour une prestation de soins palliatifs pédiatriques de qualité sont énoncées plus bas. Par la suite, des critères associés à chacune de ces normes sont décrits. Ces critères représentent les étapes, processus ou activités nécessaires pour répondre à la norme ou atteindre les buts énoncés dans la norme (161).

6.1. AXE I : Soins centrés sur l'enfant et sa famille

L'approche préconisant des soins centrés sur l'enfant et sa famille fait largement consensus dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (12, 33, 34, 59, 112, 162-169). Selon cette approche, l'enfant est au cœur des préoccupations. Ses besoins sont autant physiques que psychologiques, sociaux ou spirituels. Ses aptitudes de communication et sa compréhension de la maladie et de la mort varieront selon son âge et son degré de maturité. Le niveau de développement physiologique de l'enfant peut influencer l'expression de ses symptômes et sa réponse aux médicaments. Les intervenants doivent donc connaître les phases de développement de l'enfant et adapter leurs approches en conséquence.

La famille doit également être au centre des préoccupations. La famille prend une place cruciale dans la vie des enfants de tout âge. La qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille, objectifs ultimes des soins palliatifs, sont intimement liées. Les parents ont la lourde responsabilité de prendre des décisions importantes concernant leur enfant et de lui donner des soins personnels et médicaux à domicile (170). Ces responsabilités peuvent s'étendre sur une longue période. La souffrance des parents et le stress que subit le couple ne peuvent être négligés. Les sœurs et les frères sont vulnérables et leur vulnérabilité doit être prise en considération dès l'annonce du diagnostic afin de prévenir les effets néfastes que la maladie de leur frère ou de leur sœur peut avoir sur eux à long terme. Les besoins des grands-parents et des autres personnes qui fournissent un soutien à la famille doivent aussi être pris en considération.

Les soins centrés sur l'enfant et sa famille :

- 1) tiennent compte de l'enfant dans sa globalité et du vécu de l'enfant et de sa famille ;
- 2) tiennent compte des besoins de l'enfant selon son niveau de développement ;
- 3) permettent de s'assurer que la communication avec l'enfant est adaptée à son niveau de développement ;
- 4) progressent graduellement, à mesure que l'enfant vieillit, vers les services destinés aux adultes ;
- 5) reconnaissent la famille comme une constante dans la vie de l'enfant et reconnaissent le rôle vital que les familles jouent en ce qui a trait à la santé et au bien-être des enfants et des adolescents ;
- 6) tiennent compte de la cohésion familiale ;
- 7) reconnaissent les forces et l'individualité des enfants et des familles, respectent les diverses méthodes d'adaptation de ceux-ci, tiennent compte de leur dignité et visent à leur redonner le contrôle de leur vie ; ils sont flexibles et respectent la diversité culturelle et socioéconomique des familles ;
- 8) exigent un partage d'information complet sur une base continue ;
- 9) suivent les pratiques reconnues comme les meilleures en ce qui a trait au respect de la confidentialité et à l'obtention du consentement des parents pour quelque raison que ce soit ;
- 10) sont fondés sur le partenariat entre les intervenants, les enfants ou les adolescents et les parents ;
- 11) sont coordonnés en fonction des besoins formulés par les enfants et les familles et reconnaissent que le soutien psychologique, social et spirituel fait partie intégrante des soins de santé ;
- 12) encouragent le soutien famille-famille et le réseautage.

Tout porte à croire que les soins centrés sur l'enfant et sa famille accroissent la satisfaction de ceux-ci, mènent à de meilleurs résultats sur le plan de la santé et permettent une allocation plus judicieuse des ressources. Par contre, l'adoption d'une approche centrée sur l'enfant et sa famille exigera non seulement des changements chez les intervenants, mais aussi chez les gestionnaires du système de santé (12).

Les normes relatives aux soins centrés sur l'enfant et sa famille ont été regroupées selon trois perspectives 1) la réponse aux besoins des enfants et de leur famille, 2) la communication entre toutes les personnes en cause et leur participation à la prise de décision, 3) la continuité des soins.

6.1.1. Réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille

Les besoins des enfants et des familles auxquels les soins palliatifs pédiatriques devraient répondre sont diversifiés et multidimensionnels. La détermination de ces besoins a fait l'objet de nombreux travaux, comme cela a été mentionné précédemment.

6.1.1.1. Besoins de l'enfant

En ce qui concerne l'enfant, les besoins relevés incluent :

- le contrôle des symptômes physiques et le maintien de la mobilité ;
- le maintien du bien-être psychologique et spirituel ;
- le maintien de l'environnement habituel et des liens sociaux ;
- l'aide pratique ;
- la possibilité de poursuivre les activités de la vie quotidienne ;
- l'accompagnement en fin de vie.

Contrôle des symptômes physiques et maintien de la mobilité :

L'enfant ou l'adolescent qui reçoit des soins palliatifs souffre de symptômes physiques qui demandent à être contrôlés ou soulagés : douleur, fatigue, asthénie, somnolence, irritabilité, dyspnée, convulsions, problèmes de déglutition, perte d'appétit, constipation, nausées et vomissements. Il a également besoin de maintenir sa mobilité.

Maintien du bien-être psychologique et spirituel :

Pour faire face, entre autres, à l'anxiété, à l'incertitude et à la peur de la maladie et de la mort, l'enfant a besoin de recevoir des soins qui lui permettent de maintenir son bien-être psychologique et spirituel.

Maintien de l'environnement habituel et des liens sociaux :

Quand un enfant est atteint d'une maladie qui menace sa survie, son environnement et ses liens sociaux peuvent avoir tendance à s'effriter avec la progression de la maladie. Cet effritement peut être accompagné d'un profond sentiment d'isolement et d'abandon et la place de l'enfant dans la famille peut en être affectée. Les liens avec le réseau d'amis ont donc besoin d'être maintenus ; des rencontres avec des enfants et des adolescents ayant les mêmes préoccupations peuvent également aider l'enfant malade à faire face à son isolement. Il ne faut pas oublier, non plus, la place qu'occupe la sexualité chez l'adolescent.

Aide pratique :

L'aide pratique permet d'assurer le confort, la sécurité et le maintien de la vie sociale de l'enfant. On peut ici avoir recours à du matériel qui permettra à l'enfant de demeurer actif à l'intérieur et à l'extérieur de son domicile. On peut aussi lui offrir un moyen de transport vers les différents lieux où il reçoit des soins, adapter son domicile à son état et lui fournir une chaise roulante ou d'autres appareils susceptibles de l'aider à conserver sa mobilité, tout en tenant compte de la rapidité avec laquelle ses besoins évoluent. L'aide pratique peut enfin consister à aider l'enfant à obtenir les médicaments dont il a besoin.

Poursuite des activités de la vie quotidienne :

L'enfant et l'adolescent, selon leurs capacités physiques et le stade de leur développement, ont besoin de poursuivre leurs activités quotidiennes, ce qui inclut le jeu et la scolarité. Le jeu est souvent un moyen, pour l'enfant, de comprendre et d'intégrer de nouvelles expériences, mais le besoin de jouer et d'aller à l'école risque d'être négligé ou sous-estimé en présence d'enfants et d'adolescents dont l'avenir est incertain (16, 42, 43, 120).

Accompagnement en fin de vie :

L'accompagnement en fin de vie permet à l'enfant ou à l'adolescent de dire ce qu'il a à dire et de faire ce qu'il a à faire avant de mourir. Lorsqu'il arrive à la fin de sa vie, il est crucial d'assurer à l'enfant ou à l'adolescent l'accès aux soins dont il a besoin 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, afin de lui permettre de mourir chez lui si tel est son désir ou celui de ses parents.

6.1.1.2. Besoins de la famille

Parmi les besoins de la famille relevés par le groupe de travail, voici ceux qui ont été retenus :

- l'appui offert aux parents ;
- le répit ;
- le maintien de la cohésion familiale ;
- l'accompagnement en fin de vie ;
- le suivi de deuil.

Appui offert aux parents

Les parents ont besoin d'un soutien psychosocial, de même qu'ils ont besoin de soutien face aux réactions et aux jugements de leur entourage quant aux choix qu'ils doivent poser. Ils ont également besoin d'être renseignés pour faire face aux problèmes grandissants de leur enfant. On doit de plus leur fournir de l'information sur les ressources et les services auxquels ils peuvent avoir recours, incluant les services d'aide à domicile (pour le ménage, par exemple, et la préparation des repas) et les services de soutien financier susceptibles de les aider à compenser les multiples congés sans solde qu'ils doivent prendre, la perte de leur emploi, pour certains parents, et les coûts inhérents aux soins de leur enfant.

Répit

Pour les familles ayant un enfant dont l'état nécessite des soins palliatifs à domicile, le répit est essentiel. Il faut donc offrir à ces familles des services de répit qui leur permettront 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.

Maintien de la cohésion familiale

La cohésion familiale, dans une famille éprouvée par la maladie d'un enfant, est souvent mise à rude épreuve. Les frères et les sœurs peuvent se sentir oubliés et mis à l'écart, ce qui risque d'avoir des

conséquences importantes sur leur vie affective, sociale et scolaire. Par ailleurs, le rôle de mère ou de père peut supplanter le rôle de conjoint et entraîner des tensions à l'intérieur du couple. Les changements souvent profonds de la dynamique familiale s'ajoutent aux tensions déjà importantes au sein de la cellule familiale. Une intervention appropriée peut aider la famille à s'adapter et aider les proches, en particulier les grands-parents, à apporter un précieux appui à la famille. La complexité de la famille actuelle (qu'on pense seulement aux familles reconstituées) et de ses valeurs accroît le défi auquel ses membres doivent faire face en vue de maintenir la cohésion familiale et rend d'autant plus importante l'aide qui peut leur être apportée.

Accompagnement en fin de vie

Il est essentiel d'accompagner la famille à la fin de la vie de l'enfant, de prévoir les différentes étapes qu'elle aura à traverser et les changements auxquels elle devra faire face. Les parents ont besoin d'être soutenus pour pouvoir discuter de la mort avec leur enfant mourant et leurs autres enfants, le cas échéant. Offrir aux familles la possibilité de recevoir de l'information pratique au moment du décès peut leur être d'une aide précieuse. L'équipe soignante doit également être sensible au choix de l'enfant et de sa famille quant à l'endroit où l'enfant terminera sa vie.

Le suivi de deuil

Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs (12, 25, 33, 34, 171-178). Le deuil peut être vécu de façon différente par les divers membres de la famille et le suivi de deuil doit s'adapter aux besoins individuels de chacun. Il faut aussi rappeler que, peu importe la cause du décès, la famille entière traversera une période de deuil. Le suivi de deuil peut être bénéfique pour toute famille ayant perdu un enfant à la suite d'une maladie chronique, d'un traumatisme, d'une mort subite ou à cause d'un décès dans la période périnatale (mort du fœtus, enfant mort-né, mort d'un nouveau-né). Le chagrin associé à la mort d'un enfant peut avoir des répercussions profondes et à long terme sur toute la famille. Aussi, le suivi de deuil doit-il être assuré, dans la mesure du possible, par une personne connue de la famille. Il ne s'agit pas de donner une connotation pathologique aux processus normaux d'adaptation des familles en deuil. Il faut cependant dépister à temps les difficultés qui peuvent avoir un impact négatif sur la famille ou l'un de ses membres.

6.1.1.3. Évaluation des besoins

L'évaluation adéquate et complète des besoins est un élément central des soins palliatifs pédiatriques. L'évaluation devrait fournir une idée claire et objective de l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille. Elle devrait être individualisée et tenir compte des particularités de chaque enfant et de chaque famille. Des interventions différentes seront nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des familles dans la période périnatale, durant l'enfance et à l'adolescence (19, 179-181). Les particularités des adolescents et des jeunes adultes, qui acquièrent peu à peu leur indépendance, se détachent de leurs parents et s'éveillent à la sexualité, doivent être reconnues. Les besoins varieront également selon la maladie de l'enfant et selon sa progression. Les besoins des familles ayant des enfants avec des handicaps physiques ou cognitifs seront différents de ceux des familles à l'intérieur desquelles l'enfant n'a pas de handicaps. Les besoins varieront aussi en fonction du milieu familial et des ressources auxquelles la famille a accès. L'évaluation doit donc être faite par des intervenants qui connaissent bien le développement de l'enfant et peuvent interagir adéquatement avec lui et sa famille. Une bonne évaluation permettra de déterminer quels sont les besoins prioritaires, du point de vue des enfants et des familles. L'évaluation des besoins fournit une occasion d'échanger avec l'enfant et sa famille, de les renseigner sur la situation à

laquelle ils devront faire face et de se concentrer sur la recherche de solutions en collaboration avec ceux-ci (168). Les besoins évoluent à mesure que les enfants et les familles traversent les diverses étapes de la maladie. Il est donc important de les réévaluer régulièrement.

En somme, selon l'ACT, une bonne évaluation des besoins devrait :

- être globale et être faite selon une approche multidisciplinaire par des intervenants qui ont la compétence appropriée ;
- être réalisée en collaboration avec l'enfant et sa famille pour parvenir à une évaluation individualisée qui tienne compte des situations particulières ;
- inclure les parents, les frères, les sœurs, et les personnes désignées par l'enfant et ses parents ;
- reconnaître l'individualité des membres de la famille ;
- être menée dans un langage simple, facilement compréhensible par les enfants et les familles ;
- être confidentielle ;
- être réalisée avec le consentement des parents toutes les fois que de l'information concernant l'enfant est transmise ;
- constituer un processus continu, répété sur une base régulière selon l'évolution de la condition de l'enfant (182).

L'utilisation d'outils spécialement conçus pour évaluer les besoins en soins palliatifs pédiatriques permettrait de systématiser l'évaluation, de s'assurer que tous les aspects des besoins sont couverts, de faciliter la consignation des données pertinentes au dossier de l'enfant et la transmission de l'information aux membres de l'équipe, d'améliorer la communication entre enfants, familles et intervenants, d'éviter que les différents membres de l'équipe interdisciplinaire posent inutilement les mêmes questions et, enfin, de faciliter la formation et l'intégration des nouveaux membres de l'équipe. Les outils d'évaluation doivent être adaptés au stade de développement de l'enfant et être validés (12, 34). Ils doivent aussi inclure une évaluation de la dynamique familiale et de son fonctionnement (183, 184).

Une bonne évaluation des besoins est essentielle pour préparer un plan d'intervention et de services^{VII} approprié et réaliste. Une évaluation complète permettra de bien planifier les services, d'anticiper les besoins futurs et d'éviter les situations de crise. Le plan d'intervention et de services permet de déterminer toutes les interventions qui devront être faites pour répondre aux besoins décelés. Ces interventions sont de nature médicale, mais aussi de nature psychologique, sociale et spirituelle. Le plan d'intervention et de services inclut également l'aide pratique offerte aux familles et les services de répit. Le plan couvre toutes les étapes que devront franchir les patients et leurs proches, incluant le suivi de deuil. Le plan d'intervention et de services, qui comprend les objectifs à atteindre, doit être préparé en collaboration avec les enfants et

VII Selon l'article 102 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée par règlement et en vertu du paragraphe 27 de l'article 505, dans la mesure qui y est prévue, un plan d'intervention afin de déterminer leurs besoins, de définir les objectifs poursuivis et les moyens à utiliser pour les atteindre, et de fixer la durée prévisible pendant laquelle des services devront leur être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination des services offerts à l'usager par les divers intervenants concernés de l'établissement. Lorsqu'un usager doit recevoir, pour une période déterminée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants, l'établissement qui offre la majeure partie des services ou les intervenants désignés après concertation, doit préparer à son intention, le plus tôt possible, un plan de services individualisé.

les familles et respecter leurs valeurs, leurs croyances et leur culture (185, 186). Se préoccuper de la culture d'une famille suppose que l'on tienne compte de ses valeurs, de ses traditions, de ses croyances, de son environnement et de la communauté ethnique et religieuse dans laquelle elle vit, même si tout cela peut entrer en conflit avec ce nous considérons comme de la « bonne médecine », en tant qu'individu ou en tant qu'institution.

6.1.1.4. Normes relatives à la réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille

Norme 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 .*

Critères A : A-1 – Les six groupes d'enfants et de familles faisant partie de la population nécessitant des soins palliatifs^{VIII} ont accès à ces soins.

A-2 – Les équipes traitantes définissent des critères pour identifier, parmi leur clientèle, les enfants et les familles qui ont besoin de soins palliatifs.

A-3 – Les membres de la famille sont identifiés. Leur nom et leur lien familial sont consignés au dossier de l'enfant.

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-5 – Une procédure est mise en place pour que l'évaluation soit coordonnée de façon à éviter la répétition des mêmes questions et des mêmes examens cliniques.

A-6 – Une liste complète des besoins de l'enfant et de sa famille est consignée au dossier de l'enfant. Cette liste couvre toutes les dimensions des besoins : physique, psychologique, sociale, spirituelle, culturelle et développementale.

A-7 – Des outils validés et standardisés sont utilisés pour l'évaluation des différents besoins, lorsque de tels outils existent.

A-8 – La douleur est considérée comme le cinquième signe vital et le suivi de la douleur est inscrit au dossier de l'enfant à l'aide d'un outil standardisé.

A-9 – Les besoins sont réévalués de façon régulière et la liste des besoins est mise à jour.

VIII Voir la section 4.2, « Population visée ».

Norme B : *Un plan d'intervention et de services est conçu pour répondre à l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille.*

Critères B : B-1 – Des actions sont entreprises pour répondre à chaque besoin décelé et ces actions sont consignées au dossier de l'enfant.

B-2 – Un service de répit à domicile ou dans un autre lieu approprié est offert aux enfants et aux familles qui en ont besoin.

B-3 – La famille reçoit l'information et le soutien nécessaires pour les aider à soigner l'enfant. Les renseignements concernant l'information et le soutien donnés à la famille sont inscrits dans le plan d'intervention et de services.

B-4 – Un suivi continu des actions entreprises à l'aide du plan d'intervention et de services est fait. Lorsque cela est nécessaire, le plan est révisé.

B-5 – La révision du plan d'intervention et de services d'un enfant et de sa famille est transmise aux intervenants et aux organismes concernés.

Norme C : *Le suivi de deuil est prévu dans le plan d'intervention et de services.*

Critères C : C-1 – Lorsque le décès se rapproche, une évaluation systématique des besoins de la famille est effectuée et une liste des ressources pouvant répondre à ces besoins est établie.

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).

6.1.2. Communication et participation à la prise de décision

Une communication de qualité est à la base du développement de bons liens entre les enfants, les familles et les intervenants (28, 34, 181, 185, 187-196). Elle permet une meilleure compréhension des perspectives de l'enfant et de sa famille. Elle permet aussi aux intervenants de mieux situer leurs actions et de tenir compte des valeurs et des préférences de ceux-ci. L'information transmise par l'enfant et sa famille doit être traitée de façon confidentielle. Le partage de cette information doit être discuté avec eux. Une formation dans le domaine de la communication est essentielle, ainsi que cela a été démontré, pour tous les membres de l'équipe interdisciplinaire, compte tenu de l'importance de la communication et des difficultés qui y sont associés dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques (191).

La communication est particulièrement cruciale au moment de l'annonce d'une maladie potentiellement fatale et du pronostic de la maladie. Il faut également porter une attention spéciale à la communication lorsqu'on évalue les besoins, lorsqu'on a à prendre des décisions importantes ou lorsqu'on donne de l'information aux parents pour les aider dans leur rôle de proches aidants.

L'annonce du diagnostic et du pronostic d'une maladie potentiellement fatale est un moment d'une grande importance (66). Les parents doivent être bien informés du diagnostic et du pronostic de leur enfant au cours d'une discussion en privé. L'information doit être exacte, complète et claire. Elle doit aussi être

transmise de façon respectueuse, avec honnêteté et sensibilité, et doit être fournie en temps opportun. La qualité de la communication étant particulièrement importante lorsqu'on doit transmettre à l'enfant et à sa famille une nouvelle qui risque de les bouleverser, cette tâche devrait être confiée à une personne expérimentée et ayant reçu une formation à cet effet (42, 197). Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques peuvent contribuer à la formation et au maintien de la compétence des équipes traitantes et des autres équipes de soins palliatifs en ce domaine.

Les enfants devraient participer aux décisions qui les concernent et donner leur consentement ou leur assentiment aux soins qui leur sont proposés selon leur âge et leur degré de maturité. La participation aux décisions peut prendre différentes formes : l'enfant peut être informé, il peut être consulté, son opinion peut être prise en considération et il peut, enfin, être le décideur principal (33). Le droit des enfants de s'exprimer et de participer aux décisions qui les touchent est bien reconnu, comme en fait foi l'article 12 de la *Convention internationale des droits de l'enfant* :

« Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. » (198)

Les enfants, même les plus jeunes, ont la capacité de participer à la dynamique de communication. Dans une consultation britannique concernant le cancer chez l'enfant, des jeunes enfants de deux ans ont pu être interviewés (191). L'ensemble des enfants consultés ont pu exprimer leurs opinions sur des sujets divers : l'accès aux services de santé, les traitements et les soins offerts à l'hôpital, le besoin d'information de la famille, la communication, les intervenants, les soins dans la communauté et à la maison et le soutien familial.

La communication avec des enfants pose des défis différents de ceux que pose la communication avec des adultes, surtout pour les très jeunes, mais aussi pour les adolescents. Les moyens de communication utilisés varieront donc selon l'âge et le niveau de compréhension de l'enfant. Souvent, la communication avec les enfants ne peut se limiter à la seule communication verbale, mais doit aussi faire appel au jeu, au dessin ou à des contes. Les intervenants doivent donc faire appel à des techniques et à des approches adaptées à l'âge des enfants qu'ils sont appelés à traiter.

Les parents, qui ont pour rôle de protéger l'enfant, contrôlent l'information que celui-ci reçoit (195). Ils ont donc une influence déterminante sur la communication avec l'enfant et sur la participation de celui-ci aux décisions le concernant. Il est clair que certains enfants aimeraient être associés aux prises de décision qui les concernent (190, 196). Il est cependant difficile pour les parents d'aborder le sujet de la maladie et de la mort avec leur enfant. L'équipe de soins doit soutenir les parents dans cette tâche et respecter leur approche.

La participation de plusieurs personnes à la prise de décision est difficile à gérer et peut être une source de conflits entre parents, entre parents et enfants et avec l'équipe interdisciplinaire. Les familles recomposées dans lesquelles on trouve plus de deux parents posent aussi des défis particuliers. La participation aux prises de décision, ainsi que l'obtention du consentement à certains traitements, soulèvent des questions de nature interpersonnelle, éthique et légale différentes et souvent plus complexes lorsque la personne visée est un enfant plutôt qu'un adulte (33, 34).

De l'information concernant les soins palliatifs et les services pratiques disponibles doit être transmise aux enfants et à leur famille (199, 200). L'information peut porter sur l'évaluation et le traitement de la douleur et des symptômes, sur la participation aux prises de décision et sur les moyens pratiques pour offrir plus de

confort à l'enfant. Elle peut également porter sur les services offerts par l'équipe interdisciplinaire et sur les services de soins à domicile, sur l'aide que l'on peut obtenir pour des tâches ménagères, sur les programmes d'aide financière, sur le transport et les services de répit. Cette information confère aux parents une certaine autonomie quant à la prise en charge de leur enfant et leur permet de savoir vers qui ils peuvent se tourner pour faire face à différentes situations problématiques. L'information sur les soins palliatifs et les services disponibles devrait être accessible dans un langage clair et sous une forme appropriée. Notons que l'organisme Le Phare Enfants et Familles a produit un recueil d'information sur le sujet. (201).

6.1.2.1. Normes relatives à la communication et à la participation à la prise de décisions

Norme D : *Les intervenants sont en mesure de communiquer aux enfants et aux familles de l'information juste, avec clarté et sensibilité. La communication avec l'enfant ou l'adolescent est adaptée à son âge et à son niveau de compréhension.*

Critères D : D-1 – Les intervenants ont reçu une formation sur la façon de communiquer de mauvaises nouvelles à des enfants et à leurs parents.

D-2 – Les intervenants sont en mesure d'utiliser toute la gamme des moyens de communication verbale, non verbale et symbolique pour communiquer avec les enfants et les adolescents.

D-3 – Des interprètes sont disponibles pour les enfants et les familles qui ne parlent pas la même langue que les intervenants.

Norme E : *L'annonce d'une mauvaise nouvelle et les discussions entourant les décisions importantes ont lieu dans des conditions appropriées et sont faites avec respect, honnêteté, et en toute confidentialité.*

Critères E : E-1 – L'annonce d'une mauvaise nouvelle^X et les discussions entourant les décisions importantes^X sont planifiées. Un résumé de ces rencontres ainsi que le nom de ceux qui ont participé à la rencontre sont inscrits au dossier de l'enfant.

E-2 – Les rencontres prennent la forme d'une discussion en privé avec les parents, simultanément, si possible, et dans un endroit approprié. Les informations pertinentes ainsi que le nom de ceux qui ont participé à la rencontre sont consignés au dossier de l'enfant.

E-3 – Un retour sur les rencontres est effectué. On s'assure ainsi que l'information transmise a été bien comprise. Un compte rendu de ces rencontres est consigné au dossier de l'enfant.

IX Une attention particulière doit être portée à l'information donnée au moment de l'annonce d'une maladie potentiellement fatale et des discussions concernant le pronostic de l'enfant.

X Les décisions importantes incluent, entre autres, la décision de cesser certaines interventions ou de ne pas y avoir recours, les directives de fin de vie, la décision de ne pas réanimer l'enfant, le don d'organes, la sédation en fin de vie et le lieu du décès.

Norme F :	<i>L'équipe interdisciplinaire fait appel à la participation des parents dans les décisions concernant leur enfant à toutes les étapes des soins et des traitements. L'enfant ou l'adolescent est informé de la situation et prend part aux décisions touchant les soins et le plan de traitement prévus pour lui, selon son âge, son degré de maturité et ses préférences.</i>
Critères F :	<p>F-1 – La capacité des enfants et des adolescents à prendre part aux décisions qui les concernent est évaluée de façon systématique. Cette évaluation est consignée à leur dossier.</p> <p>F-2 – L'équipe interdisciplinaire discute des décisions importantes à prendre avec l'enfant et les parents. Les décisions prises avec ceux-ci sont consignées au dossier de l'enfant. Les valeurs et les préférences exprimées par l'enfant et par ses parents y sont clairement indiquées.</p> <p>F-3 – L'équipe interdisciplinaire et les familles ont accès à un comité d'éthique en présence de situations complexes.</p>
Norme G :	<i>Les enfants et les familles ont accès à du matériel d'information adapté et gratuit concernant les soins palliatifs et les services offerts.</i>
Critères G :	<p>G-1 – Les enfants et les familles reçoivent de la documentation sur les soins palliatifs pédiatriques. Cette documentation inclut de l'information sur les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle des soins.</p> <p>G-2 – L'équipe interdisciplinaire fournit aux enfants et aux familles du matériel d'information qui comprend, entre autres, de l'information sur les services offerts par l'équipe, les groupes d'entraide et les organismes communautaires, ainsi que sur les soins et les services à domicile.</p> <p>G-3 – De l'information écrite concernant les programmes d'aide financière (programmes gouvernementaux, soutien offert par certaines fondations, exemptions d'impôts, assurance-emploi, remboursement des frais de médicaments) est transmise aux familles.</p> <p>G-4 – Le matériel d'information est adapté en fonction de l'âge, de la scolarité et de la langue des enfants et des familles.</p> <p>G-5 – Le matériel d'information est révisé régulièrement.</p>

6.1.3. Continuité des soins

La continuité des soins est adéquate lorsque les enfants et les familles considèrent que les soins qui leur sont offerts sont cohérents, et ce, tout au long de la maladie et de la période de deuil. La continuité dans la prestation des services permet d'éviter la fragmentation des soins, ce qui diminue le sentiment d'abandon qui pourrait en résulter. Lorsque la continuité des soins est assurée, on élimine également le fardeau imposé aux enfants et aux parents qui doivent subir les mêmes tests ou répondre aux mêmes questions, tout en augmentant l'efficacité de l'utilisation des ressources. Il est d'autant plus important d'assurer la continuité des soins durant les phases de transition : transition du curatif au palliatif, du palliatif aux soins de fin de vie, des soins de fin de vie au deuil ou, encore, des soins palliatifs pédiatriques aux soins palliatifs pour adultes.

La continuité des soins est assurée si l'information relative à l'enfant et à sa famille est transmise et utilisée de façon cohérente entre les différents intervenants concernés (continuité informationnelle), si la relation qui s'établit entre l'enfant, sa famille et les intervenants est continue (continuité relationnelle) et si la gestion des soins est coordonnée de façon efficace (continuité dans la gestion) (38, 202-204).

Pour qu'il y ait continuité dans la transmission de l'information, il faut que l'information sur le passé du patient soit utilisée pour offrir à celui-ci des soins adaptés à sa situation actuelle. Pour cela, l'information doit être partagée entre les intervenants et entre les équipes de soins. On doit aussi s'assurer que l'information nécessaire circule entre les différents lieux où l'enfant reçoit des soins. L'efficacité des moyens de communication mis en place, conjuguée à une utilisation optimale des technologies de l'information, peut grandement faciliter la continuité des soins.

Il est important de bien connaître le patient et sa famille sur le plan personnel pour que la relation qui s'établit avec eux soit harmonieuse et continue. Une relation continue entre le patient et le soignant permet de relier les soins dans le temps et d'assurer la transition entre les différentes phases que traversera le patient. L'accent mis actuellement par le Québec, le Canada et plusieurs autres pays sur la fonction d'infirmière ou d'intervenant pivot témoigne bien du besoin que nous avons d'assurer une continuité relationnelle dans nos systèmes de santé complexes.

La continuité dans la gestion permet de s'assurer que les soins offerts par les différents intervenants sont donnés de façon cohérente. La continuité dans la gestion repose sur une bonne coordination des soins. Le plan d'intervention et de services facilite la coordination, puisque l'ensemble des services hospitaliers et communautaires nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des familles y est prévu. Un consensus sur la définition des rôles, des responsabilités et des droits des différentes équipes, quel que soit le lieu où les services sont offerts, facilite également la coordination. L'intervenant pivot joue un rôle prédominant dans la continuité des soins, de même que dans la coordination et la réalisation du plan d'intervention et de services (43, 205, 206). Il maintient le contact avec l'enfant et sa famille et évalue leurs besoins. Il établit des liens avec les autres intervenants de son milieu, mais aussi avec ceux travaillant dans d'autres milieux de soins ou dans la communauté. Voici les responsabilités de l'intervenant pivot (*key worker*), telles que décrites par les National Health Services de l'Angleterre : il fournit de l'information et des conseils, détermine les besoins du patient, améliore l'accès aux services, améliore la coordination des services, fournit un soutien émotionnel au patient et à sa famille et agit comme porte-parole auprès de ceux-ci ou de son équipe (16). Cette description est semblable à la description que fait le MSSS des responsabilités de l'infirmière pivot (207). En effet, l'infirmière pivot est, pour la famille, une personne-ressource stable, ayant la responsabilité d'assurer la coordination et la continuité des soins, de répondre aux questions du patient et des membres de sa famille, de les soutenir et de les aider à traverser les diverses étapes du processus de soins. L'infirmière pivot est une infirmière spécialisée dont le rôle exige des connaissances et des capacités d'analyse importantes nécessitant une formation de premier cycle universitaire en sciences infirmières.

6.1.3.1. Normes relatives à la continuité des soins

Norme H : *Le plan d'intervention et de services précise quelle est l'information nécessaire pour assurer la continuité des soins.*

Critères H : H-1 – Le plan d'intervention et de services précise quels sont les intervenants, les services, les établissements et les ressources communautaires, incluant le milieu scolaire, qui contribueront à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille.

H-2 – Le rôle et les responsabilités des différents intervenants et organismes sont définis dans le plan d'intervention et de services.

H-3 – Toute modification au plan d'intervention et de services est transmise aux intervenants et organismes concernés.

Norme I : *La continuité des soins offerts à l'enfant et à sa famille est assurée lorsque l'enfant est transféré d'un établissement à un autre ou lorsqu'il retourne à son domicile.*

Critères I : I-1 – Lorsque l'enfant est transféré d'un établissement à un autre, d'un établissement vers son domicile ou de son domicile vers un établissement, le plan d'intervention et de services est examiné avec les intervenants qui s'occuperont de l'enfant et de sa famille et ce plan est transmis aux personnes concernées.

I-2 – Un membre de l'équipe interdisciplinaire s'assure que le personnel, l'équipement et la médication nécessaires pour assurer le confort et la sécurité de l'enfant seront disponibles dans le milieu dans lequel l'enfant est transféré.

I-3 – Les moyens utilisés pour maintenir la communication entre l'équipe de soins et le milieu dans lequel l'enfant est transféré sont décrits dans le dossier de l'enfant.

Norme J : *La continuité des services offerts à l'enfant et à sa famille est assurée lorsque ceux-ci sont suivis par plus d'une équipe ou lorsqu'il y a transition entre différents types de soins.*

Critères J : J-1 – Les diverses équipes de soins entourant l'enfant et sa famille se concertent pour préciser les rôles et les responsabilités de chacun.

J-2 – La transition, pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, entre les soins palliatifs pédiatriques et les soins palliatifs pour adultes, est organisée en temps opportun et se fait de façon progressive.

J-3 – Le plan d'intervention et de services précise quelles sont les ressources susceptibles d'assurer le suivi de deuil des parents, de la fratrie et des autres membres de la famille.

Norme 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.*

Critères K : 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.

Norme L : *L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde médicale et infirmière.*

Critères L : 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.

L-2 L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde infirmière à domicile en tout temps, soit 24 heures par jour et 7 jours par semaine.

6.2. AXE II : Interdisciplinarité

Les besoins des enfants et des familles sont multidimensionnels. Les soins palliatifs pédiatriques font donc appel à des intervenants de différentes disciplines et à des bénévoles. Ces intervenants peuvent travailler de façon indépendante. Cependant, plus la concertation entre les intervenants est grande, meilleure sera la réponse aux besoins des enfants et des familles. Le fonctionnement interdisciplinaire vise à maximiser la concertation entre intervenants.

L'interdisciplinarité se définit comme le regroupement d'intervenants de plusieurs disciplines travaillant ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée de l'état d'une personne en vue d'une intervention concertée basée sur le partage et la complémentarité des expertises et des tâches (208, 209). Alors que la multidisciplinarité ne nécessite que la présence de plusieurs disciplines rassemblées autour de l'analyse d'un objet commun, l'interdisciplinarité exige en plus une synthèse et une harmonisation entre des points de vue qui s'intègrent dans un tout cohérent et coordonné. Le fonctionnement en interdisciplinarité est important, quelle que soit l'équipe de soins : l'équipe traitante ; l'équipe traitante, en partenariat avec l'équipe de soins palliatifs ; l'équipe de soins palliatifs.

Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire permet de mieux articuler les efforts des intervenants et de tirer le meilleur profit possible de la complémentarité des expertises. Les avantages de l'interdisciplinarité sont nombreux, que l'on adopte la perspective des patients, des proches, des intervenants ou du réseau de la santé. L'interdisciplinarité implique des rencontres interdisciplinaires et la mise en commun des données (209). Elle assure la cohérence des interventions et permet d'offrir des soins appropriés en temps opportun et de façon continue. L'interdisciplinarité permet ainsi à l'équipe de fournir des services globaux et plus complets, tout en accroissant la satisfaction de l'enfant et de sa famille.

Du point de vue des intervenants, le fonctionnement en équipe, et surtout en équipe interdisciplinaire, est enrichissant mais aussi exigeant. Le poids du fonctionnement en équipe interdisciplinaire doit pour cette raison être réduit le plus possible. Le soutien apporté par les établissements au fonctionnement en équipe interdisciplinaire est un élément important pour le succès de ce modèle de soins.

Souvent, la réponse aux besoins d'un enfant et de sa famille dépendra de la contribution de plusieurs équipes. Dans ces circonstances, l'équipe traitante et l'équipe de soins palliatifs devront collaborer étroitement pour assurer des soins complets et continus.

6.2.1. Membres de l'équipe interdisciplinaire

La composition d'une équipe de soins palliatifs pédiatrique dépend des multiples expertises nécessaires pour donner des soins de qualité et pour soutenir les équipes traitantes (12, 33, 34, 210, 211). Pour répondre aux besoins physiques des enfants, des médecins et des infirmières doivent faire partie de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques. On a recours à l'expertise des travailleurs sociaux et des psychologues de l'équipe pour répondre aux besoins psychosociaux de l'enfant et de sa famille et pour le suivi de deuil. La réponse aux besoins spirituels des enfants, mais aussi des parents, exigera la participation du service de pastorale. Le pharmacien se préoccupera pour sa part d'offrir des soins pharmaceutiques adaptés en vue d'apporter un soulagement optimal de la douleur et des autres symptômes de l'enfant. Son expertise est particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'ajuster et d'individualiser le plan de traitement, de prévenir les effets indésirables de certains médicaments et d'augmenter l'efficacité de la médication en fonction de la réalité de l'enfant, de sa famille et de son milieu de vie. Afin de garder l'enfant le plus fonctionnel possible le plus longtemps possible, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les nutritionnistes auront aussi un grand rôle à jouer au sein de l'équipe. Enfin, une éducatrice peut appuyer les efforts de tous ces intervenants en ayant recours au jeu et à des activités expressives, qui sont cruciales pour les enfants et les adolescents (212).

La littérature sur les soins palliatifs pédiatriques indique clairement que les diverses disciplines mentionnées plus haut peuvent contribuer à la qualité des soins palliatifs pédiatriques. Cependant, les recommandations quant au rôle des intervenants de chaque discipline varient. Les sources consultées s'entendent cependant pour affirmer que les intervenants faisant partie de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques doivent avoir une formation dans ce domaine.

Les membres des équipes de soins palliatifs pédiatriques feront souvent partie de diverses équipes traitantes. Cependant, ils ont la particularité d'avoir acquis une expertise en soins palliatifs pédiatriques et de vouloir travailler (pour au moins une partie de leur temps) à l'intérieur d'une équipe se consacrant à ces soins.

La place des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques est de plus en plus reconnue (213). Tout bénévole offrant son temps au sein d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques devrait bénéficier d'une formation adaptée aux tâches qu'il aura à accomplir et au milieu dans lequel il se retrouvera. Un module de formation pour les bénévoles conçu dans le cadre du programme de répit à domicile par l'organisme Le Phare, Enfants et Familles pourrait à cet effet servir de modèle (214). Les bénévoles doivent être encadrés par les structures des établissements, en collaboration avec les organismes regroupant des parents ou avec les organismes communautaires, et ils doivent avoir un code d'éthique sur lequel s'appuyer. Bien que ciblant les bénévoles en soins palliatifs pour adultes, les critères du document intitulé *Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs* du Réseau de soins palliatifs du Québec pourraient servir de guide pour le recrutement des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques (215).

6.2.1.1. Norme relative aux membres de l'équipe interdisciplinaire

Norme 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 leurs familles.*

Critères M : 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).

M-2 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU ont les compétences nécessaires pour appuyer les équipes de leur établissement et les équipes des établissements situés dans le territoire de leur RUIS en offrant de l'information, des avis et des consultations.

M-3 – Les autres équipes interdisciplinaires offrant des soins palliatifs pédiatriques doivent inclure les intervenants nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille ou avoir accès à ces intervenants.

6.2.2. Fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire

Une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut fonctionner selon différents modèles. Le fonctionnement interdisciplinaire représente actuellement le modèle qui semble le plus prometteur pour répondre adéquatement aux besoins des enfants et des familles. Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire se

défini par les structures et les processus mis en place par l'équipe (209). Ces structures et processus visent : 1) à encourager chaque membre de l'équipe à comprendre la perspective des autres disciplines et à l'intégrer dans leur propre pratique ; 2) à réduire l'incompréhension qui peut exister entre les disciplines, à prévenir les désaccords entre les membres de l'équipe, à combler les lacunes et à éviter la discontinuité dans la prestation des soins ; 3) à créer des liens productifs entre intervenants de disciplines différentes en vue d'améliorer la pratique interdisciplinaire. Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire permet ainsi à un groupe d'intervenants de différentes disciplines de coordonner leurs activités pour donner des soins et des services appropriés à une population bien définie.

Les structures et les processus qui caractérisent le fonctionnement en équipe interdisciplinaire ont été bien décrits. Pour que les structures mises en place fonctionnent, il faut installer un leadership de qualité, définir clairement les rôles et responsabilités de chacun et se donner des moyens pour que l'échange d'information et la prise de décision soient efficaces (209).

Le leadership de l'équipe est crucial pour assurer le bien-être des membres de l'équipe et la qualité de l'ensemble de leurs activités. Les équipes interdisciplinaires ont habituellement un directeur médical et un coordonnateur clinico-administratif (209). Ceux-ci ont la responsabilité de stimuler les membres de leur équipe, de répartir les tâches et d'orienter les activités de leur équipe. Ils agissent en collaboration avec les membres de leur équipe pour déterminer leurs objectifs et définir les stratégies nécessaires pour les atteindre.

Les rôles et les responsabilités de chaque membre de l'équipe, telle la contribution de chacun en tant que professionnel d'une discipline au fonctionnement global de l'équipe, doivent être clairs (208). En tant que professionnels, les membres de l'équipe doivent être à la fine pointe des connaissances dans leur domaine d'expertise, se préoccuper de l'amélioration continue de leurs compétences et faire part aux autres membres de l'équipe des nouvelles perspectives, initiatives et découvertes dans leur discipline. En tant que membre de l'équipe, chaque professionnel doit participer aux réunions cliniques et administratives, contribuer aux échanges et adhérer aux décisions collectives. Ces décisions peuvent toucher directement la pratique des membres de l'équipe, c'est-à-dire les plans de soins, les consensus quant aux pratiques les plus efficaces, les outils utilisés, la collecte de données et les politiques concernant le suivi des enfants et des familles. Par conséquent, le fonctionnement interdisciplinaire implique une adhésion et un sentiment d'appartenance à l'équipe. Les activités visant l'amélioration continue de la qualité, incluant la formation, le recours à des pratiques basées sur des données probantes, ainsi que les activités de recherche et d'évaluation, font partie intégrante du rôle et des responsabilités de chacun.

6.2.2.1. Norme relative au fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire

Norme N : *Un mode de fonctionnement interdisciplinaire est adopté par les équipes pour coordonner leur travail auprès des enfants et des familles.*

Critères N : 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-2 – Un directeur et un coordonnateur sont nommés au sein de l'équipe interdisciplinaire.

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.

N-4 – Des réunions administratives pour discuter et décider du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire sont tenues régulièrement. Les décisions prises au cours de ces réunions et les éléments relatifs au suivi des décisions antérieures sont consignés par écrit.

6.2.3. Soutien apporté à l'équipe interdisciplinaire

Il est nécessaire d'apporter du soutien à l'équipe interdisciplinaire pour que celle-ci puisse faire face aux exigences du fonctionnement en interdisciplinarité, qui demande que l'on réserve du temps pour les échanges et les prises de décision. Dans un contexte où les demandes faites aux intervenants sont grandes, trouver du temps pour participer aux activités d'équipe représente un défi de taille.

L'interdisciplinarité est basée sur l'échange des idées, des perspectives et des opinions en vue de prises de décision collectives. Pour que ces échanges soient harmonieux, productifs et n'entraînent pas la confrontation, les membres de l'équipe doivent se respecter mutuellement, respecter l'expertise des autres, avoir confiance dans le fonctionnement en équipe et être flexibles. Une animation efficace des rencontres d'équipe aura des répercussions sur l'adhésion des membres aux décisions de l'équipe, sur le climat régnant au sein de l'équipe pendant et entre les réunions, sur le temps nécessaire à la prise de décision et sur les résultats obtenus grâce aux efforts de l'ensemble de l'équipe. Une formation sur l'animation de groupes pourrait être utile au directeur de l'équipe et au coordonnateur clinico-administratif.

Pour faire face aux exigences émotives et psychologiques que comporte le travail auprès d'enfants en soins palliatifs, l'équipe doit tenir des rencontres consacrées au soutien des intervenants ou se doter d'autres mécanismes pour assurer un soutien psychologique à ses membres (33, 34, 216, 217).

Le soutien fourni par l'établissement aide considérablement au succès des équipes interdisciplinaires. Le choix de l'établissement de privilégier l'interdisciplinarité dans ses grandes orientations stratégiques permet à l'organisation de mettre à profit l'ensemble des moyens dont elle dispose pour favoriser le fonctionnement en interdisciplinarité. L'établissement doit reconnaître la légitimité de l'équipe et lui fournir son appui, en prévoyant, dans sa planification des ressources humaines, le temps qui doit être alloué aux activités d'équipe et en permettant aux membres de l'équipe de participer à des activités de formation, à des congrès ou à des rencontres entre intervenants, ou d'agir à titre d'experts au sein de divers comités. L'établissement doit enfin fournir une aide pratique aux équipes en mettant à leur disposition des services de secrétariat et du matériel technique (photocopie, ordinateurs, Internet, centre de documentation).

6.2.3.1. Normes relative au soutien apporté à l'équipe interdisciplinaire

Norme O : *L'équipe interdisciplinaire se préoccupe des exigences relatives au fonctionnement en équipe et des exigences émotives et psychologiques que suppose le travail auprès d'enfants en soins palliatifs et auprès de leurs familles.*

Critères O : O-1 – Le directeur ou le coordonnateur de l'équipe interdisciplinaire acquiert la compétence nécessaire pour animer efficacement son équipe.

O-2 – Les membres de l'équipe interdisciplinaire ont accès à du soutien psychologique.

Norme P : *L'établissement soutient l'équipe interdisciplinaire qui offre des soins palliatifs pédiatriques.*

Critères P : 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.

P-2 – L'établissement tient compte du temps alloué au travail en équipe interdisciplinaire dans sa planification des ressources.

P-3 – L'établissement appuie les membres de l'équipe interdisciplinaire dans le maintien de leur compétence en leur fournissant les moyens d'assister à des cours ou de participer à des congrès.

P-4 – L'établissement fournit à l'équipe interdisciplinaire un soutien pratique en lui donnant accès à un service de secrétariat et à des services techniques.

6.3. AXE III : Amélioration continue de la qualité

La réponse appropriée aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques et aux besoins de leur famille exige des connaissances, des aptitudes et des techniques particulières. Toutes les personnes offrant des soins palliatifs pédiatriques, qu'elles fassent partie de l'équipe traitante ou de l'équipe de soins palliatifs, doivent posséder des connaissances et des techniques adaptées à leur rôle et à leurs responsabilités et prendre les moyens nécessaires pour maintenir leur compétence.

L'expertise nécessaire pour donner des soins palliatifs pédiatriques de qualité est en partie semblable à celle nécessaire dans le secteur des soins palliatifs pour les adultes, mais une bonne partie de cette expertise est propre à la pédiatrie. En soins palliatifs pédiatriques, les interventions doivent tenir compte du processus de développement de l'enfant, du rôle crucial des parents, de l'impact de la situation sur la fratrie et du fait que les pathologies sont différentes à l'intérieur de ce groupe d'âge. Enfin, le nombre de décès chez les enfants est relativement peu élevé comparativement au nombre de décès chez les adultes. Cela pose un défi important pour ce qui est de l'acquisition et du maintien des compétences en soins palliatifs pédiatriques, quel que soit l'intervenant ou l'équipe.

La compétence en soins palliatifs pédiatriques peut être acquise et maintenue par la formation. Elle peut être assurée par le recours, dans sa pratique, aux données probantes les plus récentes. Enfin, elle peut être enrichie par un plan d'amélioration continue de la qualité intégrant l'évaluation de la pratique et de l'organisation des services et la participation à des travaux de recherche (218). Cette compétence peut donc être acquise et maintenue par :

- une formation de base et la participation à des programmes de formation continue ;
- une bonne connaissance des pratiques les plus efficaces ;
- des activités d'évaluation et de recherche.

6.3.1. Formation

Bien que des progrès aient été faits en ce domaine, la formation des différents intervenants qui travaillent auprès d'enfants ayant besoin de soins palliatifs, auprès de leur famille ou auprès de familles en deuil mérite encore d'être améliorée. Trop souvent, les intervenants apprennent par essais et erreurs, et cela se fait évidemment au détriment des enfants et des familles (219). L'impact du manque de formation des intervenants sur les enfants et les familles ne doit pas être sous-estimé (61, 62).

La formation permet d'acquérir les fondements nécessaires pour donner des soins palliatifs pédiatriques de qualité (34, 220-231). Selon l'Institute of Medicine, la formation doit couvrir quatre domaines : 1) les connaissances scientifiques et cliniques; 2) les aptitudes interpersonnelles et techniques; 3) les principes éthiques et professionnels; 4) les compétences organisationnelles nécessaires pour aider les patients et leur famille à naviguer dans le système de soins (12). Une bonne formation mène à une compréhension des sentiments et des émotions des enfants et des familles au cours de cette période difficile de leur vie. Elle permet de tenir compte du fardeau émotionnel des intervenants ayant à donner des soins à des enfants dont la vie est menacée, ainsi qu'à leur famille, afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel (33, 34, 216). Elle permet de reconnaître et d'évaluer adéquatement les douleurs et les symptômes et d'intervenir de façon appropriée en vue de les soulager. Elle permet d'apprécier l'information qu'il est utile et nécessaire de transmettre aux enfants et aux familles. Elle donne aux intervenants des bases qui leur permettent d'offrir des soins appropriés et cohérents et de faire preuve de compassion durant la phase palliative, en fin de vie et au moment du deuil.

Les équipes traitantes et les équipes de soins palliatifs ont besoin d'avoir une formation de base et de se préoccuper de leur formation continue. L'autoformation est exigeante. Elle doit être encouragée, facilitée et valorisée par le milieu de travail. La formation de chacun sera adaptée à son rôle et ses responsabilités.

La formation de base et le perfectionnement professionnel continu doivent être offerts par des formateurs reconnus. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU ont un rôle central dans la formation des intervenants du réseau. L'utilisation des nouvelles technologies de l'information, incluant la téléformation pour l'enseignement à distance, facilitera ce travail. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU doivent participer à la conception des cursus universitaires. Un volet en soins palliatifs pédiatriques devrait s'insérer dans les programmes de formation qui pourraient être offerts et suivis avant ou après l'obtention d'un diplôme. On peut aussi inclure ce volet dans les programmes de formation continue, et ce, tant dans les cursus pédiatriques que dans les cursus de soins palliatifs.

Le rôle de formateur, en plus d'aider les intervenants du réseau, permettra aux membres de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques qui enseignent de garder leurs connaissances continuellement à jour et d'être reconnus. Les membres des équipes traitantes, plus particulièrement celles des CPU, doivent participer à la formation en soins palliatifs pédiatriques.

6.3.1.1. Normes relatives à la formation

Norme 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.*

Critères Q : 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.

Q-2 – Les intervenants des autres équipes interdisciplinaires définissent les mécanismes nécessaires à l'acquisition et au maintien de leurs connaissances en soins palliatifs pédiatriques.

Q-3 – Les bénévoles suivent une formation en soins palliatifs pédiatriques conçue par un organisme reconnu dans ce domaine.

Norme R : *Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des centres pédiatriques universitaires appuient les intervenants des équipes de leur établissement et du territoire de leur RUIS dans l'acquisition de la formation nécessaire pour offrir des soins aux enfants ayant besoin de soins palliatifs et pour répondre aux besoins de leur famille.*

Critères R : R-1 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU offrent des stages de formation dans les différentes disciplines associées aux soins palliatifs pédiatriques, incluant la médecine familiale.

R-2 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU collaborent avec leur RUIS pour s'assurer que le volet pédiatrique soit inclus dans les activités de formation en soins palliatifs et que les soins palliatifs fassent partie des cursus de formation en pédiatrie.

R-3 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU appuient les initiatives des intervenants de leur territoire relativement au perfectionnement continu en soins palliatifs pédiatriques et elles incluent dans leur rapport annuel les activités auxquelles elles ont participé.

Norme S : *Les équipes interdisciplinaires contribuent à sensibiliser leur milieu et le public en général aux questions relatives aux soins palliatifs pédiatriques.*

Critères S : S-1 – Les équipes interdisciplinaires disposent de documentation (par exemple : brochures, vidéos) qui explique ce que sont les soins palliatifs pédiatriques, quels sont les services offerts en ce domaine et comment on peut y avoir accès.

S-2 – Les équipes interdisciplinaires disposent de matériel pédagogique visant la sensibilisation du public aux questions relatives aux soins palliatifs pédiatriques et participent à des séances d'information sur le sujet.

6.3.2. Pratiques basées sur des données probantes

L'adoption de pratiques basées sur des données probantes permet l'amélioration continue de la qualité des soins et des services. La conception, la révision et la mise en application, par les équipes interdisciplinaires, de guides de pratique clinique, de lignes directrices, de procédures et de cheminements cliniques (*care pathways*) assurent une amélioration continue des pratiques. Se tenir à la fine pointe est cependant exigeant dans un domaine comme les soins palliatifs pédiatriques, où les ressources sont très précieuses (232).

Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU pourraient se concerter pour la conception, la révision et la mise en application de guides de pratique clinique, de lignes directrices, de procédures et de cheminements cliniques. Les équipes pourraient alors se compléter, conjuguer leurs efforts, couvrir tous les aspects importants des soins, assurer la pérennité des initiatives jugées efficaces et permettre leur diffusion. Elles pourraient aussi s'adjoindre d'autres partenaires, dont des équipes locales et régionales de soins palliatifs et des organismes communautaires

6.3.2.1. Normes relatives aux pratiques basées sur des données probantes

Norme T : *Les équipes interdisciplinaires basent leurs interventions en soins palliatifs pédiatriques sur des données probantes et les appliquent de façon systématique.*

Critères T : Les équipes interdisciplinaires ont des procédures, des lignes directrices, des outils d'évaluation et de coordination des soins tels les cheminements cliniques (*care pathways*) écrits basés sur les données probantes disponibles

T-2 – Les équipes interdisciplinaires organisent régulièrement des rencontres scientifiques et des rencontres de formation, et tiennent une liste des sujets traités au cours de ces rencontres.

Norme U : *Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des centres pédiatriques universitaires formulent des recommandations quant aux pratiques les meilleures dans leur domaine.*

Critère U : U-1 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU collaborent, entre autres, à la formulation de lignes directrices, de protocoles et de procédures. Elles facilitent leur diffusion et leur appropriation par les équipes de soins des établissements du Québec.

6.3.3. Évaluation et recherche

6.3.3.1. Évaluation

L'évaluation des pratiques peut porter sur tous les aspects des soins et des services aux points de vue clinique et organisationnel (34). L'évaluation permet entre autres de jeter un regard critique sur les façons de faire de l'équipe, de déterminer les écarts entre les pratiques utilisées et les pratiques souhaitables et d'adopter des mesures pour combler les lacunes au fur et à mesure que celles-ci ont été décelées.

L'évaluation est un exercice qui doit se faire de façon régulière. Elle consiste à déterminer dans quelle mesure l'équipe a atteint ses objectifs. L'évaluation exige donc au départ que l'équipe définisse ses objectifs et les résultats qu'elle vise. Pour chaque objectif poursuivi, l'équipe devra également concevoir des

mesures et, possiblement, définir des indicateurs qui lui permettront d'apprécier ses progrès. L'évaluation prendra d'autant plus de valeur si l'équipe peut comparer ses propres résultats avec ceux d'autres équipes du Québec, du Canada ou d'autres pays.

Cette évaluation peut se faire dans n'importe quel milieu et peut prendre différentes formes : 1) la révision périodique de sujets particuliers tels que le traitement des symptômes, la continuité des soins ou la satisfaction des enfants et des familles ; 2) la révision de cas ; 3) la mesure et le suivi systématique d'indicateurs clés par l'analyse de bases de données.

6.3.3.2. Recherche

Les équipes qui réalisent des projets de recherche ou y participent développent des aptitudes plus grandes pour l'appréciation des données scientifiques disponibles et leur transfert dans la pratique quotidienne, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances (12, 34, 233-238). La participation à des projets collectifs ou réunissant plusieurs centres a par ailleurs l'avantage de favoriser le réseautage et l'accès plus rapide aux nouvelles données.

Toutes les équipes peuvent participer à la recherche. Les équipes de soins palliatifs des CPU ont un rôle important pour l'avancement de la recherche en soins palliatifs pédiatriques. Elles remplissent ce rôle en réalisant elles-mêmes des études, en participant à des études collectives ou en stimulant le développement de projets au sein des groupes de recherche établis.

6.3.3.3. Normes relatives à l'évaluation et à la recherche

Norme V : *Les équipes interdisciplinaires évaluent leurs pratiques et se donnent les moyens nécessaires pour les améliorer de façon systématique.*

Critères V : V-1 – L'équipe interdisciplinaire spécifie ses objectifs en matière de soins palliatifs pédiatriques et définit les résultats attendus. Elle précise quels sont les indicateurs utilisés pour déterminer dans quelle mesure les résultats attendus ont été atteints.

V-2 – Des activités d'évaluation sont entreprises régulièrement, leurs résultats sont discutés en équipe interdisciplinaire et des mesures pour améliorer les soins et les services en soins palliatifs sont mises en place.

V-3 – L'équipe interdisciplinaire prépare annuellement un rapport faisant état de ses activités et de ses progrès.

V-4 – L'équipe interdisciplinaire maintient une base de données cliniques lui permettant de connaître ses patients et d'évaluer sa performance.

Norme W : *Les équipes interdisciplinaires participent à des projets de recherche ou entreprennent de tels projets.*

Critère W : W-1 – L'équipe interdisciplinaire documente les projets de recherche qu'elle met en œuvre ou auxquels participent ses membres.

6.4. AXE IV : Gouvernance clinique

La gouvernance clinique vise d'abord et avant tout l'amélioration continue de la qualité des soins. La gouvernance est l'affaire non seulement des gestionnaires, mais aussi des intervenants. La norme relative à la gouvernance clinique s'applique à tout établissement qui donne des services à des enfants ayant besoin de soins palliatifs ou à leur famille. Elle se fonde sur une vision partagée par les gestionnaires et les intervenants quant aux buts à atteindre. Cette complicité clinico-organisationnelle permet de mettre les ressources, les structures et les processus au service de la qualité. La gouvernance clinique crée un climat organisationnel à l'intérieur duquel peut s'épanouir l'excellence dans les soins et services et met l'accent sur la responsabilité de chacun en ce qui a trait à la qualité du travail clinique (239-242). La reconnaissance des besoins propres aux enfants et à leur famille sur le plan de la santé est nécessaire pour une gouvernance clinique appropriée dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (243). Cette reconnaissance doit se traduire concrètement dans les décisions prises par les établissements, les ASSS et le MSSS.

Il est également important de reconnaître que les soins palliatifs font partie du continuum des soins en pédiatrie et de connaître les six groupes d'enfants et de familles constituant la population visée mentionnées au chapitre 3. Cette population reçoit des services de plusieurs départements et services (par exemple : les unités de soins intensifs, d'urgence, d'obstétrique, de néonatalogie, de pédiatrie et de spécialités pédiatriques ainsi que les services de soins à domicile). Les politiques institutionnelles doivent être conçues de façon à ce que tous ces enfants et familles puissent avoir accès à des soins palliatifs pédiatriques de qualité égale, quel que soit le milieu ou la région. La mise en place dans une institution d'un programme de soins palliatifs pédiatriques peut aider à rallier tous ceux qui sont concernés par les soins palliatifs destinés aux enfants.

L'environnement et les règles institutionnelles doivent aussi être adaptés aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques et à ceux de leur famille. Par exemple, il est important d'offrir à l'enfant et à sa famille une chambre privée pour la période dite de fin de vie, de fournir aux parents le matériel nécessaire pour qu'ils puissent demeurer avec leur enfant 24 heures sur 24, d'aménager des locaux pour rencontrer la famille lorsqu'on a de mauvaises nouvelles à lui annoncer et de permettre à la fratrie et aux amis de visiter l'enfant en tout temps durant la phase terminale. Le besoin de répit doit aussi être reconnu comme un besoin essentiel pour la famille.

La mise en place de comités de parents et la participation de représentants des familles à différents comités consultatifs ou groupes de travail contribuent à centrer les actions sur l'enfant et la famille.

Le développement, la consolidation et le maintien des acquis des équipes de soins palliatifs pédiatriques demandent l'appui des établissements. La pérennité des équipes dépend de la planification des ressources matérielles et physiques, ainsi que du recrutement et du maintien en place du personnel. La description des tâches des membres de l'équipe doit être compatible avec le travail en interdisciplinarité. L'accès à de la formation et à des programmes de perfectionnement professionnel est essentiel à l'acquisition et au maintien des compétences.

La continuité des services dans le secteur des soins palliatifs pédiatriques doit être facilitée par les gestionnaires. Les soins palliatifs pédiatriques mettent à contribution plusieurs établissements dont les responsabilités doivent être partagées pour assurer le bon service au bon moment, et cela, le plus près possible du milieu de vie de l'enfant et de sa famille. La clarification des rôles et des responsabilités des divers établissements et intervenants aident les partenaires à comprendre de quoi ils doivent répondre. La formulation d'ententes entre les institutions est nécessaire pour améliorer la coordination des services et, par le fait même, assurer une meilleure continuité des soins.

Les soins palliatifs pédiatriques posent un ensemble de problèmes complexes qui exigent l'accès à un comité d'éthique ayant la capacité de se pencher sur de tels problèmes. Les parents et les soignants peuvent avoir une opinion différente sur ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant et sur la participation de l'enfant aux décisions qui le concernent. Très souvent, des décisions difficiles doivent être prises sur la cessation ou la non-administration du traitement, la sédation en fin de vie, les directives de fin de vie, la non-réanimation et la participation de l'enfant ou de sa famille à la recherche. Les établissements doivent s'assurer de l'accès à un comité d'éthique habilité à se pencher sur les questions concernant les soins palliatifs pédiatriques.

L'agrément par un organisme reconnu est obligatoire pour tous les établissements du réseau de la santé du Québec. Cet agrément devrait comprendre une évaluation selon les normes MIRE en soins palliatifs, si l'accréditation est faite par le CCASS, ou selon des normes équivalentes, si l'accréditation est faite par un autre organisme.

6.4.1. Norme relative à la gouvernance clinique

Norme X : *Les établissements (CHU, CHAU, instituts 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.*

Critères X : X-1 – L'établissement identifie les enfants et les familles susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques dans sa population de référence.

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.

X-3 – L'établissement met en place un comité de parents pour l'appuyer dans ses prises de décision concernant les soins palliatifs pédiatriques.

X-4 – L'établissement fournit un environnement physique adapté aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs et à ceux de leur famille.

X-5 – L'établissement adapte ses politiques aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs et à ceux de leur famille (politique concernant les visites de la fratrie et des amis, par exemple).

X-6 – L'établissement s'assure que l'expertise de l'équipe interdisciplinaire offrant des soins palliatifs pédiatriques couvre l'ensemble des disciplines nécessaires à la qualité des soins et que ses membres disposent du temps et des ressources pour offrir des services de qualité.

X-7 – L'établissement définit des indicateurs qui lui permettront de connaître la population visée et d'évaluer ses services dans le secteur des soins palliatifs pédiatriques.

X-8 – L'établissement assure l'accès à un comité d'éthique habilité à se pencher sur les questions concernant les soins palliatifs pédiatriques.

X-9 – L'admission d'un enfant en soins palliatifs par l'entremise des services d'urgence et les décès à l'urgence font l'objet d'une politique particulière afin d'offrir des soins palliatifs de qualité.

X-10 – L'établissement est agréé selon les normes du CCASS en soins palliatifs ou selon des normes équivalentes.

X-11 – Les CPU conçoivent un programme de soins palliatifs pédiatriques qui inclut le suivi de deuil.

7. Diffusion des normes et partage des connaissances

Le groupe de travail a fait un bilan des forces et des opportunités sur lesquelles le Québec pouvait compter pour la diffusion de ses normes en matière de soins palliatifs pédiatriques et pour assurer le partage des connaissances actuelles quant aux meilleures pratiques dans ce domaine. Il a également fait un bilan des faiblesses relatives, des défis et des obstacles dont il fallait tenir compte. Dans l'ensemble, il est apparu que le Québec avait les structures et les outils nécessaires pour s'engager avec succès dans un processus de diffusion et d'adoption de normes dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

La diffusion des normes est déjà entreprise puisque leur formulation est largement basée sur la participation de plusieurs intervenants du Québec. Le groupe de travail a pu constater un haut niveau d'enthousiasme et une excellente réceptivité aux normes proposées. Cependant, la diffusion et l'adoption de normes dépendent non seulement de l'engagement des individus, mais aussi de la mobilisation de plusieurs institutions et établissements qui offrent des services en soins palliatifs pédiatriques.

Conclusion

Les normes proposées peuvent favoriser l'amélioration continue de la qualité des soins palliatifs pédiatriques à travers les différents sites de prestation de services du Québec. Une revue de la littérature ayant été faite, les normes proposées sont donc fondées sur les pratiques reconnues comme les meilleures dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Par ailleurs, de nombreuses personnes dans l'ensemble du Québec ont été consultées, incluant des parents, des équipes de soins, des gestionnaires et des organismes communautaires. Par conséquent, les normes proposées tiennent compte d'une grande diversité de perspectives et sont en accord avec la réalité québécoise. Les parents rencontrés croient que des lacunes observées dans les soins et services reçus pourraient être comblées grâce à ces normes.

Les normes réunies ici seront d'autant plus bénéfiques si l'esprit dans lequel elles sont proposées est bien compris. Le groupe de travail voit les normes comme des buts à atteindre, des objectifs à poursuivre, des balises pouvant guider nos actions de façon réaliste dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. L'important est de se situer clairement par rapport aux objectifs fixés par les normes et de déterminer quels moyens nous permettront de nous en approcher progressivement.

Grâce à l'adoption récente de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, mais aussi grâce au travail soutenu de plusieurs intervenants dans le domaine de la pédiatrie, des soins palliatifs pédiatriques et des soins palliatifs pour adultes, le Québec traverse actuellement une période propice à l'amélioration continue des soins palliatifs pédiatriques dans toutes ses régions. L'adoption de normes peut encourager ces efforts d'amélioration de la qualité et leur donner une orientation plus précise. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des CPU, les gestionnaires de l'organisme Le Phare, Enfants et Familles et plusieurs autres partenaires ont exprimé le souhait d'unir leurs efforts de façon formelle, en créant par exemple un regroupement, afin de réaliser des projets communs, de partager plus facilement les réussites et de déceler ce qui a moins bien fonctionné. Il s'agit maintenant d'en assurer l'adoption et de mettre en place les mécanismes favorisant leur application.

Références

Références générales

Outre les publications citées en référence dans le corps du texte, deux livres ont été particulièrement utiles à la rédaction de ce rapport. Ces livres portent sur tous les aspects qui constituent les soins palliatifs pédiatriques. Tous les chapitres de ces livres ont été consultés et ont largement contribué à l'amélioration de ce texte. Ces livres sont :

- Humbert, N. (2004). Les soins palliatifs pédiatriques. Collection Intervenir, Hôpital Sainte-Justine, 656 p.
- Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (2006). Oxford Textbook of Palliative Care for Children. 576 p.

Également, plusieurs sites Internet ont été consultés, dont :

- *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (<http://www.act.org.uk>)
- *Initiative for Pediatric Palliative Care* (<http://www.ippcweb.org/>)
- Pédiadol (http://www.pediadol.org/rubrique.php3?id_rubrique=110)
- *Pediatric Pain – Science Helping Children* (<http://pediatric-pain.ca/pedpain.html>)
- *The National Center of Medical Home Initiatives for Children with Special Needs* (http://www.medicalhomeinfo.org/publications/palliative_pro.html)
- Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants (<http://www.cnpcc.ca/>)
- Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (<http://www.hsj.qc.ca/RFSPPI/>)

Autres références

1. CÔTÉ-BRISSON, L., C. BERGERON, N. BLAIS, *et al.* Projet de programme de soins palliatifs pédiatriques au Centre mère-enfant du CHUQ. Québec (Québec). 2004. 66 p.
2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Politique en soins palliatifs de fin de vie. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, consulté en ligne le 30 août 2005. 2004. 98 p.
3. INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY IN HEALTH CARE. International Principles for Healthcare Standards. Second edition. <http://www.isqua.org/isquaPages/Accreditation/ISQualAPPinciplesV2.pdf>, consulté en ligne le 10 décembre. 2004.
4. CONSEIL CANADIEN D'AGRÈMENT DES SERVICES DE SANTÉ. Literature review and environmental scan for cancer specific standards. Submitted to the CSCC Standards Action Group. 2004.
5. BÉDARD, C., D. MAJOR, P. LADOUCEUR-KÈGLE, *et al.* Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Institut national de santé publique du Québec. Québec. 2006. 160 p.
6. SEPULVEDA, C., A. MARLIN, T. YOSHIDA, *et al.* Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*, 2002. 24(2):91-96.

7. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS et RÉSEAU CANADIEN DE SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS. Soins palliatifs pédiatriques. Principes directeurs et normes de pratique http://www.acsp.net/lemarche/normes_pediatriques/normes_pediatriques.htm, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2004. 69 p.
8. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES and the ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. A guide to the development of childrens palliative care services. Second Edition. www.act.org.uk/documentation/documentation.asp, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2003. 51 p.
9. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02W.pdf>, consulté en ligne le 30 août 2005. 2004. 117 p.
10. STEELE, R.G. Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *Int J Palliat Nurs*, 2002. 8(9):418-434.
11. CARNEVALE, F.A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, *et al.* Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 2006. 117(1):e48-e60.
12. FIELD, M.J. and R.E. BEHRMAN. When children die: Improving palliative and end of life care for children and their families. www.nap.edu/catalog/10390.html, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2003.
13. LIBEN, S. et B. MONGODIN. La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale: une évaluation des réseaux disponibles et des stratégies courantes, perspectives d'amélioration. *Le Phare, Enfants et Familles*. 2000.
14. MOUNT, B. and L. MCHARG. The Montreal Children's Hospital palliative care assessment committee report. 1987.
15. CYR, C. Le deuil des grands-parents. *Bulletin du réseau de soins palliatifs du Québec*, 2005. 13(3):16-17.
16. DEPARTMENT OF HEALTH AND DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. http://195.33.102.76/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4123874&chk=CKADiz, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2005.
17. SIEBEN-HEIN, D. and E.A. STEINMILLER. Working with complex care patients. *J Pediatr Nurs*, 2005. 20(5):389-395.
18. ERNOULT, A. et D. DAVOUS. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. *Info Kara*, 2003. 18:94-96.
19. THORNES, R. (ON BEHALF OF THE JOINT WORKING PARTY ON PALLIATIVE CARE FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS). Palliative care for young adults aged 13-24. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT). www.act.org.uk/documentation/documentation.asp, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2001.
20. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE - THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT). *Voices for Change Current perceptions of services for children with palliative care needs*. www.act.org.uk/documentation/documentation.asp, consulté en ligne le 21 décembre 2005. 2003.
21. HINDS, P.S., L. SCHUM, J.N. BAKER, *et al.* Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med*, 2005. 8 Suppl 1:S70-S78.
22. HIMELSTEIN, B.P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*, 2006. 9(1):163-181.
23. HYNSON, J.L. and S.M. SAWYER. Paediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. *J Paediatr Child Health*, 2001. 37(4):323-325.

24. KANE, J.R. and M. PRIMOMO. Alleviating the suffering of seriously ill children. *Am J Hosp Palliat Care*, 2001. 18(3):161-169.
25. KANG, T., K.S. HOEHN, D.J. LICHT, *et al.* Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatr Clin North Am*, 2005. 52(4):1029-1046, viii.
26. WHITTAM, E.H. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer*, 1993. 71(10 Suppl):3450-3462.
27. DAVIES, B., P. BRENNER, S. ORLOFF, *et al.* Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *J Palliat Care*, 2002. 18(1):59-67.
28. KANE, J.R., M.B. HELLSTEN, and A. COLDSMITH. Human suffering: the need for relationship-based research in pediatric end-of-life care. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2004. 21(3):180-185.
29. RAINA, P., M. O'DONNELL, P. ROSENBAUM, *et al.* The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005. 115(6):e626-e636.
30. DRAKE, R., J. FROST, and J.J. COLLINS. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*, 2003. 26(1):594-603.
31. FEUDTNER, C., J. HANEY, and M.A. DIMMERS. Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions. *Pediatrics*, 2003. 111(1):e67-e72.
32. WOLFE, J., H.E. GRIER, N. KLAR, *et al.* Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*, 2000. 342(5):326-333.
33. HUMBERT, N. Les soins palliatifs pédiatriques. Collection INTERVENIR. 2004. 656 p.
34. GOLDMAN, A., R. HAIN, and S. LIBEN. Oxford textbook of palliative care for children. 2006. 576 p.
35. HILDEN, J.H., B.P. HIMELSTEIN, D.R. FREYER, *et al.* End-of-life care: special issues in pediatric oncology. Improving palliative care for cancer, ed. FOLEY, K.M. and H. GELBAND. 2002, Washington D.C.: National Academy Press. p. 161-198.
36. DAVIES, B., R. STEELE, J.B. COLLINS, *et al.* The impact on families of respite care in a children's hospice program. *J Palliat Care*, 2004. 20(4):277-286.
37. DONNELLY, J.P., S.M. HUFF, M.L. LINDSEY, *et al.* The needs of children with life-limiting conditions: a healthcare-provider-based model. *Am J Hosp Palliat Care*, 2005. 22(4):259-267.
38. HELLER, K.S., M.Z. SOLOMON, and THE INITIATIVE FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE (IPPC) INVESTIGATOR TEAM. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*, 2005. 20(5):335-346.
39. MAUNDER, E.Z. The challenge of transitional care for young people with life-limiting illness. *Br J Nurs*, 2004. 13(10):594-596.
40. NOLBRIS, M. and A.L. HELLSTROM. Siblings' Needs and issues when a brothers or sister dies of cancer. *J Paediatr Oncol Nurs*, 2005. 22(4):227-233.
41. HAIN, R.D. Paediatric palliative medicine: a unique challenge. *Pediatr Rehabil*, 2004. 7(2):79-84.
42. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. Guidance on cancer services. Improving outcomes in children and young people with cancer. The manual. <http://www.nice.org.uk/pdf/C&YPMannual.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2005. 194 p.
43. DEPARTMENT OF HEALTH AND CHILDREN, THE IRISH HOSPICE FOUNDATION, and THE FACULTY OF PAEDIATRICS AT THE ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS OF IRELAND. Report on a Research Study of the Palliative Care Needs of Children in Ireland. [http://www.hospice-foundation.ie/cfmdocs/pdf/Childrens Palliative Care Needs Assessment.pdf](http://www.hospice-foundation.ie/cfmdocs/pdf/Childrens_Palliative_Care_Needs_Assessment.pdf), consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2005. 215 p.
44. DEPARTMENT OF HEALTH AND CHILDREN and THE IRISH HOSPICE FOUNDATION. A Palliative Care Needs Assessment for Children. [http://www.dohc.ie/publications/pdf/needs assessment palliative.pdf?direct=1](http://www.dohc.ie/publications/pdf/needs_assessment_palliative.pdf?direct=1), consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2005. 56 p.

45. NORFOLK CHILDREN AND YOUNG PEOPLE'S PALLIATIVE CARE GROUP. Norfolk Palliative Care Strategy For Children and Young People. http://www.cancernw.com/content/palliative_care/palliative_care.php, consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2002.
46. DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING FROM THE AUSTRALIAN GOVERNMENT. The National Palliative care program. Paediatric Palliative care Service Model Review Final Report. [http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/465D773A8A4DEDFECA25700D001A1883/\\$File/rptcover.pdf](http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/465D773A8A4DEDFECA25700D001A1883/$File/rptcover.pdf), consulté en ligne le 10 décembre. 2004.
47. MONTEROSSO, L., L. KRISTJANSON, M. PHILLIPS, *et al.* Paediatric Palliative and Supportive Care. Caring for Life: The needs of children and families in Western Australia. <http://www.health.wa.gov.au/HRIT/publications/docs/Paediatric%20Palliative%20Care%20Report.pdf>, consulté en ligne le 25 octobre 2005. 2005. 52 p.
48. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES. The ACT charter for children with life-threatening or terminal conditions and their families. <http://www.act.org.uk/documentation/worlddocuments/ACTcharterpack.doc>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 1998.
49. FREEMAN, K., C. O'DELL, and C. MEOLA. Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2003. 20(3):133-140.
50. LI, J., T.M. LAURSEN, D.H. PRECHT, *et al.* Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med*, 2005. 352(12):1190-1196.
51. LI, J., D.H. PRECHT, P.B. MORTENSEN, *et al.* Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, 2003. 361(9355):363-367.
52. KREICBERGS, U., U. VALDIMARSDOTTIR, E. ONELOV, *et al.* Care-Related Distress: A Nationwide Study of Parents Who Lost Their Child to Cancer. *J Clin Oncol*, 2005. 23(36):9162-9171.
53. KREICBERGS, U., U. VALDIMARSDOTTIR, E. ONELOV, *et al.* Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychol Med*, 2004. 34(8):1431-1441.
54. SEECHARAN, G.A., E.M. ANDRESEN, K. NORRIS, *et al.* Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2004. 158(6):515-520.
55. ANDRESEN, E.M., G.A. SEECHARAN, and S.S. TOCE. Provider perceptions of child deaths. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2004. 158(5):430-435.
56. MEYER, E.C., J.P. BURNS, J.L. GRIFFITH, *et al.* Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*, 2002. 30(1):226-231.
57. WIDGER, K.A. and K. WILKINS. What are the key components of quality perinatal and pediatric end-of-life care? A literature review. *J Palliat Care*, 2004. 20(2):105-112.
58. NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. Clinical practice guidelines for quality palliative care. <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2004. 68 p.
59. DOKKEN, D. Quality domains, goals of care and indicators for family-centered care of children living with life-threatening conditions developed by The initiative for Pediatric Palliative care (IPPC). http://www.ippcweb.org/login.asp?from=display.asp?filename=domains_eap.pdf&type=pdf, consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2001.
60. TADMOR, C.S., S. POSTOVSKY, R. ELHASID, *et al.* Policies designed to enhance the quality of life of children with cancer at the end-of-life. *Pediatr Hematol Oncol*, 2003. 20(1):43-54.
61. CONTRO, N., J. LARSON, S. SCOFIELD, *et al.* Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2002. 156(1):14-19.
62. CONTRO, N.A., J. LARSON, S. SCOFIELD, *et al.* Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 2004. 114(5):1248-1252.

63. MACK, J.W., J.M. HILDEN, J. WATTERSON, *et al.* Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at the End of Life in Children with Cancer. *J Clin Oncol*, 2005. 23(36):9155-9161.
64. FEUDTNER, C. Perspectives on quality at the end of life. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2004. 158(5):415-418.
65. BRADSHAW, G., P.S. HINDS, S. LENSING, *et al.* Cancer-related deaths in children and adolescents. *J Palliat Med*, 2005. 8(1):86-95.
66. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE - THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT). A framework for the development of integrated multi-agency care pathways for children with a life-threatening and life-limiting conditions.
<http://www.act.org.uk/documentation/documentation.asp>, consulté en ligne le 21 décembre. 2004.
67. DEPARTMENT OF HEALTH AND DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. Care pathway for the discharge and support of children requiring long term ventilation in the community.
http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4115098&chk=YjeYr6, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2005.
68. STEELE, R.G. Trajectory of certain death at an unknown time: children with neurodegenerative life-threatening illnesses. *Can J Nurs Res*, 2000. 32(3):49-67.
69. CARTER, B.S., M. HOWENSTEIN, M.J. GILMER, *et al.* Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*, 2004. 114(3):e361-e366.
70. ROBINSON, W.M., S. RAVILLY, C. BERDE, *et al.* End-of-life care in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 1997. 100(2 Pt 1):205-209.
71. GRAHAM, R.J. and W.M. ROBINSON. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *J Dev Behav Pediatr*, 2005. 26(5):361-365.
72. DE GRAVES, S. and S. ARANDA. When a child cannot be cured - reflections of health professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2005. 14(2):132-140.
73. FEUDTNER, C., D.A. CHRISTAKIS, F.J. ZIMMERMAN, *et al.* Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics*, 2002. 109(5):887-893.
74. PARKER, D., I. MADDOCKS, and L.M. STERN. The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *J Paediatr Child Health*, 1999. 35(3):245-250.
75. WEIDNER, N.J. Developing an interdisciplinary palliative care plan for the patient with muscular dystrophy. *Pediatr Ann*, 2005. 34(7):546-552.
76. WIDGER, K. *Who receives pediatric palliative care in Canada?* in *International Pediatric Palliative Care Rounds*. 2005. Hospital For Sick Children, Toronto (Ontario).
77. WILSON, D. Final report integrated end-of-life care: A Health Canada Synthesis Research Project funded by Health Canada (project #6795-15-2002/478004). Appendices. Literature Review Report: Pediatric End-of-life Care. 2003.
78. CHILDREN'S INTERNATIONAL PROJECT ON PALLIATIVE / HOSPICE SERVICES (CHIPPS). A call for change: Recommendations to improve the care of children living with life-threatening conditions.
www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3409, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2001.
79. VICTORIA PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE PROGRAM. Caring for the dying child: Challenges for paediatrics, challenges for palliative care. Inaugural report. 2002.
80. JOSHI, D.D. "Virtual" pediatric palliative care: a novel concept for small pediatric programs. *J Palliat Med*, 2005. 8(6):1089-1090.
81. CANOÛI, P. Les soins palliatifs pédiatriques.
<http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/hennezel/annexe13.pdf>, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2003.

82. CRAIG, F. and A. GOLDMAN. Home management of the dying NICU patient. *Semin Neonatol*, 2003. 8(2):177-183.
83. LEUTHNER, S.R., A.M. BOLDT, and R.S. KIRBY. Where infants die: examination of place of death and hospice/home health care options in the state of Wisconsin. *J Palliat Med*, 2004. 7(2):269-277.
84. BÉLANGER, S. et N. HUMBERT. La mise en place d'une équipe de soins palliatifs dans un hôpital universitaire... un parcours pas à pas. L'expérience du CHU mère-enfant Sainte-Justine Montréal. *Info Kara*, 2003. 18:67-69.
85. DANGEL, T. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage*, 2002. 24(2):160-165.
86. HAIN, R.D. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliat Med*, 2005. 19(2):137-142.
87. PRICE, J., P. MCNEILLY, and M. MCFARLANE. Paediatric palliative care in the UK: past, present and future. *Int J Palliat Nurs*, 2005. 11(3):124-126.
88. JENNINGS, P.D. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatr Nurs*, 2005. 31(3):195-200.
89. FEUDTNER, C., R.M. HAYS, G. HAYNES, *et al.* Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 2001. 107(6):E99.
90. FRAGER, G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. *J Palliat Care*, 1996. 12(3):9-12.
91. GOLDMAN, A. and K.S. HELLER. Integrating palliative and curative approaches in the care of children with life-threatening illnesses. *J Palliat Med*, 2000. 3(3):353-359.
92. TOCE, S. and M.A. COLLINS. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*, 2003. 6(6):989-1000.
93. RUSHTON, C.H. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs*, 2005. 20(5):311-325.
94. HOELDTKE, N.J. and B.C. CALHOUN. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol*, 2001. 185(3):525-529.
95. RAMER-CHRASTEK, J. and M.V. THYGESON. A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition. *Int J Palliat Nurs*, 2005. 11(6):274-276.
96. MILSTEIN, J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, "being with" and "doing to". *J Perinatol*, 2005. 25(9):563-568.
97. JONES, R., A. TRENHOLME, M. HORSBURGH, *et al.* The need for paediatric palliative care in New Zealand. *N Z Med J*, 2002. 115(1163):U198.
98. HUDSON, P.L., S. ARANDA, and L.J. KRISTJANSON. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med*, 2004. 7(1):19-25.
99. ELLERSHAW, J.E. and D. MURPHY. The Liverpool Care Pathway (LCP) influencing the UK national agenda on care of the dying. *Int J Palliat Nurs*, 2005. 11(3):132-134.
100. HEYLAND, D.K., D. GROLL, G. ROCKER, *et al.* End-of-life care in acute care hospitals in Canada: a quality finish? *J Palliat Care*, 2005. 21(3):142-150.
101. HOWELL, D. and K. BRAZIL. Reaching common ground: a patient-family-based conceptual framework of quality EOL care. *J Palliat Care*, 2005. 21(1):19-26.
102. GLARE, P.A., K.A. AURET, G. AGGARWAL, *et al.* The interface between palliative medicine and specialists in acute-care hospitals: boundaries, bridges and challenges. *Med J Aust*, 2003. 179(6 Suppl):S29-S31.
103. PALLIATIVE CARE EXPERT WORKING GROUP NZ. Palliative care for Children. Palliative care report of the Palliative Care Expert Working Group to the Cancer Control Steering Group. <http://www.cancercontrol.org.nz/pdf/ewg5.pdf>, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2003. 8 p.

104. AHMEDZAI, S.H., A. COSTA, C. BLENGINI, *et al.* A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*, 2004. 40(15):2192-2200.
105. STRASSER, F., P. WALKER, and E. BRUERA. Palliative pain management: when both pain and suffering hurt. *J Palliat Care*, 2005. 21(2):69-79.
106. BOOKBINDER, M., A.E. BLANK, E. ARNEY, *et al.* Improving end-of-life care: development and pilot-test of a clinical pathway. *J Pain Symptom Manage*, 2005. 29(6):529-543.
107. CLARKE, E.B., J.R. CURTIS, J.M. LUCE, *et al.* Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 2003. 31(9):2255-2262.
108. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. A guide to palliative care service development: A population based approach.
<http://www.pallcare.org.au/Portals/9/docs/publications/PCA%20Service%20Provisions.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2005. 48 p.
109. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. Palliative care guidelines.
http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/palliative.pdf, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2002.
110. CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE. Crosswalk of JCAHO standards and palliative care – with PC policies, procedures and assessment. Tools reflects a review of the 2005 current updates for the Comprehensive Accreditation Manuals for Hospitals.
http://www.capc.org/support-from-capc/capc_publications/JCAHO-crosswalk.pdf, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2004. 66 p.
111. CHILDREN'S HOSPICE INTERNATIONAL SCIENTIFIC REVIEW BOARD. CHI standards of hospice care for children. <http://www.chionline.org/resources/standards.phtml>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 1993.
112. DEPARTMENT OF HEALTH and DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. National service framework for children, young people and maternity services: core standards.
http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089099&chk=VBBAQJ, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2005.
113. DEPARTMENT OF HEALTH and DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. National service framework for children, young people and maternity services: children and young people who are ill.
http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/ChildrenServicesInformation/ChildrenServicesInformationArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089111&chk=U8Ecln, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2004.
114. DEPARTMENT OF HEALTH FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. Evidence to inform the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services.
http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4112403&chk=YAJDnt, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2005.
115. NHS SCOTLAND and CLINICAL STANDARDS BOARD FOR SCOTLAND. Clinical standards: specialist palliative care. <http://www.palliativecarescotland.org.uk/publications/palliative.pdf>, consulté en ligne le 10 décembre. 2002. 63 p.
116. NHS and DEPARTMENT OF HEALTH FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. Manual for cancer services.
http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4090081&chk=hq28gu, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2004.

117. NHS CANCER SERVICES CO-ORDINATING GROUP. National standards for specialist palliative care cancer services. http://www.wales.nhs.uk/documents/SpecialistPallCare_Eng.pdf, consulté en ligne le 23 novembre 2005. 2005. 28 p.
118. DEPARTMENT OF HEALTH and DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS FROM THE GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. National service framework for children, young people and maternity services: disabled children and young people and those with complex health needs. <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2004. 44 p.
119. WELCH ASSEMBLY GOVERNMENT. A strategic direction for palliative care services in Wales. <http://www.wales.nhs.uk/documents/pall-care-final-e.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2003. 18 p.
120. ACT NOW. The NSF: focus on children's palliative care. <http://www.act.org.uk/documentation/worddocuments/actnowissue35.doc>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2004. 8 p.
121. LITTLE COMPANY OF MARY HEALTH CARE and COMMONWELTH DEPARTEMENT OF HEALTH AND AGING IN AUSTRALIA. National Palliative Care Plan Initiative. Final Report. [http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-serv-init-pdf.htm/\\$FILE/NPCPIrpt.pdf](http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-serv-init-pdf.htm/$FILE/NPCPIrpt.pdf), consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2003. 267 p.
122. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. Standards for providing quality palliative care for all Australians. <http://www.pallcare.org.au/Portals/9/docs/publications/FINAL%20STANDARDS%20230505.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2005. 41 p.
123. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. Standards for Palliative Care Provision. Third edition. <http://www.capc.org/tools-for-palliative-care-programs/guidelines/au-standards-99.pdf>, consulté en ligne le 10 décembre. 1999. 28 p.
124. MINISTRY OF HEALTH FROM THE GOVERNMENT OF NEW ZEALAND. The New Zealand palliative care strategy. [http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/\\$File/palliativecarestrategy.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/$File/palliativecarestrategy.pdf), consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2001. 57 p.
125. AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Faculté Xavier-Bichat, Paris. <http://www.anaes.fr/anaes/anaesparametrage.nsf/Page?ReadForm&Section=/anaes/SiteWeb.nsf/wRubriquesID/APEH-3YTFUH?OpenDocument&Default=y&>, consulté en ligne le 15 juin 2006. 2004. 54 p.
126. COMITÉ DE SUIVI SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Ministère de la Santé et de la Protection sociale, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/guide_demarche.pdf, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2004.
127. PROVINCIAL PALLIATIVE CARE NETWORK. Norms of practice. Hospice palliative care document. Manitoba. 2005.
128. CONSEIL CANADIEN D'AGRÉMENT DES SERVICES DE SANTÉ. Normes soins palliatifs et soins de fin de vie. Programme Mire (en développement). 2004.
129. RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE SOINS PALLIATIFS. Normes de pratique en soins palliatifs. *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 2001. 9:5-15.
130. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. Modèle de guide des soins palliatifs: fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux. http://www.acsp.net/lemarche/normes/normes_de_pratique_nationaux.htm, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2002. 107 p.

131. GIOVANOLA, J. Sibling involvement at the end of life. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2005. 22(4):222-226.
132. SPINETTA, J.J., M. JANKOVIC, T. EDEN, *et al.* Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*, 1999. 33(4):395-398.
133. VON ESSEN, L. and K.G.B. ESKÄR. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: A parent and nurse perspective. *Cancer Nurs*, 2003. 26(3):203-210.
134. O.-D'AVIGNON, M. Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval. 2006.
135. O.-D'AVIGNON, M. Les besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques. 16^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, Québec, Canada. 2006.
136. MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, *et al.* Au delà du répit et des activités un message de solidarité. Évaluation du programme « Répit à domicile ». Le Phare, Enfants et Familles, phase II. 2004.
137. MONGEAU, S., M.C. LAURENDEAU, et P. CARIGNAN. Un soutien qui fait une différence. Évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile ». Le Phare, Enfants et Familles. 2001.
138. CANADIAN ASSOCIATION FOR COMMUNITY CARE. Best practices in respite services for children. A guide for families, policy makers, program developers. http://www.cfc-efc.ca/docs/cacc/00001_en.htm, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 1996.
139. INGLETON, C., S. PAYNE, M. NOLAN, *et al.* Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med*, 2003. 17(7):567-575.
140. ARCH NATIONAL RESOURCE CENTER FOR RESPITE AND CRISIS CARE SERVICES and NATIONAL RESPITE NETWORK. Respite for children with disabilities and chronic or terminal illnesses. <http://www.archrespite.org/fs2.pdf>, consulté en ligne le 12 septembre 2005. *ARCH Factsheet*, 1992(2).
141. HORSBURGH, M., A. TRENHOLME, and T. HUCKLE. Paediatric respite care: a literature review from New Zealand. *Palliat Med*, 2002. 16(2):99-105.
142. SCAL, P. and M. IRELAND. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*, 2005. 115(6):1607-1612.
143. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, and AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS-AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 2002. 110(6 Pt 2):1304-1306.
144. PEDIATRIC ONCOLOGY GROUP OF ONTARIO. POGO pediatric palliative care expert contact information. <http://www.pogo.ca/care/expert.contacts.aspx>, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2005.
145. HAGEN, C.M. and T.W. HANSEN. Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. *Pediatr Crit Care Med*, 2004. 5(5):463-468.
146. CATLIN, A. State of the art. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*, 2002. 22:184-195.
147. KAVANAUGH, K., T. SAVAGE, S. KILPATRICK, *et al.* Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *J Pediatr Nurs*, 2005. 20(5):347-359.
148. CARTER, B.S. and S.R. LEUTHNER. Decision making in the NICU--strategies, statistics, and "satisficing". *Bioethics Forum*, 2002. 18(3-4):7-15.
149. CARTER, B.S. and S.R. LEUTHNER. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol*, 2003. 27(6):480-487.
150. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Avis N°65. http://www.reseau-naissance.com/rsn_ethique_neonatale.html, consulté en ligne le 8 décembre 2005. 2000.

151. LEUTHNER, S.R. and R. PIERUCCI. Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin-Children's Hospital of Wisconsin. *J Palliat Med*, 2001. 4(1):39-47.
152. LEUTHNER, S.R. Fetal palliative care. *Clin Perinatol*, 2004. 31(3):649-665.
153. LEUTHNER, S.R. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am*, 2004. 51(3):747-759, xi.
154. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Death of a child in the emergency department: Joint statement by the American Academy of Pediatrics and the American College of Emergency Physicians. *Pediatrics*, 2002. 110:839-840.
155. KNAZIK, S.R., M. GAUSCHE-HILL, A.M. DIETRICH, *et al.* The death of a child in the emergency department. *Ann Emerg Med*, 2003. 42(4):519-529.
156. FEUDTNER, C., M.J. SILVEIRA, and D.A. CHRISTAKIS. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics*, 2002. 109(4):656-660.
157. VAN DER WAL, M.E., L.N. RENFURM, A.J. VAN VUGHT, *et al.* Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr*, 1999. 158(7):560-565.
158. MCCALLUM, D.E., P. BYRNE, and E. BRUERA. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage*, 2000. 20(6):417-423.
159. FEUDTNER, C., D.L. DIGIUSEPPE, and J.M. NEFF. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*, 2003. 1:3.
160. FEUDTNER, C., D.A. CHRISTAKIS, and F.A. CONNELL. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 2000. 106(1 Pt 2):205-209.
161. CONSEIL CANADIEN D'AGRÉMENT DES SERVICES DE SANTÉ. Programme d'agrément du CCASS (glossaire). 2006.
162. SHIELDS, L. Family-centered care for children in hospital (protocol). The Cochrane Collaboration. 2005.
163. BARTELL, A.S. and D.W. KISSANE. Issues in pediatric palliative care: understanding families. *J Palliat Care*, 2005. 21(3):165-172.
164. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 2003. 112(3 Pt 1):691-697.
165. LAST ACTS PALLIATIVE TASK FORCE. Precepts of palliative care for children/adolescents and their families. www.nann.org/files/public/Last_Acts_Precepts.pdf, consulté en ligne le 14 juin 2006. Last Acts. 2002.
166. INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE AND AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION. Strategies for leadership: Advancing the practice of patient and family-centered care. <http://www.familycenteredcare.org/resources/index.html>, consulté en ligne le 15 janvier 2006. 2005.
167. WERTLIEB, D. Converging trends in family research and pediatrics: recent findings for the American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. *Pediatrics*, 2003. 111(6 Pt 2):1572-1587.
168. MACKEAN, G.L., W.E. THURSTON, and C.M. SCOTT. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expect*, 2005. 8(1):74-85.
169. SCHOR, E.L. and AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS TASK FORCE ON THE FAMILY. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 2003. 111(6 Pt 2):1541-1571.
170. LEHOUX, P. et S. LAW. Les technologies de soins à domicile: enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. <http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/download.php?96f167dc2b6b4e775cc267cfc455b424>, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2005.
171. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*, 2000. 105:445-447.

172. SCHUT, H. and M. STROBE. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med*, 2006. 8:S140-S147.
173. LANG, A., C. GOULET, and R. AMSEL. Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. *Int J Nurs Stud*, 2004. 41(8):869-880.
174. MICHON, B., S. BALKOU, and C. CYR. Death of a child: Parental perception of grief intensity – End-of-life and bereavement care. *Paediatrics and Child Health*, 2003. 8(6):363-366.
175. CENTER FOR THE ADVANCEMENT OF HEALTH. Report on bereavement and grief research. <http://www.cfah.org/pdfs/griefreport.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2003. 182 p.
176. FORTE, A.L., M. HILL, R. PAZDER, *et al.* Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliat Care*, 2004. 3(1):3.
177. DE JONG-BERG, M.A. and D. DE VLAMING. Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *Int J Palliat Nurs*, 2005. 11(10):533-539.
178. MACDONALD, M.E., S. LIBEN, F.A. CARNEVALE, *et al.* Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*, 2005. 116(4):884-890.
179. FREYER, D.R. Care of the dying adolescent: special considerations. *Pediatrics*, 2004. 113(2):381-388.
180. GEORGE, R. and S. HUTTON. Palliative care in adolescents. *Eur J Cancer*, 2003. 39(18):2662-2668.
181. HINDS, P.S., L. OAKES, W. FURMAN, *et al.* End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology: research to evidence-based practice guidelines. *Cancer Nurs*, 2001. 24(2):122-134.
182. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE - THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT). Assessment of children with life-limiting conditions and their families. A guide to care planning ACT. <http://www.act.org.uk/documentation/documentation.asp>, consulté en ligne le 21 décembre 2005. 2003.
183. WRIGHT, L.M. et M. LEAHEY. L'infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention, 2^e édition. 2001, Ville Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
184. DUHAMEL, F. La santé et la famille: une approche systématique en soins infirmiers. 1995, Montréal, Québec: Gaétan Morin.
185. BROWNING, D. To show our humanness. Relational and communicative competence in pediatric palliative care. *Bioethics Forum*, 2002. 18:23-28.
186. TERVALON, M. and J. MURRAY-GARCIA. Cultural humility versus cultural competence: a critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *J Health Care Poor Underserved*, 1998. 9(2):117-125.
187. BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*, 1984. 288(6430):1597-1599.
188. HURWITZ, C.A., J. DUNCAN, and J. WOLFE. Caring for the child with cancer at the close of life: "there are people who make it, and I'm hoping I'm one of them". *JAMA*, 2004. 292(17):2141-2149.
189. DE HAES, H. and S. TEUNISSEN. Communication in palliative care: a review of recent literature. *Curr Opin Oncol*, 2005. 17(4):345-350.
190. YOUNG, B., M. DIXON-WOODS, K.C. WINDRIDGE, *et al.* Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 2003. 326(7384):305.
191. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. Guidance on cancer services. Improving outcomes in children and young people with cancer. Evidence review. <http://www.nice.org.uk/pdf/C&YPEvidenceReview.pdf>, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2005. 467 p.
192. GOLDMAN, A. and D. CHRISTIE. Children with cancer talk about their own death with their families. *Pediatr Hematol Oncol*, 1993. 10(3):223-231.

193. MACK, J.W. and H.E. GRIER. The Day One Talk. *J Clin Oncol*, 2004. 22(3):563-566.
194. SCOTT, J.T., M. HARMSSEN, M.J. PRICTOR, *et al.* Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 2003(3):CD002969.
195. KREICBERGS, U., U. VALDIMARSDOTTIR, E. ONELOV, *et al.* Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*, 2004. 351(12):1175-1186.
196. HINDS, P.S., D. DREW, L.L. OAKES, *et al.* End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *J Clin Oncol*, 2005. 23(36).
197. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. <http://www.nice.org.uk/pdf/csgspresearchevidence.pdf>, consulté en ligne le 12 septembre 2005. 2004. 384 p.
198. NATIONS-UNIES. Conventions internationale des droits de l'enfant. <http://www.globenet.org/enfant/cide.html>, consulté en ligne le 14 juin 2006. 1989.
199. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. Journeys – Palliative Care for Children and Teenagers®. <http://www.pallcare.org.au/Default.aspx?tabid=314>, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2005.
200. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE - THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT) and ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. Information pack for families. http://www.act.org.uk/documentation/pdfdocuments/family_information_pack.pdf, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2004.
201. CÔTÉ, S. Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade: renseignements pratiques et ressources. Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine et Le Phare, Enfants et Familles. 2006.
202. HAGGERTY, J.L., R.J. REID, G.K. FREEMAN, *et al.* Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, 2003. 327(7425):1219-1221.
203. DUMONT, I., S. DUMONT, and J. TURGEON. Continuity of care for advanced cancer patients. *J Palliat Care*, 2005. 21(1):49-56.
204. REID, R., J. HAGGERTY, et R. MCKENDRY. Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins. Rapport final. http://64.26.159.84/final_research/commissioned_research/programs/pdf/cr_contcare_f.pdf, consulté en ligne le 10 décembre 2005. 2002. 54 p.
205. GRECO, V. and P. SLOPER. Care co-ordination and key worker schemes for disabled children: results of a UK-wide survey. *Child Care Health Dev*, 2004. 30(1):13-20.
206. RAHI, J.S., I. MANARAS, H. TUOMAINEN, *et al.* Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 2004. 114(4):e477-e482.
207. COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DE LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN ONCOLOGIE. Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer. Avis. Direction de la lutte contre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec (Québec). 2005. 101 p.
208. COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DU CANCER DU SEIN. Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation. Programme québécois du dépistage du cancer du sein. Ministères de la Santé et des Services sociaux du Québec. Québec (Québec). <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-204-10.pdf>, consulté en ligne le 14 juin 2006. 2002.
209. COMITÉ DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER (CEILCC). Les équipes interdisciplinaires en oncologie. Direction de la lutte contre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec (Québec). 2005. 77 p.

210. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE - THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES and the ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. A guide to the development of childrens palliative care services. Second Edition. www.act.org.uk/documentation/documentation.asp, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2003. 51 p.
211. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. 2004. 205 p.
212. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Child life services. *Pediatrics*, 2000. 106(5):1156-1159.
213. CHAMPAGNE, M. et S. MONGEAU. Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale et sa famille. *Les cahiers de soins palliatifs*, 2004:5-28.
214. CHAMPAGNE, M., E. COMEAU, A. GERVAIS, *et al.* Formation des bénévoles du programme « Répit à domicile » du Phare, Enfants et Familles. Manuel des formatrices. Montréal (Québec). Le Phare, Enfants et Familles. 2006.
215. COMITÉ DES BÉNÉVOLES DU RÉSEAU DES SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC. Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs. 2005.
216. BARNES, K. Staff stress in the children's hospice: causes, effects and coping strategies. *Int J Palliat Nurs*, 2001. 7(5):248-254.
217. FILLION, L. et L. ST-LAURENT. Stresseurs infirmiers liés au travail infirmier en soins palliatifs. L'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel. Rapport de recherche final soumis à la FCRSS, Ottawa, Canada. 2003.
218. CONSEIL CANADIEN D'AGRÈMENT DES SERVICES DE SANTÉ. Planing models for quality accreditation ressource tool. Quality improvement plan. 2005.
219. HILDEN, J.M., E.J. EMANUEL, D.L. FAIRCLOUGH, *et al.* Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol*, 2001. 19(1):205-212.
220. HAIN, R. and A. GOLDMAN. Training in paediatric palliative medicine. *Palliat Med*, 2003. 17(3):229-231.
221. FRAGER, G. and Y. MCCONNELL. Decision making in paediatric palliative care. Education module 12. Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care. <http://www.cme.utoronto.ca/endoflife/Modules.htm>, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2004.
222. SERWINT, J.R. The use of standardized patients in pediatric residency training in palliative care: anatomy of a standardized patient case scenario. *J Palliat Med*, 2002. 5(1):146-153.
223. SERWINT, J.R., L.E. RUTHERFORD, and N. HUTTON. Personal and professional experiences of pediatric residents concerning death. *J Palliat Med*, 2006. 9(1):70-81.
224. PAPADATOU, D. Training health professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Stud*, 1997. 21(6):575-600.
225. SOLOMON, M.Z., D.E. SELLERS, K.S. HELLER, *et al.* New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*, 2005. 116(4):872-883.
226. BAGATELL, R., R. MEYER, S. HERRON, *et al.* When children die: a seminar series for pediatric residents. *Pediatrics*, 2002. 110(2 Pt 1):348-353.
227. INITIATIVE FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE. The IPPC curriculum modules: engaging with children and families, relieving pain and other symptoms, analyzing ethical challenges in pediatric end-of-life decision making, responding to suffering and bereavement and improving communication and strengthening relationships. <http://www.ippcweb.org/curriculum.asp>, consulté en ligne le 12 septembre 2005.
228. SAHLER, O.J., G. FRAGER, M. LEVETOWN, *et al.* Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics*, 2000. 105(3 Pt 1):575-584.

229. BROWNING, D.M., M.Z. SOLOMON, and THE INITIATIVE FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE (IPPC) INVESTIGATOR TEAM. The Initiative for Pediatric Palliative Care: An Interdisciplinary Educational Approach for Healthcare Professionals. *J Pediatr Nurs*, 2005. 20(5):326-334.
230. ROBERTS, K.E. and L.A. BOYLE. End-of-life education in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurse*, 2005. 25(1):51-57.
231. SERWINT, J.R., L.E. RUTHERFORD, N. HUTTON, *et al.* "I learned that no death is routine": description of a death and bereavement seminar for pediatrics residents. *Acad Med*, 2002. 77(4):278-284.
232. GROU, R. and J. GRIMSHAW. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet*, 2003. 362(9391):1225-1230.
233. COOPER, J. and A. HEWISON. Implementing audit in palliative care: an action research approach. *J Adv Nurs*, 2002. 39(4):360-369.
234. AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. End-of-Life Care and Outcomes. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat1a.chapter.77852>, consulté en ligne le 15 décembre 2005. 2004.
235. AOUN, S.M. and L.J. KRISTJANSON. Challenging the framework for evidence in palliative care research. *Palliat Med*, 2005. 19(6):461-465.
236. AOUN, S.M. and L.J. KRISTJANSON. Evidence in palliative care research: How should it be gathered? *Med J Aust*, 2005. 183(5):264-266.
237. MORRISON, R.S. Palliative care outcomes research: the next steps. *J Palliat Med*, 2005. 8(1):13-16.
238. NUSS, S.L., P.S. HINDS, and D.A. LAFOND. Collaborative clinical research on end-of-life care in pediatric oncology. *Semin Oncol Nurs*, 2005. 21(2):125-144.
239. BERG, M., W. SCHELLEKENS, and C. BERGEN. Bridging the quality chasm: integrating professional and organizational approaches to quality. *Int J Qual Health Care*, 2005. 17(1):75-82.
240. VANU SOM, C. Clinical governance: a fresh look at its definition. *Clinical Governance: An International Journal*, 2004. 9(2):87-90.
241. DENIS, J.L., M.D. BEAULIEU, Y. HÉBERT, *et al.* L'innovation clinico-organisationnelle dans les organisations de santé. Canadian Health Services Research Foundation. http://www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/denis_final.pdf, consulté en ligne le 13 septembre 2005. 2001. 22 p.
242. NHS QUALITY IMPROVEMENT SCOTLAND. Clinical Governance and Risk Management: Achieving safe, effective, patient-focused care and services. National Standards. http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/CGRM_CSF_Oct05.pdf, consulté en ligne le 10 décembre. 2005. 36 p.
243. AYNSLEY-GREEN, A., M. BARKER, S. BURR, *et al.* Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level? *BMJ*, 2000. 321(7255):229-232.

ANNEXE 1 :

Liste des personnes consultées et des collaborateurs

Plusieurs personnes, appartenant à différents organismes, ont été consultées pour la rédaction du présent document. Nous tenons à remercier sincèrement toutes ces personnes, dont voici la liste.

Centre hospitalier universitaire de Québec, Centre hospitalier de l'Université Laval (Centre mère-enfant)

Madame Carmen Allard, infirmière-chef, chirurgie et cardiologie 0-17 ans
Docteure Sylvie Bélanger, néonatalogiste
Madame Nicole Blais, infirmière clinicienne spécialisée
Madame Marie-Andrée Gignac, infirmière monitrice
Madame Christine Jandet-Brunet, psychologue
Madame Alice Leclerc, travailleuse sociale
Madame Suzanne Martel, cogestionnaire, Regroupement famille-jeunesse-enfance
Madame Andrée Rioux, coordonnatrice du Service de bénévolat, Centre hospitalier de l'Université Laval
Madame Martine Tremblay, animatrice de pastorale

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Hôpital Fleurimont

Docteure Thérèse Côté-Boileau, pédiatre et présidente de l'Association des pédiatres du Québec

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Docteure Mélanie Beaudry, résidente
Madame Marlène Bonneau, conseillère pastorale
Madame Karine Chalifour, travailleuse sociale
Madame Marie-France Côté, infirmière
Madame Sylvie Dion, infirmière responsable des soins palliatifs à l'externe
Docteur Michel Duval, pédiatre, hématologue et oncologue médical
Docteure France Gauvin, intensiviste
Monsieur Michel Lafontaine, conseiller pastoral
Madame Nathalie Morin, anthropologue
Docteur Antoine Payot, néonatalogiste
Docteure Sanja Stojanovich, pédiatre

Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants

Docteure Anne Sophie Carret, hématologue et oncologue médicale
Monsieur Pascal Comeau, thérapeute musical
Madame Annik Otis, infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs
Docteure Patricia Riley, néonatalogiste

Comité de suivi de l'implantation de la Politique en soins palliatifs de fin de vie

Docteur Benoît Deschamps, président du comité de la *Politique en soins palliatifs en fin de vie* et médecin omnipraticien participant à l'enseignement des soins palliatifs

Le Phare, Enfants et Familles (organisme œuvrant auprès d'enfants malades et de leur famille)

Madame Michèle Chagnon-Viau, directrice générale
Madame Sophie Côté, mère
Madame Annick Gervais, coordonnatrice du programme de répit à domicile

Leucan Québec (organisme œuvrant auprès d'enfants malades et de leur famille)

Madame Céline Drouin, directrice régionale, région de Québec
Madame France Houde, mère
Parent anonyme

Région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Docteure Hélène Archibald, médecin, équipe de soins palliatifs, Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Madame Johanne Boudreault, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière
Monsieur Pierre Boulianne, Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Madame Alberte Déry, directrice générale, Palli-Aide
Madame Janick Desbiens, coordonnatrice de Leucan
Madame Pauline Dufour, Centre de santé et de services sociaux Cléophas-Claveau
Madame Françoise Fortin, Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Monsieur Gaétan Gauthier, Centre de santé et de services sociaux Maria-Chapdelaine
Madame Isabelle Jean, pharmacienne, Centre de santé et de services sociaux de Lac-Saint-Jean-Est
Monsieur Jean-Yves Langevin, pharmacien, Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Madame Édith Simard, Centre de santé et de services sociaux Domaine-du-Roy
Docteure Chantale Tremblay, médecin de l'équipe de soins palliatifs, Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Madame Marie-Andrée Tremblay, Centre de santé et de services sociaux de Lac-Saint-Jean-Est
Madame Mona Tremblay, Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Autres personnes consultées

Docteur Jacques Brisson, D. Sc., épidémiologie, Unité de recherche en santé des populations de l'Université Laval et Institut national de santé publique du Québec
Madame Floriane Dostie, Direction de l'organisation des services médicaux et technologiques, ministère de la Santé et des Services sociaux
Monsieur Serge Dumont, Ph. D., chercheur et travailleur social, Université Laval et Centre de recherche de la Maison Michel-Sarrazin
Madame Marie-Hélène Guertin, étudiante à la maîtrise en épidémiologie, Université Laval, stagiaire à l'institut de santé publique du Québec
Madame Marianne O.-d'Avignon, candidate au doctorat, École de service social, Université Laval
Docteur Marc Paquet, médecin-conseil, Direction des affaires universitaires, ministère de la Santé et des Services sociaux
Monsieur Jean-Marie R. Lance, conseiller scientifique principal, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Monsieur Denis Santerre, documentaliste, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Madame Sarah Taber, MGSS, spécialiste en recherche et développement des produits, Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS)

Rédaction

Docteure Linda Côté-Brisson, présidente et coordonnatrice du groupe de travail, pédiatre-oncologue, médecin en soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Québec, Hôtel-Dieu de Québec

Collaboration à la rédaction

Docteur Jacques Brisson, D. Sc., épidémiologie, Unité de recherche en santé des populations de l'Université Laval et Institut national de santé publique du Québec

Monsieur Jocelyn Châteauneuf, agent de recherche à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des services sociaux

Madame Mélanie Kavanagh, agente de recherche à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des services sociaux

Secrétariat

Madame Hélène Mercier, secrétaire à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des services sociaux

Supervision du dossier

Madame Brigitte Laflamme, directrice adjointe à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des services sociaux

Docteur Antoine Louffi, directeur à la Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des services sociaux

ANNEXE 2 : Cheminement clinique

La présente annexe fait état d'un modèle de cheminement clinique conçu par l'ACT et intitulé *A Framework for the Development of Integrated Multi-Agency Care Pathways for Children with Life-threatening and Life-Limiting Conditions* (66).

Ce modèle décrit le cheminement clinique des enfants et de leurs familles de l'annonce d'une condition potentiellement fatale au suivi de deuil. Il met en évidence les difficultés majeures éprouvées par les familles au cours des trois étapes principales de ce processus, soit :

- 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 :

- réunir les conditions idéales pour annoncer le pronostic ou d'autres mauvaises nouvelles aux familles ;
- assurer le transfert et la liaison entre l'hôpital et les services communautaires ;
- évaluer et réévaluer les besoins en fonction d'une approche multidisciplinaire ;
- concevoir un plan d'intervention et de services intégré pour l'enfant et sa famille ;
- accompagner l'enfant en fin de vie ;
- effectuer un suivi de deuil avec la famille.

À partir des trois étapes mentionnées plus haut et des interventions qui s'y rattachent, les auteurs du modèle proposent un cadre pour entourer le cheminement clinique. Le cheminement clinique met l'accent sur la coordination et la continuité des soins. Il précise les différentes étapes relatives aux soins des patients et permet d'éviter les répétitions et les omissions. Il permet la clarification des rôles et des responsabilités de chacun, la collaboration interdisciplinaire, l'application de normes de pratique communes et la prestation de soins centrés sur le patient, tout en favorisant l'amélioration continue de la qualité des soins.

Les auteurs suggèrent que les équipes adaptent ce cadre à leurs besoins et qu'elles mettent au point leur propre modèle de cheminement clinique à partir de la démarche de suivi systématique des patients qui suit :

Phase 1	<ul style="list-style-type: none">– Réviser la pratique en cours à partir de données probantes et des normes régissant la prestation de soins sur le plan national.– Prédéterminer les écarts entre la pratique et les normes et définir des moyens en vue d'améliorer la situation.– Concevoir un modèle de cheminement clinique « local » incluant les objectifs visés ; ces objectifs doivent être appuyés par des normes reconnues.
Phase 2	<ul style="list-style-type: none">– Implanter un modèle de cheminement clinique.– Documenter les résultats obtenus.
Phase 3	<ul style="list-style-type: none">– Analyser les écarts par rapport aux résultats visés.– Apporter les correctifs requis et réévaluer la situation en tenant compte du fait que l'objectif poursuivi est l'amélioration continue de la qualité.

Il est recommandé d'intégrer les résultats obtenus et le relevé des écarts observés au modèle de cheminement clinique. Ces outils doivent être conçus en interdisciplinarité et en concertation avec les différentes instances offrant des soins et des services à l'intérieur et à l'extérieur des établissements hospitaliers.

ANNEXE 3 :

Grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

Un groupe de travail composé d'experts a formulé des normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques (SPP). Les normes retenues favoriseront une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services.

Les normes servent de points de repère et visent l'atteinte d'un niveau d'excellence . Elles ont été formulées selon les quatre axes suivants :

- I) soins centrés sur l'enfant et sa famille ;
- II) interdisciplinarité ;
- III) amélioration continue de la qualité ;
- IV) gouvernance clinique.

Pour chaque norme, des critères ont été définis afin que l'on puisse traduire les normes en mesures précises et en actions concrètes. Ces critères permettent à chaque équipe et à chaque établissement d'autoévaluer leur performance, de cibler les domaines nécessitant une amélioration et de trouver les façons de remédier aux problèmes décelés.

L'annexe 3 propose une grille pour exercer le suivi et l'évaluation nécessaires pour l'application des normes. Cette grille contextualise chacun des quatre axes d'intervention. Elle est en soi un document autonome qui permet de suivre la mise en œuvre des normes proposées. Des espaces sont prévus pour évaluer si les objectifs poursuivis par chacun des critères ont été atteints selon une échelle simple prévoyant les trois cas suivants :

- 1) les objectifs poursuivis n'ont pas été atteints et des mesures correctives sont nécessaires ;
- 2) les objectifs poursuivis ont été partiellement atteints, preuves à l'appui, mais des mesures d'amélioration doivent être envisagées ;
- 3) les objectifs poursuivis ont été atteints, avec preuves à l'appui, et il serait pertinent de formuler des recommandations visant le maintien et l'optimisation de la situation .

La grille de suivi et d'évaluation prévoit également un espace pour consigner les améliorations proposées afin d'améliorer l'efficacité, la qualité et l'efficience des soins palliatifs pédiatriques.

Cette annexe se veut un outil de suivi et d'évaluation simple, souple et pratique qui englobe les différentes facettes des soins palliatifs pédiatriques et s'appuie sur les propositions du groupe de travail. Elle est disponible en version électronique à l'adresse suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer.

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
<p>L'approche voulant que l'on centre les soins sur l'enfant et la famille fait largement consensus dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Selon cette approche, l'enfant est au cœur des préoccupations. La qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille, objectifs ultimes des soins palliatifs, sont intimement liées. La famille comprend la mère, le père, les frères et les sœurs, les grands-parents et toute autre personne ayant un lien significatif avec l'enfant ou avec ses parents. Cette approche aide les enfants et leur famille à atteindre leurs objectifs sur le plan physique, psychologique, social, spirituel.</p> <p>Les familles constituent des unités sociales et culturelles avec leurs propres valeurs et croyances, particularité dont il faut tenir compte dans la prestation des soins. En pédiatrie, les soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement.</p> <p>Les normes relatives aux soins centrés sur l'enfant et la famille ont été regroupées selon trois perspectives : 1) la réponse aux besoins des enfants et de sa famille, 2) la communication et la participation à la prise de décision, 3) la continuité des soins.</p>					
Norme A	<i>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 .</i>				
Critères A	A-1 – Les six groupes d'enfants et de familles faisant partie de la population nécessitant des soins palliatifs ont accès à ces soins.				
	A-2 – Les équipes traitantes définissent des critères pour identifier, parmi leur clientèle, les enfants et les familles qui ont besoin de soins palliatifs.				
	A-3 – Les membres de la famille sont identifiés. Leur nom et leur lien familial sont consignés au dossier de l'enfant.				
	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-5 – Une procédure est mise en place pour que l'évaluation soit coordonnée de façon à éviter la répétition des mêmes questions et des mêmes examens cliniques.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères A	A-6 – Une liste complète des besoins de l'enfant et de sa famille est consignée au dossier de l'enfant. Cette liste couvre toutes les dimensions des besoins : physique, psychologique, sociale, spirituelle, culturelle et développementale.				
	A-7 – Des outils validés et standardisés sont utilisés pour l'évaluation des différents besoins, lorsque de tels outils existent.				
	A-8 – La douleur est considérée comme le cinquième signe vital et le suivi de la douleur est inscrit au dossier de l'enfant à l'aide d'un outil standardisé.				
	A-9 – Les besoins sont réévalués de façon régulière et la liste des besoins est mise à jour.				
Norme B	<i>Un plan d'intervention et de service est ensuite conçu pour répondre à l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille.</i>				
Critères B	B-1 – Des actions sont entreprises pour répondre à chaque besoin décelé et ces actions sont consignées au dossier de l'enfant.				
	B-2 – Un service de répit à domicile ou dans un autre lieu approprié est offert aux enfants et aux familles qui en ont besoin.				
	B-3 – La famille reçoit l'information et le soutien nécessaires pour les aider à soigner l'enfant. Les renseignements concernant l'information et le soutien donnés à la famille sont inscrits dans le plan d'intervention et de services.				
	B-4 – Un suivi continu des actions entreprises à l'aide du plan d'intervention et de services est fait. Lorsque cela est nécessaire, le plan est révisé.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères B	B-5 – La révision du plan d'intervention et de services d'un enfant et de sa famille est transmise aux intervenants et aux organismes concernés.				
Norme C	<i>Le suivi de deuil est prévu dans le plan d'intervention et de services.</i>				
Critères C	C-1 – Lorsque le décès se rapproche, une évaluation systématique des besoins de la famille est effectuée et une liste des ressources pouvant répondre à ces besoins est établie.				
	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).				
Norme D	<i>Les intervenants sont en mesure de communiquer aux enfants et aux familles de l'information juste, avec clarté et sensibilité. La communication avec l'enfant ou l'adolescent est adaptée à son âge et à son niveau de compréhension.</i>				
Critères D	D-1 – Les intervenants ont reçu une formation sur la façon de communiquer de mauvaises nouvelles à des enfants et à leurs parents.				
	D-2 – Les intervenants sont en mesure d'utiliser toute la gamme des moyens de communication verbale, non verbale et symbolique pour communiquer avec les enfants et les adolescents.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères D	D-3 – Des interprètes sont disponibles pour les enfants et les familles qui ne parlent pas la même langue que les intervenants.				
Norme E	<i>L'annonce d'une mauvaise nouvelle et les discussions entourant les décisions importantes ont lieu dans des conditions appropriées et sont faites avec respect, honnêteté, et en toute confidentialité</i>				
Critères E	E-1 – L'annonce d'une mauvaise nouvelle et les discussions entourant les décisions importantes sont planifiées. Un résumé de ces rencontres ainsi que le nom de ceux qui ont participé à la rencontre sont inscrits au dossier de l'enfant.				
	E-2 – Les rencontres prennent la forme d'une discussion en privé avec les parents, simultanément, si possible, et dans un endroit approprié. Les informations pertinentes ainsi que le nom de ceux qui ont participé à la rencontre sont consignés au dossier de l'enfant.				
	E-3 – Un retour sur les rencontres est effectué. On s'assure ainsi que l'information transmise a été bien comprise. Un compte rendu de ces rencontres est consigné au dossier de l'enfant.				
Norme F	<i>L'équipe interdisciplinaire fait appel à la participation des parents dans les décisions concernant leur enfant à toutes les étapes des soins et des traitements. L'enfant ou l'adolescent est informé de la situation et prend part aux décisions touchant les soins et le plan de traitement prévus pour lui, selon son âge, son degré de maturité et ses préférences.</i>				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères F	F-1 – La capacité des enfants et des adolescents à prendre part aux décisions qui les concernent est évaluée de façon systématique. Cette évaluation est consignée à leur dossier.				
	F-2 – L'équipe interdisciplinaire discute des décisions importantes à prendre avec l'enfant et les parents. Les décisions prises avec ceux-ci sont consignées au dossier de l'enfant. Les valeurs et les préférences exprimées par l'enfant et par ses parents y sont clairement indiquées.				
	F-3 – L'équipe interdisciplinaire et les familles ont accès à un comité d'éthique en présence de situations complexes.				
Norme G	<i>Les enfants et les familles ont accès à du matériel d'information adapté et gratuit concernant les soins palliatifs et les services offerts.</i>				
Critères G	G-1 – Les enfants et les familles reçoivent de la documentation sur les soins palliatifs pédiatriques. Cette documentation inclut de l'information sur les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle des soins.				
	G-2 – L'équipe interdisciplinaire fournit aux enfants et aux familles du matériel d'information qui comprend, entre autres, de l'information sur les services offerts par l'équipe, les groupes d'entraide et les organismes communautaires, ainsi que sur les soins et les services à domicile.				
	G-3 – De l'information écrite concernant les programmes d'aide financière (programmes gouvernementaux, soutien offert par certaines fondations, exemptions d'impôts, assurance-emploi, remboursement des frais de médicaments) est transmise aux familles.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères G	G-4 – Le matériel d'information est adapté en fonction de l'âge, de la scolarité et de la langue des enfants et des familles.				
	G-5 – Le matériel d'information est révisé régulièrement.				
Norme H	<i>Le plan d'intervention et de services précise quelle est l'information nécessaire pour assurer la continuité des soins.</i>				
Critères H	H-1 – Le plan d'intervention et de services précise quels sont les intervenants, les services, les établissements et les ressources communautaires, incluant le milieu scolaire, qui contribueront à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille.				
	H-2 – Le rôle et les responsabilités des différents intervenants et organismes sont définis dans le plan d'intervention et de services.				
	H-3 – Toute modification au plan d'intervention et de services est transmise aux intervenants et organismes concernés.				
Norme I	<i>La continuité des soins offerts à l'enfant et à sa famille est assurée lorsque l'enfant est transféré d'un établissement à un autre ou lorsqu'il retourne à son domicile.</i>				
Critères I	I-1 – Lorsque l'enfant est transféré d'un établissement à un autre, d'un établissement vers son domicile ou de son domicile vers un établissement, le plan d'intervention et de services est examiné avec les intervenants qui s'occuperont de l'enfant et de sa famille et ce plan est transmis aux personnes concernées.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères I	I-2 – Un membre de l'équipe interdisciplinaire s'assure que le personnel, l'équipement et la médication nécessaires pour assurer le confort et la sécurité de l'enfant seront disponibles dans le milieu dans lequel l'enfant est transféré.				
	I-3 – Les moyens utilisés pour maintenir la communication entre l'équipe de soins et le milieu dans lequel l'enfant est transféré sont décrits dans le dossier de l'enfant.				
Norme J	<i>La continuité des services offerts à l'enfant et à sa famille est assurée lorsque ceux-ci sont suivis par plus d'une équipe ou lorsqu'il y a transition entre différents types de soins..</i>				
Critères J	J-1 – Les diverses équipes de soins entourant l'enfant et sa famille se concertent pour préciser les rôles et les responsabilités de chacun.				
	J-2 – La transition, pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, entre les soins palliatifs pédiatriques et les soins palliatifs pour adultes, est organisée en temps opportun et se fait de façon progressive.				
	J-3 – Le plan d'intervention et de services précise quelles sont les ressources susceptibles d'assurer le suivi de deuil des parents, de la fratrie et des autres membres de la famille.				
Norme K	<i>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..</i>				
Critère K	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.				

AXE 1 : SOINS CENTRÉS SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Norme L	<i>L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde médicale et infirmière.</i>				
Critères L	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.				
	L-2 – L'enfant et sa famille ont accès à un service de garde infirmière à domicile en tout temps, soit 24 heures par jour et 7 jours par semaine.				

AXE 2 : INTERDISCIPLINARITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
<p>Le fonctionnement en équipe interdisciplinaire permet de mieux articuler les efforts des intervenants et de tirer le meilleur profit possible de la complémentarité des expertises. Il implique une collaboration entre les intervenants les enfants et les parents. La composition d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques dépend des multiples expertises nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des familles. Le soutien fourni par l'établissement est déterminant pour le succès des équipes interdisciplinaires</p> <p>Les normes relatives à l'interdisciplinarité ont été regroupées selon trois sous-thèmes: 1) membres de l'équipe interdisciplinaire 2) le fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire, 3) le soutien à l'équipe interdisciplinaire.</p>					
Norme M	<p><i>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 leurs familles.</i></p>				
Critères M	<p>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).</p>				
	<p>M-2 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU ont les compétences nécessaires pour appuyer les équipes de leur établissement et les équipes des établissements situés dans le territoire de leur RUIS en offrant de l'information, des avis et des consultations.</p>				
	<p>M-3 – Les autres équipes interdisciplinaires offrant des soins palliatifs pédiatriques doivent inclure les intervenants nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille ou avoir accès à ces intervenants.</p>				

AXE 2 : INTERDISCIPLINARITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Norme N	<i>Un mode de fonctionnement interdisciplinaire est adopté par les équipes pour coordonner leur travail auprès des enfants et des familles.</i>				
	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-2 – Un directeur et un coordonnateur sont nommés au sein de l'équipe interdisciplinaire.				
	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.				
	N-4 – Des réunions administratives pour discuter et décider du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire sont tenues régulièrement. Les décisions prises au cours de ces réunions et les éléments relatifs au suivi des décisions antérieures sont consignés par écrit.				

AXE 2 : INTERDISCIPLINARITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
Norme O	<i>L'équipe interdisciplinaire se préoccupe des exigences relatives au fonctionnement en équipe et des exigences émotives et psychologiques que suppose le travail auprès d'enfants en soins palliatifs et auprès de leurs familles.</i>				
Critères O	O-1 – Le directeur ou le coordonateur de l'équipe interdisciplinaire acquiert la compétence nécessaire pour animer efficacement son équipe.				
	O-2 – Les membres de l'équipe interdisciplinaire ont accès à du soutien psychologique.				
Norme P	<i>L'établissement soutient l'équipe interdisciplinaire qui offre des soins palliatifs pédiatriques.</i>				
Critères P	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.				
	P-2 – L'établissement tient compte du temps alloué au travail en équipe interdisciplinaire dans sa planification des ressources.				
	P-3 – L'établissement appuie les membres de l'équipe interdisciplinaire dans le maintien de leur compétence en leur fournissant les moyens d'assister à des cours ou de participer à des congrès.				
	P-4 – L'établissement fournit à l'équipe interdisciplinaire un soutien pratique en lui donnant accès à un service de secrétariat et à des services techniques.				

AXE 3 : AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
<p>L'expertise nécessaire pour bien répondre aux besoins des enfants et des familles varie selon le rôle et les responsabilités de chaque intervenant et de chaque équipe. Chacun de ces intervenants et chacune de ces équipes doivent maintenir leur compétence en soins palliatifs pédiatriques par une formation adéquate et par l'adoption, dans leur pratique, des données probantes les plus récentes. La formation sera enrichie par un plan d'amélioration continue de la qualité intégrant l'évaluation de la pratique et de l'organisation des services et la participation de l'équipe ou de certains de ses membres à des travaux de recherche.</p> <p>Les normes relatives à l'amélioration continue de la qualité ont été regroupées selon trois sous-thèmes: 1) la formation 2) les pratiques basées sur les données probantes, 3) l'évaluation et la recherche.</p>					
Norme Q	<p><i>Les membres des équipes interdisciplinaires, incluant les bénévoles, ont une formation appropriée pour s'occuper des enfants en soins palliatifs et de leur famille.</i></p>				
Critères Q	<p>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.</p>				
	<p>Q-2 – Les intervenants des autres équipes interdisciplinaires définissent les mécanismes nécessaires à l'acquisition et au maintien de leurs connaissances en soins palliatifs pédiatriques.</p>				
	<p>Q-3 – Les bénévoles suivent une formation en soins palliatifs pédiatriques conçue par un organisme reconnu dans ce domaine.</p>				
Norme R	<p><i>Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des centres pédiatriques universitaires appuient les intervenants des équipes de leur établissement et du territoire de leur RUIS dans l'acquisition de la formation nécessaire pour offrir des soins aux enfants ayant besoin de soins palliatifs et pour répondre aux besoins de leur famille.</i></p>				

AXE 3 : AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères R	R-1 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU offrent des stages de formation dans les différentes disciplines associées aux soins palliatifs pédiatriques, incluant la médecine familiale.				
	R-2 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU collaborent avec leur RUIS pour s’assurer que le volet pédiatrique soit inclus dans les activités de formation en soins palliatifs et que les soins palliatifs fassent partie des cursus de formation en pédiatrie.				
	R-3 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU appuient les initiatives des intervenants de leur territoire relativement au perfectionnement continu en soins palliatifs pédiatriques et elles incluent dans leur rapport annuel les activités auxquelles elles ont participé.				
Norme S	<i>Les équipes interdisciplinaires contribuent à sensibiliser leur milieu et le public en général aux questions relatives aux soins palliatifs pédiatriques.</i>				
Critères S	S-1 – Les équipes interdisciplinaires disposent de documentation (par exemple : brochures, vidéos) qui explique ce que sont les soins palliatifs pédiatriques, quels sont les services offerts en ce domaine et comment on peut y avoir accès.				
	S-2 – Les équipes interdisciplinaires disposent de matériel pédagogique visant la sensibilisation du public aux questions relatives aux soins palliatifs pédiatriques et participent à des séances d’information sur le sujet.				

AXE 3 : AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Norme T	<i>Les équipes interdisciplinaires basent leurs interventions en soins palliatifs pédiatriques sur des données probantes et les appliquent de façon systématique.</i>				
Critères T	T-1 – Les équipes interdisciplinaires ont des procédures, des lignes directrices, des outils d'évaluation et de coordination des soins tels les cheminements cliniques (care pathways) écrits basés sur les données probantes disponibles				
	T-2 – Les équipes interdisciplinaires organisent régulièrement des rencontres scientifiques et des rencontres de formation, et tiennent une liste des sujets traités au cours de ces rencontres.				
Norme U	<i>Les équipes de soins palliatifs pédiatriques des centres pédiatriques universitaires formulent des recommandations quant aux pratiques les meilleures dans leur domaine.</i>				
Critère U	U-1 – Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des CPU collaborent, entre autres, à la formulation de lignes directrices, de protocoles et de procédures. Elles facilitent leur diffusion et leur appropriation par les équipes de soins des établissements du Québec.				

AXE 3 : AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
Norme V	<i>Les équipes interdisciplinaires évaluent leurs pratiques et se donnent les moyens nécessaires pour les améliorer de façon systématique.</i>				
Critères V	V-1 – L'équipe interdisciplinaire spécifie ses objectifs en matière de soins palliatifs pédiatriques et définit les résultats attendus. Elle précise quels sont les indicateurs utilisés pour déterminer dans quelle mesure les résultats attendus ont été atteints.				
	V-2 – Des activités d'évaluation sont entreprises régulièrement, leurs résultats sont discutés en équipe interdisciplinaire et des mesures pour améliorer les soins et les services en soins palliatifs sont mises en place.				
	V-3 – L'équipe interdisciplinaire prépare annuellement un rapport faisant état de ses activités et de ses progrès.				
	V-4 – L'équipe interdisciplinaire maintient une base de données cliniques lui permettant de connaître ses patients et d'évaluer sa performance.				
Norme W	<i>Les équipes interdisciplinaires participent à des projets de recherche ou entreprennent de tels projets.</i>				
Critère W	W-1 – L'équipe interdisciplinaire documente les projets de recherche qu'elle met en œuvre ou auxquels participent ses membres.				

AXE 4 : GOUVERNANCE CLINIQUE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
<p>La gouvernance clinique se fonde sur une vision commune partagée par les gestionnaires et les intervenants des buts à atteindre. Cette complicité clinico-organisationnelle permet d'associer les ressources, les structures et les processus à l'atteinte des objectifs de qualité fixés. La gouvernance clinique crée un climat organisationnel propice à l'excellence et favorise la qualité du travail clinique. La reconnaissance des réalités du secteur pédiatrique est nécessaire pour une gouvernance clinique appropriée en soins palliatifs pédiatriques</p>					
Norme X	<p><i>Les établissements (CHU, CHAU, instituts 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.</i></p>				
Critères X	X-1 – L'établissement identifie les enfants et les familles susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques dans sa population de référence.				
	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.				
	X-3 – L'établissement met en place un comité de parents pour l'appuyer dans ses prises de décision concernant les soins palliatifs pédiatriques .				
	X-4 – L'établissement fournit un environnement physique adapté aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs et à ceux de leur famille.				
	X-5 – L'établissement adapte ses politiques aux besoins des enfants recevant des soins palliatifs et à ceux de leur famille (politique concernant les visites de la fratrie et des amis, par exemple).				

AXE 4 : GOUVERNANCE CLINIQUE		DEGRÉ ATTEINT			AMÉLIORATION SUGGÉRÉE
		1	2	3	
Critères X	X-6 – L'établissement s'assure que l'expertise de l'équipe interdisciplinaire offrant des soins palliatifs pédiatriques couvre l'ensemble des disciplines nécessaires à la qualité des soins et que ses membres disposent du temps et des ressources pour offrir des services de qualité.				
	X-7 – L'établissement définit des indicateurs qui lui permettront de connaître la population visée et d'évaluer ses services dans le secteur des soins palliatifs pédiatriques.				
	X-8 – L'établissement assure l'accès à un comité d'éthique habilité à se pencher sur les questions concernant les soins palliatifs pédiatriques.				
	X-9 – L'admission d'un enfant en soins palliatifs par l'entremise des services d'urgence et les décès à l'urgence font l'objet d'une politique particulière afin d'offrir des soins palliatifs de qualité.				
	X-10 – L'établissement est agréé selon les normes du CCASS en soins palliatifs ou selon des normes équivalentes.				
	X-11 – Les CPU conçoivent un programme de soins palliatifs pédiatriques qui inclut le suivi de deuil.				

www.msss.gouv.qc.ca

**Santé
et Services sociaux**
Québec 