

Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs

Recommandations pour un modèle de soins visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario

DOMAINE PRIORITAIRE 3 : ENFANTS RECEVANT DES SOINS DANS DIVERS CADRES DE SOINS

Réseau ontarien des soins palliatifs | octobre 2025



Sommaire exécutif

En 2019, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP), en partenariat avec Santé Ontario (SO), a présenté le premier de trois modèles du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation). Ce premier modèle portait sur les soins palliatifs pour les [adultes dans les milieux communautaires \(Modèle de soins pour les adultes dans les milieux communautaires\)](#). Le Cadre de prestation comporte deux autres modèles : l'un consacré aux [adultes dans les hôpitaux \(Modèle de soins pour les adultes en milieu hospitalier\)](#) et l'autre conçu pour les enfants dans tous les cadres de soins (Modèle de soins pédiatriques).

Ce document présente les recommandations pour le modèle de soins pédiatriques. La planification du système pour les services de soins palliatifs pédiatriques exige un modèle durable qui favorise l'accès à des soins de haute qualité dans l'ensemble du vaste territoire de l'Ontario. Le modèle de soins palliatifs pédiatriques a été élaboré à partir de consultations d'experts, de rencontres avec divers groupes démographiques, d'analyses comparatives intergouvernementales, de consultations auprès de partenaires du système de santé, d'une revue de la littérature et de l'élaboration d'études de cas. L'objectif était de garantir que tous les enfants et leurs familles reçoivent des soins palliatifs pédiatriques complets, conformément au [Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario](#). Selon les priorités stratégiques du gouvernement en matière de soins palliatifs, ces soins devraient être offerts au moment opportun, peu importe le stade de développement¹ ou le lieu de prestation des soins, et dispensés par des professionnels de la santé qualifiés.

Le modèle de soins pédiatriques vise à organiser et à coordonner les services de soins palliatifs en fonction des besoins de l'enfant et de la famille, à préciser les rôles de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques, à créer et renforcer les mesures de soutien pour les fournisseurs de soins de santé en milieu communautaire, et à décrire les ressources nécessaires pour que les centres tertiaires soutiennent les réseaux régionaux.

Les recommandations résumées sont les suivantes :

1. L'enfant et sa famille ont accès à des soins palliatifs de haute qualité, dans le lieu de leur choix, le plus près possible de leur domicile, grâce à une conception en étoile².
2. Les enfants ayant des besoins en soins palliatifs sont identifiés tôt dans leur maladie.

¹ Ce document utilise les étapes de développement suivantes : périnatal de 20 semaines de gestation à 4 semaines après la naissance, nouveau-né jusqu'à 28 jours, nourrisson de 1 mois à 1 an, enfant de 1 à 12 ans, adolescent de 13 à 18 ans et jeune adulte de 19 à 24 ans. Tout au long de ce document, le terme « enfant » est utilisé pour désigner l'ensemble de ces étapes de développement.

² Le modèle de soins pédiatriques reconnaît que la prestation de soins palliatifs dans le lieu privilégié de l'enfant et de sa famille peut ne pas toujours être praticable, réalisable ou possible. Cela s'applique à toutes les mentions de « lieu privilégié » dans le cadre du modèle de soins pédiatriques.

3. L'enfant et sa famille reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques.
4. Les besoins de l'enfant et de la famille sont régulièrement examinés dans le cadre d'une évaluation complète et holistique, qui tient compte des besoins particuliers des frères et sœurs.
5. L'enfant et sa famille participent régulièrement à des discussions sur leurs objectifs de soins, afin d'éclairer la co-élaboration d'un plan de soins.
6. L'enfant et sa famille bénéficient de soins coordonnés, axés sur la famille et l'enfant.
7. Les enfants et leurs familles qui ont reçu leur congé des services de soins palliatifs peuvent facilement y avoir de nouveau accès si de nouveaux besoins se présentent.
8. Les jeunes adultes et leurs familles sont soutenus de manière proactive lors des transitions vers le système de soins pour adultes.
9. L'enfant et sa famille participent à la planification des soins de fin de vie et sont accompagnés pour prendre des décisions éclairées. Cela comprend la prestation de soins dans leur lieu privilégié, chaque fois que cela est possible, qu'il s'agisse du domicile, d'un centre de soins palliatifs ou d'un hôpital.
10. La famille a accès à un soutien en matière de chagrin, y compris un soutien adapté au développement pour les frères et sœurs.

Les considérations relatives à la mise en œuvre sont également présentées. Au niveau provincial, les considérations comprennent l'élaboration d'une approche de planification des capacités, d'une stratégie de collecte de données et la recherche d'un soutien financier pour les ressources humaines en santé. Au niveau régional, les considérations comprennent la collaboration avec les partenaires du système de santé afin d'adapter et d'adopter le modèle de soins pédiatriques, l'utilisation des données pour élaborer des stratégies d'amélioration, la prise en compte des services pour enfants dans la planification des systèmes et l'alignement des soins palliatifs pédiatriques avec d'autres services spécialisés pour enfants.

Le document se conclut par des considérations à l'échelle du système visant à faciliter la mise en œuvre du modèle de soins pédiatriques.

Table des matières

Sommaire exécutif	2
Table des matières	4
Aperçu	5
Contexte	6
Objectifs	7
Principes directeurs.....	7
Portée.....	7
Approche.....	8
Définitions clés.....	10
Comment utiliser ce document	11
Recommandations	14
Organisation et prestation des soins : la conception en étoile	14
Processus de soins : parcours du patient dans le modèle de soins pédiatriques	21
Identification	22
Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe.....	23
Évaluation complète et holistique	28
Conversations et planification des soins.....	31
Coordination et gestion des soins.....	32
Rémission ou guérison	37
Transition vers les soins aux adultes.....	38
Soins de fin de vie	40
Deuil	43
Considérations À L'échelle Du Système	44
Prochaines Étapes	47
Annexe A : Comité directeur provincial en soins palliatifs pédiatriques	48
Annexe B : Limites de prestation de services des centres pédiatriques de soins tertiaires en Ontario	49
Annexe C : Liste des membres du groupe de travail	50
Annexe D : Études de cas	52
Annexe E : Glossaire	59
Annexe F : Acronymes	62
Références	63

Aperçu

La [Loi sur les de compassion \(2020\)](#) et le [Cadre provincial des soins palliatifs \(2021\)](#) définissent la vision de l'Ontario en matière d'accès à des soins palliatifs de haute qualité pour toutes les personnes qui pourraient en bénéficier, peu importe leur âge ou leur maladie.

Agissant à titre de principal conseiller auprès du ministère de la Santé et du ministère des Soins de longue durée, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) fonctionne comme un partenariat provincial axé sur la mise en œuvre de cette vision de soins palliatifs de haute qualité, axés sur la personne, pour toutes les personnes en Ontario. Le ROSP est soutenu par le Programme provincial de soins palliatifs de Santé Ontario (SO), qui supervise la planification provinciale, élabore des lignes directrices et des normes cliniques, et assure un leadership régional pour la mise en œuvre et la gestion du rendement dans les six régions de SO. Au cœur des efforts de collaboration entre le ROSP et SO se trouve l'élaboration du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, qui fournit des orientations opérationnelles pour concrétiser la vision énoncée dans le Cadre provincial des soins palliatifs et qui comprend trois modèles :

- 1) [Domaine prioritaire 1 : Adultes recevant des soins en milieu communautaire](#), y compris les soins primaires, les soins à domicile et en milieu communautaire, ainsi que les soins de longue durée (« Modèle de soins pour les adultes dans les milieux communautaires »);
- 2) [Domaine prioritaire 2 : Adultes recevant des soins en milieu hospitalier](#) (« Modèle de soins pour les adultes en milieu hospitalier »); et
- 3) [Domaine prioritaire 3 : Enfants recevant des soins dans tous les cadres de soins](#) (« Modèle de soins pédiatriques »).

Pour répondre aux besoins particuliers des enfants gravement malades et de leurs familles, un Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques (CDPSPP) a été créé en 2013. Pour plus d'informations sur le CDPSPP, veuillez consulter [l'annexe A](#). Le ROSP et le Programme provincial collaborent avec le CDPSPP afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques, notamment en mettant à profit leur leadership et leur expertise en la matière pour élaborer le présent modèle de soins pédiatriques.

Contexte

Les soins palliatifs pédiatriques en Ontario constituent une approche globale visant à améliorer la qualité de vie des enfants atteints de maladies graves, de la naissance jusqu'à l'âge adulte jeune, ainsi que celle de leur famille. Ils comprennent également les soins palliatifs périnataux, qui offrent un soutien dès le moment où un problème grave est diagnostiqué avant la naissance, et se poursuivent par des soins holistiques pour le nouveau-né et sa famille après l'accouchement.

Les soins palliatifs pédiatriques sont une pratique axée sur l'enfant et la famille, qui défend un système de soutien inclusif englobant et allant au-delà des soins physiques, pour inclure des dimensions émotionnelles, sociales et spirituelles. Ils sont conçus pour être une forme de soins souple, qui s'adapte aux besoins et aux défis uniques de chaque enfant et de sa famille, à toute étape de la maladie de l'enfant, et qui s'aligne sur les objectifs de soins de l'enfant et de la famille.

La philosophie sous-jacente des soins palliatifs pédiatriques est identique à celle des soins palliatifs pour adultes, soit d'identifier les patients atteints de maladies graves et de les soutenir, ainsi que leurs familles, au moyen de soins holistiques et axés sur la personne visant à maximiser la qualité de vie. Cependant, dans la pratique, ces soins peuvent être très différents en raison de l'étiologie, de la prise en charge et de l'évolution naturelle des maladies pédiatriques.

Au niveau du patient, les enfants atteints d'une maladie grave présentent des besoins en soins palliatifs qui nécessitent des connaissances et des ressources pédiatriques spécialisées. Les trajectoires de maladie des enfants sont souvent incertaines, bon nombre d'entre eux *vivant* avec une maladie grave pendant une longue période, ce qui nécessite des soins longitudinaux. De plus, leurs présentations cliniques sont plus diversifiées et les considérations éthiques liées à la prise de décision sont uniques.

À l'échelle du système, le nombre d'enfants atteints de maladies graves est relativement faible (par rapport aux adultes) et, par conséquent, ils reçoivent généralement des soins spécialisés dans l'un des centres régionaux de soins tertiaires pédiatriques de l'Ontario. Au moment de la publication du présent rapport, cela comprend : (1) L'hôpital pour enfants du Centre des sciences de la santé de London, (2) l'hôpital pour enfants McMaster du Centre des sciences de la santé de Hamilton, (3) l'Hôpital pour enfants malades et le centre de soins palliatifs pour enfants Emily's House, (4) le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et le centre de soins palliatifs pour enfants Roger Neilson et (5) le Centre des sciences de la santé de Kingston ([Annexe B](#)). Il convient également de souligner que le l'Hôpital pour enfants HSC Winnipeg offre depuis de nombreuses années des soins à des patients provenant des provinces voisines, y compris le Nord-Ouest de l'Ontario.

Un modèle de soins pédiatriques provincial doit tenir compte des relations et du haut degré de confiance que les familles entretiennent avec ces centres, tout en créant des occasions pour que les familles puissent recevoir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité dans leur communauté locale.

Objectifs

Le modèle de soins pédiatriques :

- Détermine comment les services de soins palliatifs et les professionnels de la santé peuvent être organisés et coordonnés en fonction des besoins en soins palliatifs de l'enfant et de sa famille.
- Décrit les ressources et considérations nécessaires pour que les centres régionaux de soins tertiaires pédiatriques soutiennent les réseaux régionaux.
- Précise les rôles des membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques.
- Identifie les occasions de créer et/ou de renforcer les mesures de soutien destinées aux fournisseurs de soins de santé en milieu communautaire afin de permettre la prestation de soins palliatifs pédiatriques de haute qualité, axés sur l'enfant et la famille.

Principes directeurs

En alignement avec le Quintuple objectif³, le modèle de soins pédiatriques :

- Centre les soins sur les besoins et les valeurs propres à chaque enfant, famille et communauté, en tenant compte des divers contextes et préférences de communication.
- Permet l'accès à des soins équitables, de haute qualité et coordonnés (y compris les soins de fin de vie), aussi près du domicile que possible.
- Garantit que les membres de l'équipe interprofessionnelle aient en tout temps accès à un soutien et à des conseils d'experts.
- Facilite le renforcement des capacités, la planification de la mesure et de l'évaluation afin de créer un système de soins efficace et durable.
- Soutient le bien-être mental, émotionnel et physique des fournisseurs de soins de santé afin qu'ils puissent offrir des soins compatissants et efficaces.

Portée

Le modèle de soins pédiatriques s'applique à tous les cadres de soins de santé (par exemple, hôpitaux communautaires, établissements spécialisés en soins pédiatriques, centres de traitement et de réadaptation pour enfants, et centres de soins palliatifs indépendants) ainsi qu'aux lieux de résidence habituels. Les recommandations s'appliquent à tous les fournisseurs de soins de santé qui prodiguent des soins aux enfants gravement malades et à leur famille.

³ Le Quintuple objectif est un cadre d'amélioration des soins de santé qui met l'accent sur le renforcement de la santé de la population, l'amélioration de l'expérience des patients, la réduction des coûts des soins, l'amélioration du bien-être de l'équipe de soins et l'établissement de l'équité en santé.

De plus, le modèle de soins pédiatriques intègre des recommandations visant à soutenir les groupes méritant l'équité, notamment les personnes noires ou racialisées, les francophones, les personnes ne parlant pas l'anglais, les membres de la communauté 2SLGBTQIA+, les nouveaux arrivants en Ontario, les personnes à faible revenu, les personnes mal logées, les résidents des régions rurales et éloignées, ainsi que les personnes handicapées.

Hors de portée

Les communautés des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain (PNIMAU) ont souligné la nécessité de soins palliatifs culturellement sûrs et appropriés. La collaboration avec les partenaires PNIMAU est nécessaire pour élaborer des recommandations propres à un modèle de soins autochtone en soins palliatifs pédiatriques qui reflètent les priorités autodéterminées des peuples PNIMAU. SO s'engage à un processus dirigé par les Autochtones et reconnaît qu'un engagement significatif nécessitera du temps et de la souplesse.

Approche

Analyse comparative des compétences au Canada et à l'étranger

En 2022, en collaboration avec des conseillers cliniques experts et les Services de recherche et d'examen des données probantes de Santé Ontario, un examen détaillé des documents d'orientation publiés entre 2013 et 2019 a été effectué afin de comprendre les modèles existants de prestation de services. Vingt-six documents ont été recensés, notamment des lignes directrices nationales, des études de recherche et une déclaration du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques (voir [annexe A](#)). L'analyse a été mise à jour lors de la rédaction du modèle de soins pédiatriques afin d'inclure la littérature émergente. Une enquête sur l'état actuel a été menée au premier trimestre de 2022 afin de mieux comprendre la prestation des services et les domaines à améliorer en Ontario.

Élaboration des recommandations du groupe de travail

En 2022, Santé Ontario a créé le Groupe de travail sur les modèles de soins palliatifs pédiatriques (le « Groupe de travail »), présidé par un responsable des soins clinique et composé de représentants de diverses disciplines ainsi que de représentants des familles (voir [annexe C](#)). Les recommandations ont été formulées au moyen d'une méthodologie fondée sur des études de cas (voir tableau 1). Quatre scénarios hypothétiques de patients ont été élaborés, chacun mettant en lumière les défis et les cadres de soins en soins palliatifs pédiatriques. Les cas ont également été conçus pour orienter l'attention du groupe de travail sur des sujets uniques et importants (par exemple, soins palliatifs périnataux, relève et transition vers les soins pour adultes) afin de s'assurer qu'ils soient adéquatement traités dans le modèle de soins pédiatriques. Ces études de cas ont servi de bancs d'essai pour affiner les recommandations et concepts préliminaires. Les détails de chacune des études de cas, y compris le contexte, les défis contextuels actuels et les soins optimaux, se trouvent à [l'annexe D](#).

Tableau 1 : Études de cas utilisées par le groupe de travail

Cas	no 1 : Bébé Mei	no 2 : Farah	no 3 : Jeanette	no 4 : Elijah
Aperçu	<ul style="list-style-type: none"> Bébé de 6 semaines à l'USIN Diagnostic prénatal de lissencéphalie et d'hypoplasie du tronc cérébral Nécessite une alimentation par sonde nasogastrique et un soutien par CPAP (difficile de réduire en raison d'apnées intermittentes) Pronostic à long terme incertain 	<ul style="list-style-type: none"> Enfant de 5 ans atteint de leucémie lymphoblastique aiguë; chimiothérapie curative infructueuse Les parents souhaitent des soins palliatifs à domicile L'hôpital communautaire local éprouve des difficultés à gérer les symptômes et à soutenir la famille Équipe préoccupée par la capacité d'offrir des soins de fin de vie à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> Enfante de 8 ans atteinte de paralysie cérébrale grave, alimentée par gastrostomie, présentant un trouble convulsif et un handicap global du développement; qualité de vie généralement bonne Hospitalisations fréquentes en raison d'une détérioration respiratoire Situation perturbante pour la famille, mais pas prête à envisager une autre approche en raison des résultats positifs obtenus lors des admissions en soins intensifs 	<ul style="list-style-type: none"> Adolescent de 17 ans atteint de dystrophie musculaire de Duchenne (diagnostic à l'âge de 4 ans) Soins assurés dans un centre pédiatrique tertiaire, y compris une équipe de soins palliatifs Sa mère célibataire est sa principale aidante Préoccupations et défis liés à la transition vers le système de soins pour adultes
Sujets ciblés	Soins palliatifs périnataux	Soins palliatifs à domicile en milieu rural	Prestation de soins communautaires de soutien Relève	Transition vers les soins pour adultes Participation du patient à la prise de décision

Consultation

Pour éclairer l'élaboration des recommandations, des commentaires ont été recueillis dans le cadre de consultations auprès de cliniciens dirigeants (y compris des médecins (MD), des infirmières praticiennes (IP), des infirmières autorisées (IA), des travailleurs sociaux (TS), etc.), de représentants des patients et des familles, ainsi que de partenaires régionaux et provinciaux. Les consultations comprenaient des séances d'engagement général (divers participants, n=72), une séance dédiée aux familles (n=6), une mobilisation du public lors de la présentation du modèle de soins pédiatriques au symposium sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association canadienne de soins palliatifs, ainsi qu'une présentation didactique dans le cadre du [Paediatric Project Echo](#) [en anglais seulement] (participants n=79). Ces consultations visaient à obtenir des avis sur la faisabilité des recommandations, les lacunes potentielles et les possibilités ou initiatives parallèles. Les commentaires provenaient de perspectives variées, tant rurales qu'urbaines, ainsi que de divers domaines et milieux de prestation de soins.

En utilisant le guide de questions de consultation, des examinateurs externes ont été invités à fournir des commentaires écrits sur le modèle de soins pédiatriques. Les commentaires écrits provenaient de fournisseurs de services de santé et de disciplines connexes (hôpitaux pour enfants, fournisseurs de services de santé en développement, fournisseurs de services de relève pédiatriques, etc.) (n=47), ainsi que d'un comité consultatif familial pédiatrique composé de membres de familles ayant une

expérience vécue ou en cours de vécu. Ces points de vue ont été intégrés dans le modèle de soins pédiatriques.

Engagements auprès des groupes méritant l'équité

Grâce aux activités de sensibilisation menées par les régions de Santé Ontario et d'autres partenaires, comme le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques, quatre participants familiaux issus de groupes méritant l'équité, ayant une expérience vécue ou en cours de vécu, ont pris part à un groupe de discussion afin de fournir leurs commentaires sur le modèle de soins pédiatriques.

Définitions clés

Aux fins du modèle de soins pédiatriques, le groupe de travail a adopté les définitions suivantes pour plusieurs termes clés. D'autres termes sont définis dans un glossaire à [l'annexe E](#), et une liste des acronymes est disponible à [l'annexe F](#). Dans l'ensemble de ce document, tous les efforts ont été faits pour utiliser les termes et définitions les plus récents; toutefois, il convient de noter que le langage évolue constamment.

Maladie grave : Affection de santé associée à un risque élevé de mortalité qui nuit soit au fonctionnement quotidien ou à la qualité de vie de l'enfant, soit qui impose un fardeau important à la famille.

Famille : Les personnes les plus proches de l'enfant sur le plan des connaissances, des soins et de l'affection, et qui peuvent inclure la famille biologique (par exemple, parents, grands-parents et frères et sœurs), les tuteurs, la famille choisie, les amis et/ou les organisations responsables des décisions médicales de l'enfant (par exemple, Société d'aide à l'enfance).

Soins palliatifs : Visent à offrir du confort et à améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie grave. Ils peuvent être proposés à tout moment après le diagnostic afin d'aider le patient et de soutenir la famille. Ils peuvent être intégrés aux soins standards utilisés pour traiter la maladie. Parfois, les soins palliatifs peuvent constituer l'unique objectif des soins. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, les soins palliatifs pour enfants comprennent « les soins du corps, de l'esprit et de l'âme de l'enfant », ainsi qu'un soutien à leurs membres de famille(1). Les soins palliatifs tiennent compte des :

- Symptômes physiques de l'enfant, comme la douleur, les nausées, les étourdissements, la perte d'appétit, la confusion.
- Inquiétudes et des questions de l'enfant et des membres de sa famille.
- Sentiments de l'enfant et des membres de sa famille, y compris le deuil et l'anxiété.
- Besoins et souhaits spirituels et culturels de l'enfant et des membres de sa famille. (2).

Équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques : Une équipe interprofessionnelle de fournisseurs qui travaillent ensemble pour offrir des soins palliatifs pédiatriques à un enfant et à sa famille. Cette équipe est composée des fournisseurs de soins actuels de l'enfant, ainsi que d'autres fournisseurs (si nécessaire), soutenus par une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques. L'équipe comprendra toujours un fournisseur médical le plus responsable (FMPR) pour les soins palliatifs pédiatriques et un fournisseur chargé de la coordination des soins (appelé « intervenant clé en soins palliatifs »). (Voir [Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe](#) pour plus de détails).

Fournisseur médical le plus responsable (FMPR) : Médecin ou infirmière praticienne responsable de la gestion des besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de sa famille, y compris la

prescription d'analyses, l'établissement de diagnostics, la prescription de traitements et de médicaments pour répondre aux besoins identifiés en soins palliatifs. (Voir [Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe](#) pour plus de détails).

Intervenant clé en soins palliatifs (ICSP) : Rôle attribué à un membre de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques, chargé de coordonner la prestation des services de soins palliatifs pédiatriques. L'ICSP agit comme point d'entrée unique dans le système de santé pour répondre aux besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de sa famille. (Voir [Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe](#) pour plus de détails).

Équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) : Composée de fournisseurs possédant des compétences de deuxième niveau (niveau spécialiste) en soins palliatifs pédiatriques. L'équipe SSPP est toujours rattachée à un centre régional de soins tertiaires pédiatriques et, dans certaines régions, peut inclure du personnel provenant d'un centre de soins palliatifs pour enfants affilié. (Voir [Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe](#) pour plus de détails).

Région : Zone géographique desservie par un centre de soins tertiaires pédiatriques. (Voir [l'annexe B](#) pour une carte indiquant les limites de prestation des services).

Comment utiliser ce document

Les modèles de soins ne sont pas prescriptifs. Ils conceptualisent la manière dont les services peuvent être organisés et offerts, y compris les rôles et responsabilités des différents fournisseurs tout au long des parcours de soins. Ils constituent un outil pour aider les planificateurs du système, les équipes de soins et les fournisseurs à répondre aux besoins locaux en adaptant les ressources locales et en tirant parti des partenariats et collaborations existants pour organiser les soins. Le modèle de soins pédiatriques sert de référence pour évaluer les pratiques actuelles et améliorer progressivement les programmes et services existants afin d'accroître l'accès à des soins palliatifs de haute qualité.

Le modèle de soins pédiatriques se veut à la fois ambitieux et réaliste, décrivant un état idéal pouvant être atteint dans l'ensemble de la province à court terme. Les recommandations du modèle de soins pédiatriques fournissent des indications sur la manière dont les services de soins palliatifs devraient être organisés et offerts afin de contribuer à la prestation de soins palliatifs de haute qualité aux enfants, dans tous les cadres de soins. Les plans de mise en œuvre détaillés dépassent la portée du modèle de soins pédiatriques; toutefois, les [considérations à l'échelle du système](#) nécessaires à l'opérationnalisation des recommandations sont présentées à la fin du document. Parmi les exemples, on retrouve le financement, la capacité de la main-d'œuvre, la variabilité régionale, la création d'un pôle pour le Nord, la mesure et l'évaluation, l'augmentation des soins de relève hors domicile et la prise en compte de l'équité.

Pour démontrer comment le modèle de soins pédiatriques peut mener à des améliorations, une étude de cas est présentée ci-dessous. L'histoire de Jeanette et de sa famille est présentée deux fois. Le premier scénario illustre certains des défis contextuels actuels. Le deuxième scénario illustre les soins optimaux, après la mise en œuvre du modèle de soins pédiatriques. Le cas de Jeanette est un exemple de la manière dont les soins palliatifs pourraient être offerts en utilisant le modèle de soins pédiatriques. Pour des exemples de cas supplémentaires, veuillez vous référer à [l'annexe D](#). Chacun

de ces cas met en évidence un thème particulier, notamment les soins palliatifs périnataux (bébé Mei), les soins palliatifs à domicile en milieu rural (Farrah) et la transition vers les soins pour adultes (Elijah).

Étude de cas : Jeanette, paralysie cérébrale sévère

Contexte : Jeanette, une enfant de 8 ans atteinte de paralysie cérébrale grave, est nourrie exclusivement par sonde de gastrostomie (sonde insérée dans l'abdomen pour l'alimentation) et présente des antécédents de convulsions et de handicap global du développement. Elle a souvent dû être hospitalisée dans son hôpital communautaire pour des maladies respiratoires. Jeanette est régulièrement suivie par son pédiatre communautaire et par diverses équipes de surspécialité de l'hôpital régional pour enfants.

Défis contextuels actuels :

Le pédiatre de Jeanette et les équipes de l'hôpital communautaire éprouvaient parfois des difficultés à répondre pleinement à la nature complexe de son état. Bien qu'ils excellent dans la prise en charge de ses besoins médicaux aigus, des lacunes subsistaient quant à la communication efficace des répercussions à long terme de son état, qui était considéré comme limitant l'espérance de vie. Vers la fin d'un séjour à l'unité de soins intensifs (USI) de l'hôpital régional pour enfants, où elle avait été transférée pour une pneumonie d'aspiration présumée (infection pulmonaire causée par l'inhalation d'aliments ou de liquides), l'équipe de l'USI a entamé une discussion sur les objectifs de soins. Les parents de Jeanette ont indiqué que, lorsque leur fille se porte bien, elle jouit d'une bonne qualité de vie; elle est généralement heureuse et confortable, fréquente l'école et adore interagir avec ses frères et sœurs.

L'équipe de l'USI a recommandé que les soins de Jeanette soient axés sur l'optimisation de son confort, que les admissions à l'USI ne soient plus envisagées et que l'équipe de soins palliatifs soit impliquée. Les parents de Jeanette ont été choqués et irrités par cette suggestion. Ils ont exprimé leur ferme volonté de continuer à mettre l'accent sur l'optimisation de la santé de Jeanette et sur le traitement agressif de ses maladies aiguës, se sentant rassurés par son rétablissement constant après chaque hospitalisation.

Malheureusement, Jeanette a dû être réadmise à son hôpital communautaire seulement trois mois plus tard. Les pédiatres communautaires ont informé ses parents qu'elle pourrait devoir être transférée de nouveau à l'USI pédiatrique. La famille a exprimé de vives inquiétudes à l'idée de retourner à l'USI, compte tenu des conversations difficiles lors de la dernière admission, mais elle n'a finalement eu d'autre choix lorsque Jeanette a nécessité une intubation urgente (sonde insérée dans les voies respiratoires) pour soutenir sa respiration. Après quelques jours à l'USI sans amélioration significative, l'équipe de l'USI a recommandé que Jeanette soit retirée du ventilateur qui assurait sa respiration. Cette fois, les parents de Jeanette n'ont pas exprimé de ferme désaccord et elle est décédée confortablement à l'USI quelques heures plus tard.

Soins optimaux :

L'équipe de soins de Jeanette, composée de son pédiatre affilié à l'hôpital communautaire et de diverses équipes multidisciplinaires de surspécialité de l'hôpital régional pour enfants, procédait régulièrement à une évaluation approfondie de ses besoins en soins palliatifs. En plus d'une prise en charge médicale optimale, l'attention était portée sur l'optimisation du confort et de la qualité de vie

de Jeanette et sur le fait de veiller à ce que la famille se sente bien soutenue à domicile. À mesure que Jeanette a commencé à nécessiter un nombre accru d'hospitalisations, le pédiatre a pu constater les répercussions que cela avait sur elle et la pression que cela exerçait sur sa famille. Le pédiatre a proposé de faire appel à l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) régionale afin d'offrir un niveau de soutien supplémentaire et d'aider à amorcer les discussions sur les objectifs de soins, puisqu'il ne se sentait pas à l'aise de les initier lui-même.

Lors de leur première rencontre, l'équipe SSPP a appris à bien connaître Jeanette et sa famille. Il était évident que Jeanette jouissait d'une bonne qualité de vie lorsqu'elle était à son état de base, et qu'elle était profondément aimée par ses parents et ses frères et sœurs. L'équipe SSPP a proposé plusieurs moyens d'améliorer encore la situation : elle a recommandé un nouveau médicament pour traiter l'excès de sécrétions buccales de Jeanette, qui contribuait probablement à ses problèmes respiratoires fréquents; elle a mis la famille en relation avec un centre de soins palliatifs pour enfants, qui a envoyé un musicothérapeute à domicile et offert des admissions de relève; et elle a introduit le concept d'un « souhait » pour Jeanette, imaginant avec les parents les sourires des enfants lorsqu'ils rencontreraient leurs personnages Disney préférés.

Au cours des deux années suivantes, l'équipe de soins actuelle (son pédiatre et les équipes de surspécialité) est demeurée le principal point de contact, dirigeant les soins de Jeanette. L'équipe SSPP a offert périodiquement son expertise pour la prise en charge de symptômes complexes et a utilisé une « approche modulable » pour ajuster son niveau d'implication selon les besoins et les préférences de la famille. Lors des admissions en soins actifs à l'hôpital pour enfants, l'équipe SSPP a offert un soutien psychosocial aux parents et, sachant à quel point Jeanette aimait la musique, a organisé la visite du musicothérapeute de l'hôpital. À chaque admission, l'équipe SSPP revoyait les objectifs de soins avec la famille. Bien que ces discussions aient toujours été empreintes d'émotion, les parents de Jeanette appréciaient l'occasion de réfléchir à ce qui comptait le plus et de considérer comment la qualité de vie de chacun, en particulier celle de Jeanette, était affectée par l'augmentation des hospitalisations. Il devenait évident pour la famille que Jeanette passait moins de « bons moments », mais ses parents continuaient d'espérer qu'elle se stabiliserait et se rétablirait.

Lorsque Jeanette a été réadmise à l'USI pédiatrique seulement quelques mois après son congé, intubée et ventilée, l'équipe SSPP est venue à son chevet. Les parents de Jeanette ont confié qu'ils avaient réfléchi davantage à la souffrance de leur fille au cours de la dernière année. L'équipe de l'USI a organisé une rencontre familiale avec les membres de l'équipe de soins actuelle de Jeanette (y compris son pédiatre communautaire, qui s'est joint virtuellement) et l'équipe SSPP afin d'examiner l'absence d'amélioration clinique. Compte tenu du bonheur réduit et de la qualité de vie diminuée de Jeanette, il a été recommandé de retirer le ventilateur et de concentrer les soins sur le confort de Jeanette, ce à quoi ses parents ont consenti à contrecœur. Les frères et sœurs de Jeanette ont été amenés et doucement informés de la situation par l'équipe SSPP. Leurs questions ont obtenu réponse et toute la famille a eu l'occasion de passer du temps avec Jeanette, créant des souvenirs et des objets commémoratifs, comme des moules de mains, à rapporter à la maison si Jeanette ne survivait pas.

Malheureusement, Jeanette est décédée quelques heures après le retrait de la sonde d'intubation, entourée de sa famille. L'équipe SSPP a aidé les parents à planifier les funérailles, y compris à obtenir un soutien financier. La famille a reçu un soutien en matière de deuil du centre de soins palliatifs

communautaire avec lequel elle était déjà en lien et a participé aux commémorations annuelles offertes par l'équipe SSPP.

Recommandations

Les recommandations sont divisées en deux parties. La première partie porte sur l'organisation et la prestation des soins, en décrivant la « conception en étoile » qui précise comment les membres de l'équipe devraient être organisés à l'échelle régionale et locale, et comment ils devraient travailler ensemble. La deuxième partie porte sur les processus de soins et comprend [le parcours du patient](#) ainsi que la composition de l'équipe. Chaque recommandation comprend un ensemble de considérations pour la mise en œuvre. Ces considérations visent à mettre en évidence les domaines dans lesquels des efforts sont nécessaires pour permettre la mise en œuvre du modèle de soins pédiatriques.

Organisation et prestation des soins : la conception en étoile

Les communautés de tout l'Ontario ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie par l'entremise d'organisations et de fournisseurs locaux ou régionaux. Cependant, ces ressources sont souvent limitées aux adultes, principalement en raison d'un manque de formation et d'aisance en pédiatrie. À l'inverse, les fournisseurs de soins communautaires pédiatriques peuvent être très à l'aise de s'occuper des enfants, mais manquer d'expertise et d'aisance pour offrir des soins palliatifs et de fin de vie. Ces limites peuvent être exacerbées par les contraintes liées au financement, aux ressources humaines en santé et à l'infrastructure communautaire (par exemple, Internet), particulièrement dans les communautés rurales et éloignées. Il en résulte que la plupart des enfants ne peuvent accéder aux soins palliatifs que par l'entremise de leur centre régional de soins tertiaires pédiatriques, qui peut se trouver à plusieurs heures de route de leur domicile.

Une conception en étoile peut élargir la portée et favoriser l'utilisation efficace des services de surspécialité (par exemple, les « pôles ») pour les populations réparties sur de vastes territoires et lorsque le faible nombre de patients rend difficile pour les fournisseurs communautaires de développer leurs compétences et leur aisance (figure 1).

Pour être efficace, la conception en étoile nécessite des liens solides et collaboratifs, fondés sur un flux dynamique et opportun d'informations, essentiel à des soins coordonnés. Cette intégration permet aux enfants et à leurs familles d'avoir un accès constant à l'expertise et au soutien de spécialistes, surmontant ainsi les obstacles géographiques. La mise en place d'un modèle en étoile bien fonctionnel peut offrir aux enfants et à leurs familles la possibilité d'établir des relations de confiance avec des fournisseurs dans divers cadres de soins, ainsi qu'avec les fournisseurs spécialistes en soins palliatifs pédiatriques. Si la maladie d'un enfant progresse, ces relations constituent une base permettant à l'enfant et à sa famille de recevoir avec assurance des soins d'une équipe en qui ils ont confiance, dans leur lieu privilégié, aussi près de leur domicile que possible.

1. L'enfant et sa famille auront accès à des soins palliatifs de haute qualité, dans leur lieu privilégié et aussi près que possible de leur domicile, grâce à une conception en étoile.



Figure 1. Modèle en étoile de l'Ontario pour les soins palliatifs pédiatriques

Le schéma illustre la conception en étoile de la prestation régionale des soins palliatifs pédiatriques. La structure centrale, représentant le pôle de soins palliatifs pédiatriques, est composée de l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques affiliée à un centre régional de soins tertiaires pédiatriques et, dans certains cas, à un centre de soins palliatifs pour enfants. Plusieurs rayons, représentant les centres de soins palliatifs communautaires, les hôpitaux locaux, les pédiatres communautaires, les cliniciens en soins primaires, les fournisseurs de soins palliatifs pour adultes et d'autres intervenants, sont reliés au pôle. Les routes reflètent la collaboration harmonieuse et le flux de soutien et d'information entre les services spécialisés offerts aux pôles et les soins étendus fournis par les rayons. Le modèle met en évidence l'engagement envers un système cohérent, garantissant que chaque enfant et sa famille aient accès à des soins palliatifs spécialisés, quel que soit leur lieu de résidence en Ontario.

Pôles

Les centres régionaux de soins tertiaires pédiatriques actuels et futurs, ainsi que les centres de soins palliatifs pour enfants avec lesquels ils sont partenaires, représentent les pôles de la conception du modèle, fournissant une expertise essentielle en soins palliatifs pédiatriques pour les soins prodigués dans les hôpitaux, les cliniques externes, les centres de soins palliatifs et à domicile. Le modèle de soins pédiatriques recommande que chaque région soit reliée à un pôle dédié.

Pour assurer des soins de haute qualité, les pôles devraient comprendre :

- **Services spécialisés en soins palliatifs pédiatriques** : Chaque pôle devrait disposer d'une équipe interprofessionnelle de spécialistes en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) dédiée. L'équipe SSPP est rattachée à un centre régional de soins tertiaires pédiatriques et, dans certaines régions, peut inclure du personnel provenant d'un centre de soins palliatifs pour enfants affilié. Au minimum,

L'équipe SSPP doit comprendre au moins un fournisseur médical le plus responsable (FMPR) pour les soins palliatifs (MD ou IP), ainsi qu'un fournisseur responsable de la coordination de la prestation des soins palliatifs pédiatriques, soit un intervenant clé en soins palliatifs (ICSP) (pour plus de détails sur les rôles de FMPR et d'ICSP, voir [Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe](#)). En fonction des besoins locaux et régionaux spécifiques, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques spécialisés (SPPC) comprendra des prestataires supplémentaires, tous dotés de compétences additionnelles pour les professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs pédiatriques (voir « Compétences additionnelles pour les infirmières spécialisées en soins palliatifs pédiatriques » dans [le Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#)). Les services offerts devraient comprendre la facilitation de discussions difficiles (par exemple, conversations sur les maladies graves, planification préalable des soins, identification des objectifs de soins), la prise en charge de symptômes complexes, ainsi que l'offre d'un soutien adapté en matière de deuil et d'autres formes de soutien psychosocial à l'enfant atteint d'une maladie grave, à ses frères et sœurs et à sa famille. L'équipe SSPP offre des soins directs aux enfants et aux familles, ainsi que des services de consultation ou de soins partagés pour soutenir les fournisseurs dans les rayons, particulièrement lorsque les besoins de l'enfant ou de la famille deviennent complexes ou que l'enfant approche de la fin de vie.

- **Accès à des spécialistes 24h/24 et 7j/7** : Chaque pôle doit disposer d'un effectif suffisant, tant sur le plan de l'étendue des compétences que du nombre absolu de membres, pour répondre aux besoins de la région. Cela comprend la prestation de services de consultation et de soutien en tout temps aux fournisseurs de soins agissant à titre de rayons régionaux, tout en étant en mesure de fournir des soins directs aux enfants et aux familles lorsque nécessaire.
- **Navigation simplifiée** : En tant qu'interface entre les fournisseurs de soins palliatifs hospitaliers et communautaires, les pôles agissent comme des connecteurs, établissant des canaux de communication pour faciliter l'accès aux services et partager des renseignements importants (par exemple, changements dans l'état ou les soins du patient).
- **Centres de soins palliatifs pour enfants** : Les pôles facilitent l'accès aux maisons de soins palliatifs pédiatriques et/ou aux services de relève, qui peuvent offrir des admissions pour la prise en charge des symptômes, des soins de transition et en soins de fin de vie. Ils offrent également des services spécialisés de soutien en matière de deuil et de chagrin et appuient les programmes de centres de soins palliatifs communautaires pour adultes dans leur travail auprès des enfants et des familles.
- **Renforcement du réseau** : Les pôles identifient de manière proactive des partenaires disposés à collaborer et comblent les lacunes régionales en matière de services. En collaboration avec des partenaires communautaires, ils établissent et renforcent de nouveaux rayons, formant ainsi de solides réseaux de soins et assurant un accès étendu aux enfants et aux familles.
- **Formation et mentorat** : Les pôles renforcent la capacité en soins palliatifs en offrant des formations, de l'éducation et du mentorat en soins palliatifs pédiatriques. En collaboration avec des partenaires communautaires, ils peuvent contribuer à élaborer des stratégies de soutien du personnel pour les professionnels de la santé qui offrent des soins palliatifs pédiatriques, notamment des séances régulières de débriefage, des réseaux de soutien par les pairs et de la formation sur l'autogestion et la résilience. De plus, les pôles jouent un rôle de chef de file dans les

initiatives de transfert et d'échange de connaissances (TEC), en organisant des tournées de recherche et des conférences, en mettant sur pied des communautés de pratique régionales et en élaborant des ressources en soins palliatifs pédiatriques adaptées aux besoins régionaux (par exemple, documents éducatifs pour les fournisseurs et les familles).

- **Évaluation, amélioration de la qualité et innovation** : Les pôles participent à la mise en œuvre de mesures d'évaluation et d'amélioration de la qualité à l'échelle régionale et provinciale. Les pôles travaillent avec les dirigeants régionaux pour communiquer les nouvelles pratiques exemplaires ou les nouveautés, et collaborent à l'amélioration continue de la qualité dans la région. Les pôles identifient les lacunes en matière de soins palliatifs pédiatriques et proposent des solutions pour améliorer les soins destinés aux enfants et aux familles.

Rayons

Les organisations et fournisseurs communautaires locaux, qui agissent à titre de rayons, offrent un moyen concret de fournir certains aspects des soins palliatifs pédiatriques à l'extérieur des pôles. Ils jouent également un rôle important dans l'identification des lacunes locales en matière de soins palliatifs pédiatriques et dans la proposition de solutions pour améliorer les soins destinés aux enfants et aux familles. Il est essentiel que ces rayons comprennent des fournisseurs possédant des compétences de premier niveau (niveau généraliste) en soins palliatifs, conformément au [Cadre des compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#), afin d'assurer un niveau de soins normalisé dans tous les cadres⁴.

Les rayons peuvent comprendre :

- **Fournisseurs de soins primaires** : Les pédiatres en soins primaires, les médecins de famille, les infirmières praticiennes et d'autres fournisseurs de soins primaires jouent un rôle essentiel dans les soins offerts aux enfants vivant avec une maladie grave et à leur famille dans la communauté. Ils entretiennent souvent des relations à long terme avec l'enfant et sa famille et peuvent offrir l'ensemble du continuum de soins, y compris le soutien palliatif.
- **Consultants pédiatriques communautaires** : De nombreux enfants atteints de maladies graves reçoivent des soins consultatifs longitudinaux dispensés par des pédiatres communautaires. Ils peuvent jouer un rôle important en apportant une expertise pédiatrique et de la continuité, en soutenant les évaluations et la détermination du pronostic, et en fournissant un soutien psychosocial.
- **Soins à domicile et en milieu communautaire** : Les enfants ayant des besoins en soins palliatifs et leur famille peuvent être admissibles aux soins à domicile et en milieu communautaire offerts par Santé à domicile Ontario, y compris la coordination des soins, les soins infirmiers, l'ergothérapie, la physiothérapie et le travail social, entre autres soutiens et services. Certains enfants et familles

⁴ Il est important de noter que les compétences en soins palliatifs décrites dans le [Cadre des compétences en soins palliatifs](#) de l'Ontario doivent toujours être envisagées dans le contexte des compétences individuelles, de l'étendue de la pratique prévue par la loi, des normes professionnelles et des lignes directrices de pratique, en reconnaissant que ces éléments sont mis à jour régulièrement. Pour les infirmières et infirmiers en particulier, les compétences en soins palliatifs doivent être examinées dans le contexte de la Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées, de la Loi de 1991 sur les infirmières et infirmiers et du cadre réglementaire tel qu'établi par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.

peuvent également être admissibles à un financement pour acheter des services de soins à domicile ou employer des fournisseurs de soins (par l'entremise du [Programme de soins à domicile gérés par la famille](#)) et/ou du [Financement accru des services de relève](#) (par l'entremise des [Soins à domicile et en milieu communautaire](#)).

- **Écoles et autres milieux non liés aux soins de santé** : Les écoles, les garderies, les organismes communautaires (y compris ceux destinés aux enfants, aux familles et/ou aux proches aidants), ainsi que les soutiens culturels et spirituels contribuent de manière importante au bien-être global de l'enfant et de sa famille. Bien que les renseignements personnels sur la santé ne doivent pas être partagés avec des personnes dans ces milieux sans l'autorisation expresse de l'enfant et/ou de la famille, les familles choisissent souvent de partager des renseignements importants sur la santé en raison du soutien que ces personnes leur offrent. Les fournisseurs de soins de santé sont encouragés à collaborer avec ces alliés, lorsque cela est approprié, afin de fournir un soutien optimal.
- **Hôpitaux communautaires, centres de traitement pour enfants, établissements de réadaptation et organismes de planification coordonnée des services** : Ces établissements devraient mettre à profit leurs relations à long terme avec les familles pour collaborer avec les pôles. Ils peuvent jouer un rôle important dans l'identification et la prise en charge des besoins non comblés en soins palliatifs et dans la facilitation de transitions fluides dans les soins. L'inclusion de ces établissements dans la conception des rayons favorise une approche globale et multidisciplinaire des soins, enrichissant le système de soutien offert aux personnes et à leurs familles.
- **Services résidentiels autorisés pour enfants et jeunes** : Certains enfants et jeunes vivent dans des milieux résidentiels collectifs de soutien qui s'efforcent de répondre à leurs besoins médicaux, physiques, affectifs et sociaux uniques. Ces milieux offrent une vaste gamme de services, notamment des soins aux enfants et aux jeunes ayant un handicap, des besoins médicaux complexes et/ou nécessitant une protection. Certains milieux résidentiels collectifs peuvent également offrir des services de relève.
- **Services de relève pédiatriques** : Les enfants ayant des besoins en soins palliatifs peuvent nécessiter une supervision et des soins 24 heures sur 24 par des personnes à l'aise et compétentes avec la technologie et la complexité médicale. Les services de relève offrent un soulagement temporaire aux proches aidants et améliorent le bien-être global de l'enfant et de sa famille. Ces services peuvent comprendre des activités adaptées pour les enfants, un soutien psychosocial pour les familles et des ressources pour les aider à naviguer dans la complexité des soins palliatifs pédiatriques. Les services de relève peuvent être offerts au domicile de l'enfant (souvent pour quelques heures) ou dans des installations de relève spécialisées pour des périodes prolongées (souvent de quelques jours à quelques semaines).
- **Fournisseurs de soins palliatifs communautaires** : Ces fournisseurs de soins de santé (par exemple, médecins, IP, infirmières, conseillers psychosociaux, consultants en douleur palliative et en gestion des symptômes) offrent des services dans divers milieux, comme les domiciles et les maisons de soins palliatifs. Leur intégration devrait se faire le plus tôt possible afin de permettre l'établissement d'une relation de confiance avec le patient et sa famille. Comme ils soignent le plus souvent des adultes, ils peuvent nécessiter le soutien des experts du pôle sur des questions cliniques pédiatriques.

- **Services de soins palliatifs communautaires en centre de soins palliatifs** : Les maisons de soins palliatifs et les services de centres de soins palliatifs externes sont reconnus pour offrir une vaste gamme de services adaptés aux besoins uniques des personnes et des familles confrontées à une maladie grave. Les services de soins palliatifs communautaires en centre de soins palliatifs, qui desservent principalement les adultes, peuvent aussi faire partie et être partenaires des rayons pour soutenir les enfants et les familles dans leurs communautés, particulièrement en fin de vie. Les bénévoles en centre de soins palliatifs peuvent jouer un rôle important en fournissant un soutien pratique essentiel aux familles dans leurs communautés.
- **Soutiens communautaires en matière de deuil et de chagrin** : Ces services offrent un soutien émotionnel et psychologique essentiel aux familles qui font face à la perte d'un enfant. Ils proposent des conseils, des groupes de soutien et d'autres ressources pour aider les familles à traverser leur deuil.
- **Salons funéraires** : Ils jouent un rôle important en offrant du soutien et des services aux familles pendant leur période de deuil. Ils aident à gérer les aspects logistiques et cérémoniels liés aux soins après le décès, veillant à ce que les familles reçoivent un soutien compatissant et professionnel durant cette période difficile.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Élaborer une stratégie de données pour mieux comprendre les volumes, les données démographiques et le lieu de décès privilégié, afin d'identifier les besoins en ressources et les disparités dans les services.
- Collaborer avec les régions de Santé Ontario et les centres pédiatriques tertiaires régionaux pour déterminer les besoins additionnels en ressources pour les pôles. Cela peut inclure des rôles supplémentaires pour renforcer les pôles afin qu'ils puissent assumer leurs responsabilités cliniques, soutenir le renforcement continu des capacités dans leur région, offrir un accès 24h/27, 7j/7 à des spécialistes pour les patients, les familles et les rayons, et faciliter la navigation dans le système.
- Travailler avec les régions de Santé Ontario pour identifier les besoins supplémentaires en ressources afin de soutenir et d'améliorer les rayons, en vue d'un meilleur accès aux soins palliatifs pédiatriques dans l'ensemble de la province. Cet aspect sera particulièrement important dans les régions rurales et éloignées afin de contribuer à combler les écarts en matière de ressources et d'accès.
- Collaborer dans le cadre des initiatives de transformation de Santé Ontario, telles que le développement des ESO et la modernisation des soins à domicile, afin que les besoins en soins palliatifs pédiatriques soient inclus dans l'élaboration des modèles régionaux.
- Travailler avec les pôles pour recenser les occasions de formation et/ou d'éducation en soins palliatifs pédiatriques destinées aux bénévoles, afin de soutenir la diffusion et la mise en œuvre à l'échelle provinciale.

NIVEAU REGIONAL

- Les équipes régionales SSPP sont fortement encouragées à désigner un membre attiré pour agir à titre d'agent de liaison entre le pôle et les fournisseurs de soins communautaires (les rayons) afin de contribuer à accroître la capacité et l'aisance, et de faciliter la communication entre les milieux.
- Élaborer une liste des organisations et fournisseurs de services agissant à titre de rayons afin d'aider les équipes régionales SSPP à identifier des partenaires locaux pour les activités cliniques et éducatives, et à mettre en évidence les lacunes à combler.
- Travailler avec les partenaires de l'ensemble du continuum de soins pour identifier les obstacles locaux et régionaux à l'accès (par exemple, transport) et collaborer pour adapter et adopter le modèle de soins pédiatriques. Adapter la mise en œuvre au niveau local pour répondre aux besoins des populations confrontées à des obstacles ou à un accès inéquitable.
- Travailler avec les pôles pour déterminer les occasions de formation des bénévoles, ce qui peut inclure le soutien et la formation offerts par des centres de soins palliatifs pédiatriques locaux aux bénévoles des centres de soins palliatifs pour adultes locaux, afin de renforcer la capacité en soins palliatifs pédiatriques.
- Utiliser les données pour éclairer les stratégies d'amélioration des modèles régionaux. L'équipe SSPP peut tirer parti de l'[outil Magnify](#) [*en anglais seulement*] pour explorer et utiliser ses données et renseignements sur les services afin de maximiser son impact. Cet outil personnalisable peut être utilisé pour élaborer des plans d'action visant à combler les lacunes dans les soins offerts aux enfants et aux familles ayant des besoins en soins palliatifs.
- Veiller à ce que les services destinés aux enfants soient adéquatement représentés et pris en compte dans les discussions des tables régionales du Réseau de soins palliatifs.
- Dans la mesure du possible, aligner les soins palliatifs pédiatriques sur d'autres modèles de services spécialisés pour enfants.

Processus de soins : parcours du patient dans le modèle de soins pédiatriques

Les principaux processus de planification et de prestation des soins palliatifs pour les enfants atteints de maladies graves sont résumés dans le parcours du patient du modèle de soins pédiatriques, accompagnés des principales recommandations pour chacun (figure 2 ci-dessous). Les détails complets des recommandations sont présentés dans les sections suivantes du document.

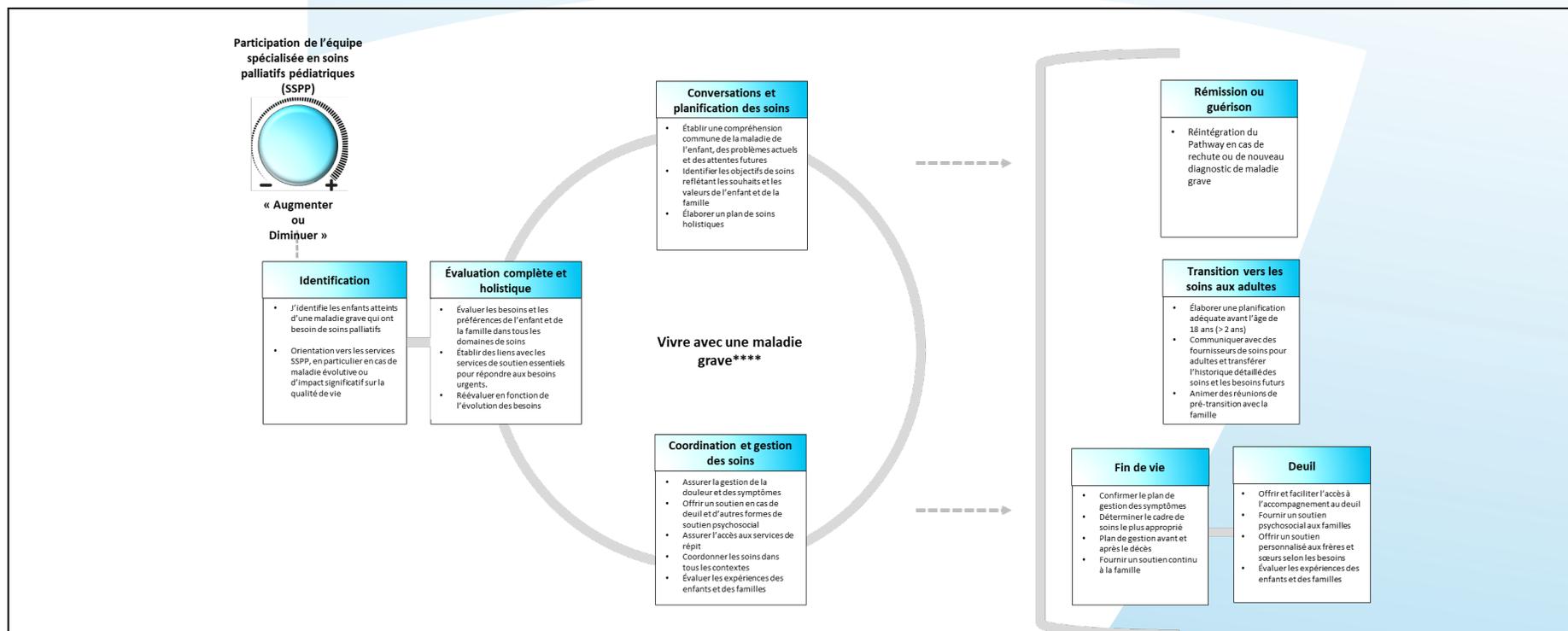


Figure 2 : Parcours du patient dans le modèle de soins pédiatriques

Ce parcours constitue un résumé de haut niveau des principaux processus de soins palliatifs pédiatriques pour les enfants atteints de maladies graves et leurs familles. Il commence par l'identification, suivie d'évaluations complètes et globales, de conversations et de planification des soins, de la coordination et de la gestion des soins, ainsi que de réévaluations périodiques, et il est soutenu tout au long par une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques. La participation de l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques est représentée sous forme de cadran, illustrant que leur soutien à l'équipe peut augmenter ou diminuer selon les compétences des membres de l'équipe ainsi que les besoins et les objectifs de soins de l'enfant et de la famille. Vivre avec une maladie grave implique souvent un engagement à long terme dans le cycle de soins, au cours duquel les besoins peuvent fluctuer. En fin de compte, les enfants suivant ce parcours aboutiront à l'un des trois résultats suivants : (1) rémission ou guérison; (2) transition vers les soins pour adultes; ou (3) fin de vie.

Identification

L'intégration précoce des soins palliatifs pour les enfants et les familles améliore la qualité de vie, favorise la communication, réduit le stress et améliore la coordination des soins ainsi que le soutien pour l'ensemble de la famille (1). Les équipes SSPP préfèrent être impliquées tôt et suivre l'enfant/la famille de manière longitudinale afin d'aider à établir une relation de confiance. Les défis liés au repérage précoce comprennent des critères de référence peu clairs, des idées fausses et une réticence à reconnaître l'importance des soins palliatifs dès le moment du diagnostic.

2. Les enfants ayant des besoins en soins palliatifs sont identifiés tôt dans leur maladie.

- 2.1 Un fournisseur de soins actuel (par exemple, soins primaires, oncologie, soins complexes) identifiera les enfants atteints d'une maladie grave qui bénéficieraient d'une référence vers les soins palliatifs.
 - 2.1.1 La référence vers les équipes SSPP devrait être envisagée peu de temps après l'identification, particulièrement dans les cas de maladie progressive ou de maladie ayant un impact significatif sur la qualité de vie.
- 2.2 Dès l'identification, les besoins urgents seront évalués afin de déterminer si des interventions sont immédiatement requises (par exemple, symptômes physiques incontrôlés, services de soins personnels ou services de travail social). Un fournisseur de l'équipe de soins actuelle gèrera soit le ou les problèmes urgents, soit mettra l'enfant et sa famille en contact avec le fournisseur approprié pour y remédier (par exemple, équipe SSPP, travailleur social, psychologue).
- 2.3 Un membre de l'équipe de soins actuelle fournira à la famille des renseignements sur les avantages de l'intégration des soins palliatifs pédiatriques parallèlement au traitement standard.
 - 2.3.1 Un fournisseur de soins actuel aidera la famille à comprendre les avantages potentiels des soins palliatifs pédiatriques, y compris la prise en charge des symptômes, l'amélioration de la qualité de vie et le soutien pour toute la famille.
 - 2.3.2 Les renseignements seront formulés en langage clair, inclusif, et fournis dans la langue préférée de l'enfant et de sa famille afin de faciliter la prise de décisions éclairées et la participation active aux soins.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Élaborer et mettre en œuvre des stratégies de formation pour promouvoir l'importance d'intégrer plus tôt les soins palliatifs pédiatriques et pour renforcer la capacité en soins palliatifs pédiatriques de niveau primaire chez les professionnels de la santé dans tous les cadres de soins.
- Soutenir la recherche visant à élaborer des outils normalisés pour le repérage plus précoce des enfants ayant des besoins en soins palliatifs. Créer une stratégie de diffusion et de formation pour soutenir la mise en œuvre provinciale de ces outils. Les outils devraient aider à déterminer les conditions et les circonstances qui bénéficieraient de l'intégration de soins palliatifs spécialisés. Cela comprend :
 - Affections congénitales ou génétiques évolutives limitant l'espérance de vie.

- Affections neurodégénératives et autres troubles du système nerveux central entraînant des déficiences fonctionnelles.
- Diagnostics de cancer avec de faibles indicateurs de pronostic.
- Affections respiratoires ou cardiaques chroniques graves.
- Admissions prolongées ou récurrentes aux soins intensifs.
- Affections chroniques complexes avec atteinte multisystémique entraînant une dépendance technologique et une fragilité médicale.
- Anomalies ou troubles fœtaux présentant un risque élevé de mortalité ou de séjour prolongé aux soins intensifs après la naissance.
- Encourager la disponibilité d'une plateforme électronique provinciale largement accessible aux fournisseurs afin de permettre un échange sécurisé « en temps réel » des renseignements des patients au sein et entre les établissements et les secteurs. Idéalement, la plateforme permettrait aux fournisseurs d'accéder aux résultats d'évaluation et aux enfants et familles d'identifier eux-mêmes leurs besoins non comblés en matière de soins palliatifs.

NIVEAU REGIONAL

- Soutenir les fournisseurs et les organisations afin de sensibiliser aux avantages d'une intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire de la maladie. Encourager l'utilisation de ressources comme [SoignonsEnsemble.ca](https://soignonsensemble.ca) et [Courageous Parents Network](https://courageousparents.ca) [en anglais seulement] pour informer, soutenir et responsabiliser les familles d'enfants gravement malades.
- Donner la priorité à l'adoption d'outils de repérage précoce et de processus de référence afin d'assurer un accès rapide aux soins palliatifs spécialisés.
- Créer des processus de référence simplifiés et des voies de communication claires pour permettre aux fournisseurs de soins primaires de mettre facilement et efficacement les enfants et les familles en contact avec les équipes SSPP.
- Élaborer des outils, des parcours et des mécanismes pour aider les fournisseurs de soins primaires à intégrer les soins palliatifs périnataux lorsqu'une décision est prise de continuer à s'occuper des familles localement après la détection d'une anomalie fœtale grave pendant la grossesse.

Soins palliatifs pédiatriques interprofessionnels en équipe

Tous les enfants ayant des besoins en soins palliatifs identifiés recevront des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques (ISPP) (voir la figure 3 ci-dessous). L'équipe ISPP est responsable d'assurer la prestation uniforme des soins palliatifs pédiatriques tout au long du parcours de l'enfant.

L'équipe ISPP sera composée de l'enfant et de sa famille, des fournisseurs de soins actuels de l'enfant, de services élargis (au besoin) ainsi que du soutien d'une équipe SSPP d'un pôle régional. L'équipe ISPP comprendra toujours deux rôles distincts : un fournisseur médical le plus responsable (FMPP) pour les soins palliatifs pédiatriques, et un fournisseur chargé de la coordination des soins palliatifs (appelé « intervenant clé en soins palliatifs »).

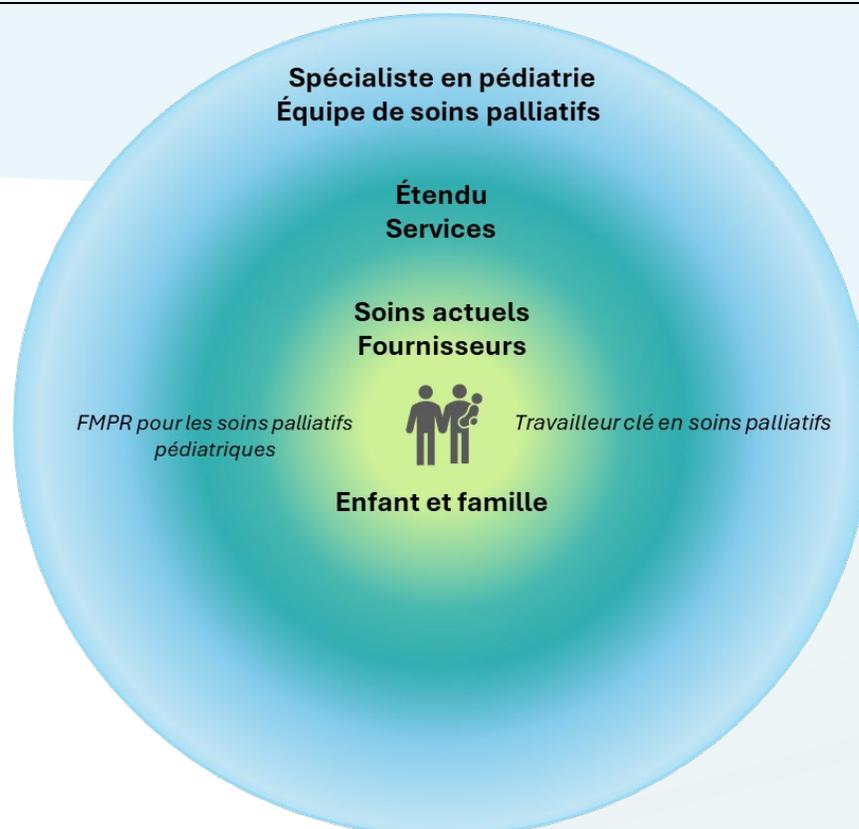


Figure 3. L'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques

Cette figure montre une icône représentant un enfant et sa famille, entourée de trois couches circulaires formant l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques (ISPP). L'enfant et la famille sont au centre, ce qui illustre leur rôle actif au sein de l'équipe. Autour d'eux se trouvent les fournisseurs de soins actuels de l'enfant, responsables des soins quotidiens de l'enfant atteint d'une maladie grave. La couche suivante représente les services élargis, qui peuvent inclure des fournisseurs de soins à domicile, des cliniciens communautaires (par exemple, MD et IP en soins palliatifs), ainsi que du personnel de services de relève et de centre de soins palliatifs. Les services élargis peuvent offrir des consultations ou des soins directs, selon les besoins. L'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) sert de couche protectrice externe, offrant un soutien spécialisé qui comprend des soins directs à l'enfant et à sa famille, au besoin, ainsi que du mentorat et des conseils aux autres membres de l'équipe ISPP. L'enfant et la famille auront toujours un fournisseur médical le plus responsable (FMPR) pour les soins palliatifs pédiatriques et un intervenant clé en soins palliatifs (ICSP) chargé de coordonner la prestation de leurs soins palliatifs pédiatriques. Le diagramme illustre la fluidité dans la composition de l'équipe, permettant des changements selon les besoins et les objectifs de soins de l'enfant et de sa famille, ainsi qu'en fonction du lieu de prestation des soins.

La composition de l'équipe peut varier au fil du temps et sera déterminée par les besoins de l'enfant et de sa famille, les objectifs de soins de l'enfant, son pronostic et le principal lieu de prestation des soins (voir les études de cas à [l'annexe D](#) pour des exemples de composition de l'équipe SSPP). Tous les membres de l'équipe devraient posséder au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs, comme l'identification précoce des besoins en soins palliatifs au cours de la maladie, la prise en charge des sources courantes de souffrance (par exemple, physiques et psychosociales) et la mise en relation des patients et des familles avec d'autres fournisseurs et services au besoin.

La composition de l'équipe ISPP comprendra :

L'enfant et la famille, qui se trouvent au centre, garantissant que leurs besoins et leurs préférences guident toujours la planification et la prestation des soins. Ils sont activement soutenus pour participer à tous les aspects des soins.

Les fournisseurs de soins actuels, qui regroupent généralement un large éventail de professionnels de la santé, provenant de diverses professions et spécialités, et qui assurent les soins et le soutien quotidiens à un enfant atteint d'une maladie grave. Les fournisseurs de soins actuels de l'enfant sont encouragés et soutenus à jouer un rôle actif au sein de l'équipe ISPP.

Les services élargis, soit d'autres fournisseurs et services qui peuvent se joindre à l'équipe pour répondre aux besoins particuliers en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de la famille au fur et à mesure qu'ils se présentent. Ces fournisseurs peuvent offrir des soins et un soutien directs à l'enfant et à la famille ou un soutien consultatif sur des questions liées aux soins palliatifs pédiatriques. Les services élargis peuvent comprendre, sans s'y limiter, des fournisseurs de soins à domicile (par exemple, soins infirmiers, préposés aux services de soutien à la personne), des pharmaciens et des professionnels paramédicaux (par exemple, ergothérapeutes, ambulanciers), le personnel des centres de soins palliatifs et des fournisseurs de services de relève. Ils peuvent également inclure des cliniciens en soins palliatifs pour adultes, qui jouent souvent un rôle important dans le milieu communautaire, en particulier lorsque les objectifs de soins sont de plus en plus axés sur le confort ou lorsqu'un enfant approche de la fin de vie.

Une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) provient du pôle régional qui soutient tous les membres de l'équipe ISPP. L'équipe SSPP est composée de fournisseurs possédant une expertise en soins palliatifs pédiatriques (par exemple, cliniciens ayant des compétences de niveau secondaire en soins palliatifs pédiatriques), ainsi que de professionnels formés pour offrir des soins psychosociaux complexes aux enfants et à leurs familles, y compris un soutien en matière de deuil et de chagrin (par exemple, personnel de centre de soins palliatifs pédiatrique, travailleurs sociaux, psychologues, spécialistes de l'enfance). Les soins palliatifs pour enfants sont relativement rares, ce qui fait que peu de praticiens acquièrent une expertise ou un niveau de confort suffisants. Les équipes SSPP peuvent servir de couche protectrice pour tous les membres de l'équipe ISPP, comblant les besoins non satisfaits, particulièrement ceux qui dépassent la capacité ou les compétences des autres membres de l'équipe.

Les équipes SSPP devraient être consultées régulièrement et dès le début de la maladie, car cela leur permet d'établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille au fil du temps. Une fois mobilisé, le niveau d'engagement de l'équipe SSPP dépendra de chaque situation particulière et évoluera probablement au fil du temps, en fonction des objectifs de soins et du pronostic. L'équipe SSPP peut être intégrée dans un modèle consultatif ou de soins partagés, où son soutien et sa participation peuvent être « augmentés » ou « diminués », de façon à renforcer, et non remplacer, les capacités des autres membres de l'équipe. Son rôle peut s'accroître lorsque les besoins de l'enfant ou de la famille deviennent plus complexes, et elle peut assumer davantage un rôle principal pendant les soins de fin de vie, selon l'endroit où l'enfant et la famille reçoivent la majeure partie de leurs soins.

L'équipe ISPP comprendra toujours deux rôles distincts : un **fournisseur médical le plus responsable (FMPR) pour les soins palliatifs pédiatriques** et un fournisseur désigné comme responsable de la coordination de la prestation des soins palliatifs pédiatriques, appelé **intervenant clé en soins palliatifs (ICSP)**.

FMPR désigne un MD ou une IP responsable de la prise en charge des besoins médicaux de l'enfant et de sa famille. En général, le MD ou l'IP le plus étroitement lié à l'enfant et/ou qui assure la majorité des soins actuels de l'enfant serait considéré comme son FMPR. Cependant, les enfants ayant des besoins en soins palliatifs sont souvent médicalement complexes et disposent de plusieurs équipes de soins avec différents sous-spécialistes agissant comme FMPR pour différents aspects des soins. Par exemple, un enfant ayant des problèmes médicaux complexes pourrait avoir un pédiatre comme FMPR pour la plupart des problèmes, un pneumologue comme FMPR pour les questions liées à son BiPap, tandis qu'un neurologue pourrait être FMPR pour traiter les crises.

Le **FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques** peut être un fournisseur de soins actuel, ou un autre fournisseur ou une autre équipe (c.-à-d. un membre de l'équipe SSPP ou un fournisseur de soins palliatifs en milieu communautaire). L'attribution de ce rôle dépendra des compétences du fournisseur et de la complexité des besoins en soins palliatifs, ainsi que des objectifs et du lieu de prestation des soins. Le FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques contribue à assurer la continuité des soins et un soutien complet pour l'enfant et sa famille, mais il est reconnu que le fournisseur occupant ce rôle peut changer afin de s'adapter à l'évolution des circonstances de l'enfant (p. ex. lieu, besoin de soins de fin de vie) (voir [Coordination et gestion des soins](#) pour plus de détails sur ce rôle).

L'**intervenant clé en soins palliatifs (ICSP)** est le fournisseur de l'équipe qui est responsable de la coordination des soins palliatifs pédiatriques de l'enfant au sein du système de santé et entre les systèmes (par exemple, éducation, services sociaux, loisirs, etc.). Ce rôle sera attribué à un membre de l'équipe ISPP qui agira comme point d'entrée unique dans le système de santé pour répondre aux besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de sa famille. Plutôt que de laisser chaque famille tenter de créer et de naviguer un réseau complexe de fournisseurs et d'institutions, la famille peut communiquer avec l'ICSP, qui pourra écouter, soutenir, trier et mettre en lien avec les ressources appropriées au besoin. Le fournisseur occupant ce rôle sera souvent une infirmière ou un travailleur social. Parfois, ce rôle peut être rempli par la même personne qui agit comme FMPR pour les soins palliatifs. L'ICSP peut être un fournisseur de soins actuel ou un autre fournisseur (par exemple, un membre de l'équipe SSPP ou un membre de l'équipe de soins palliatifs communautaire). Les personnes qui agissent fréquemment comme ICSP, comme les membres des équipes SSPP, peuvent développer des liens et une expertise, devenant ainsi très efficaces pour assurer la navigation en soins palliatifs pour les familles à l'échelle régionale. Tout comme le FMPR, les enfants ayant des besoins en soins palliatifs peuvent avoir plus d'un fournisseur responsable de la coordination des soins. Par exemple, un enfant ayant des besoins médicaux complexes qui reçoit des soins palliatifs tout en poursuivant des traitements médicaux visant à prolonger la vie pourrait également avoir un coordonnateur des soins complexes. Le fournisseur occupant ce rôle peut également changer en fonction du principal lieu de soins (voir [Coordination et gestion des soins](#) pour plus de détails sur ce rôle).

3. L'enfant et sa famille reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques

- 3.1 L'enfant et sa famille sont considérés comme des membres actifs et collaborateurs de l'équipe ISPP.
- 3.2 Tous les membres de l'équipe possèdent au moins des compétences de base en soins palliatifs.

- 3.3 L'équipe ISPP comprendra toujours un fournisseur médical le plus responsable (FMPR), une IP ou un MD, responsable de la prise en charge des besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de sa famille.
- 3.3.1 Le FMPR sera déterminé en fonction des objectifs de soins et du principal lieu de soins. (Voir [Coordination et gestion des soins](#) pour plus de détails).
- 3.3.2 Le FMPR sera clairement identifiable pour les autres membres de l'équipe ISPP, ainsi que pour l'enfant et sa famille.
- 3.3.3 Le FMPR recevra du soutien de la part des autres membres de l'équipe ISPP et, en retour, leur offrira également du soutien.
- 3.4 L'équipe ISPP comprendra toujours un intervenant clé en soins palliatifs (ICSP), souvent une infirmière ou un travailleur social, responsable de la coordination de la prestation des soins palliatifs pédiatriques et servant de point de contact central pour les services de soins palliatifs.
- 3.4.1 Le fournisseur occupant ce rôle peut changer selon le principal lieu de soins. (Voir [Coordination et gestion des soins](#) pour plus de détails).
- 3.5 Les fournisseurs de services élargis seront mobilisés pour aider à répondre aux besoins en soins palliatifs de l'enfant et de sa famille au fur et à mesure qu'ils évoluent. Ils peuvent soutenir les membres de l'équipe afin de répondre aux besoins changeants de l'enfant et de la famille par le biais de consultations (modèle de soins partagés) ou, à certains moments, ils peuvent être appelés à diriger les soins, particulièrement vers la fin de vie.
- 3.6 L'équipe SSPP sera consultée tôt dans l'évolution de la maladie, et son niveau de participation variera en fonction des capacités des autres membres de l'équipe ISPP et des ressources de l'équipe SSPP.
- 3.6.1 L'équipe SSPP interviendra à titre consultatif. Au minimum, elle devrait être mobilisée chaque fois que des compétences de niveau secondaire (niveau spécialiste) sont requises ou lorsque les capacités en soins palliatifs des membres actuels de l'équipe sont dépassées. Elle peut également être sollicitée à la demande d'une famille pour obtenir un deuxième avis.
- 3.6.2 Une fois impliquée, l'équipe SSPP devrait rester disponible dans le cadre d'un modèle de soins partagés : elle continuera à suivre l'enfant et à être accessible aux membres de l'équipe ainsi qu'à la famille, selon les besoins.
- 3.6.3 L'équipe SSPP sera disponible 24h/24 et 7j/7 pour offrir du soutien et des consultations par téléphone ou d'autres technologies (par exemple, télémédecine, soins virtuels, communication électronique sécurisée).
- 3.6.4 Dans certains cas, l'équipe SSPP peut « intensifier » son intervention pour diriger les soins. Ceci est plus probable lorsqu'un enfant approche de la fin de vie et/ou dans des lieux précis (par exemple, dans un centre de soins palliatifs pédiatrique).

Considérations relatives à la mise en œuvre :

NIVEAU PROVINCIAL

- Examiner et, au besoin, réviser les mécanismes de financement des soins palliatifs nécessaires pour soutenir une approche interprofessionnelle axée sur le travail d'équipe en soins palliatifs. L'attribution efficace des ressources provinciales est essentielle pour soutenir les rôles et responsabilités de l'équipe ISPP. Cela comprend une planification complète de la capacité des

ressources humaines en santé et des modèles de financement intégrés adaptés pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille dans tous les domaines ainsi qu'à la demande de services. Un plan de diversification de financement (PDF) pour les spécialistes en soins palliatifs pédiatriques est crucial pour garantir que les médecins sont rémunérés équitablement pour les soins directs et pour leur contribution à l'éducation, au mentorat et aux soins partagés continus requis pour les soins en équipe.

- Travailler avec les régions de Santé Ontario pour identifier les besoins supplémentaires en ressources pour les pôles afin de soutenir la coordination des soins et la navigation dans le système. Les équipes régionales SSPP sont fortement encouragées à désigner une IP attirée pour agir à titre d'agent de liaison entre le pôle et les rayons, afin de fournir un mentorat et une formation aux médecins, aux IP et aux autres fournisseurs de soins communautaires locaux pour accroître leur capacité et leur aisance, et pour faciliter la communication entre les milieux.
- Travailler avec les régions de Santé Ontario pour identifier les besoins supplémentaires en ressources afin de soutenir les rayons dans la coordination des soins, la navigation dans le système et les liens avec les pôles régionaux.
- Élaborer des stratégies de formation pour renforcer les compétences de niveau primaire des fournisseurs de soins de santé travaillant auprès d'enfants gravement malades, tel qu'indiqué dans le Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario. Cela devrait comprendre la facilitation d'occasions de formation continue et la mise à disposition de ressources permettant aux fournisseurs de perfectionner leurs compétences et de demeurer à jour sur les pratiques exemplaires et les approches fondées sur des données probantes en soins palliatifs pédiatriques.
- Mettre au point une plateforme électronique largement accessible pour soutenir la communication entre les membres de l'équipe interprofessionnelle et offrir un mécanisme d'échange en temps réel des renseignements sur les patients au sein et entre les milieux et les secteurs.

NIVEAU REGIONAL

- Fournir une formation supplémentaire pour soutenir les fournisseurs de soins de santé qui travaillent auprès d'enfants gravement malades dans l'utilisation des technologies et des processus de prestation de soins virtuels.
- Offrir une formation continue et du perfectionnement des compétences en gestion du stress, des occasions et des ressources pour les séances de débriefage, et veiller à ce que les niveaux de dotation soient adéquats afin d'atténuer le risque d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion chez les fournisseurs de soins de santé.

Évaluation complète et holistique

Une évaluation complète et holistique est nécessaire pour répondre aux besoins multidimensionnels des enfants. L'évaluation dans tous les domaines de soins (par exemple, gestion de la maladie ou de l'affection, soins physiques, psychosociaux, sociaux, spirituels et développementaux, considérations pratiques, questions de fin de vie et soutien en cas de perte, de deuil et de chagrin) permet d'appuyer l'élaboration de plans de soins personnalisés et adaptés, en fonction des besoins et des souhaits de l'enfant et de sa famille, améliorant ainsi l'expérience globale des soins(2). Les membres de l'équipe de soins actuelle de l'enfant peuvent ne pas avoir les compétences ou l'expertise nécessaires pour effectuer une évaluation complète, ce qui nécessite le soutien d'autres fournisseurs (par exemple, une équipe régionale SSPP). De plus, la nature évolutive de la maladie d'un enfant peut nécessiter des réévaluations fréquentes, lesquelles peuvent être négligées en raison des exigences cliniques ou des

limites du système. Des réévaluations régulières sont essentielles pour adapter le plan de soins aux besoins changeants de l'enfant et ont été associées à de meilleurs résultats, notamment une plus grande satisfaction des familles et un meilleur contrôle des symptômes (3).

4. Les besoins de l'enfant et de sa famille sont régulièrement évalués au moyen d'une évaluation complète et holistique, qui tient compte des besoins particuliers des frères et sœurs.

- 4.1 Le FMPP amorcera une évaluation complète et holistique en soins palliatifs de l'enfant et de la famille dans tous les domaines de soins.
 - 4.1.1 L'évaluation sera itérative et fera appel à la collaboration d'autres fournisseurs (selon les besoins propres à chaque enfant). Les fournisseurs chargés de l'évaluation feront partie de l'équipe ISPP permanente.
- 4.2 Le FMPP déterminera, avec la contribution de l'enfant et de la famille, les fournisseurs optimaux (par exemple, l'équipe SSPP) et le moment opportun pour procéder à l'évaluation. Les services de traduction devraient être utilisés si nécessaire.
 - 4.2.1 L'intégration des équipes SSPP est encouragée au moment de l'évaluation en soins palliatifs. Leur expertise peut contribuer à une évaluation plus holistique.
- 4.3 L'évaluation des besoins en soins palliatifs peut être effectuée en personne ou virtuellement. L'évaluation doit comprendre :
 - 4.3.1 Évaluation des connaissances et de la compréhension qu'a l'enfant de sa maladie, ainsi que de son niveau réel et souhaité de participation à ses soins et à la prise de décisions.
 - 4.3.2 Définition de la famille immédiate, de la tutelle et des mandataires spéciaux.
 - 4.3.3 Évaluation des préférences de communication de l'enfant et de la famille, en reconnaissant l'importance de ces préférences pour établir un lien et faciliter la planification et la prestation globales des soins.
 - 4.3.4 Examen, selon le rapport de la famille, des renseignements médicaux partagés jusqu'à maintenant avec la famille, y compris les problèmes actifs, les attentes et le pronostic. Toute divergence entre le rapport d'une famille et la compréhension de l'équipe médicale sera examinée.
 - 4.3.5 Évaluation de tout symptôme actif non contrôlé, y compris un examen physique.
 - 4.3.5.1. Un examen physique complet peut être reporté, à la discrétion de l'évaluateur, si l'évaluation est effectuée virtuellement. Cependant, un examen physique complet est recommandé dès que possible.
 - 4.3.6 Évaluation de la capacité de l'enfant à effectuer des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) appropriées à son âge.
 - 4.3.7 Évaluation des besoins et des intérêts récréatifs de l'enfant, en reconnaissant leur importance pour la qualité de vie et le bien-être de l'enfant.
 - 4.3.8 Examen du réseau de soins, y compris les fournisseurs ou équipes à domicile, à l'école, dans la communauté et à l'hôpital.
 - 4.3.9 Examen des mesures de soins, y compris les médicaments, les interventions, la technologie, les outils d'accessibilité et les ressources humaines (par exemple, heures de soins infirmiers à domicile).

- 4.3.10 Examen des expériences vécues par l'enfant et sa famille dans le système de santé, notamment en ce qui concerne les expériences de traumatisme, de discrimination et d'iniquité.
- 4.3.11 Évaluation des expériences, des capacités d'adaptation et des besoins en soutien de l'enfant et des membres de sa famille, en portant une attention particulière aux parents, aux frères et sœurs et aux autres membres proches de la famille.
- 4.3.12 Évaluation des valeurs, croyances et pratiques personnelles, culturelles et spirituelles de l'enfant ainsi que de celles des membres de sa famille.
- 4.3.13 Évaluation de toutes les fournitures médicales et de tout l'équipement dont l'enfant peut avoir besoin. Cela peut inclure, sans toutefois s'y limiter, des aides à la mobilité, des appareils respiratoires, des sondes d'alimentation et d'autres technologies d'assistance. Cette évaluation doit tenir compte des obstacles systémiques (par exemple, finances, délais d'attente) qui peuvent nuire à l'accès en temps opportun à l'équipement nécessaire.
- 4.3.14 Examen des besoins socio-financiers, y compris l'accès aux ressources financières nécessaires, à un logement sécuritaire, à la scolarisation, aux soutiens pour le transport, à la sécurité physique et psychologique, aux possibilités de relève, ainsi qu'aux soutiens gouvernementaux et philanthropiques disponibles (par exemple, Programme d'aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave, crédit d'impôt pour personnes handicapées, La Marche des dix sous, Rêves d'enfants, Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales, Financement accru des services de relève).
- 4.4 Les familles seront encouragées et soutenues à participer activement au processus d'évaluation, ce qui les aidera à exprimer efficacement leurs besoins et leurs préférences.
- 4.5 Le FMPR (ou un délégué) procédera à une réévaluation des besoins en soins palliatifs et des objectifs de soins en réponse à des changements cliniques, fonctionnels, sociaux ou géographiques, et au moins une fois tous les 12 mois.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Élaborer une boîte à outils d'évaluation axée sur les soins palliatifs pédiatriques afin de normaliser les approches dans l'ensemble de la province. La boîte à outils devrait mettre l'accent sur la capacité des enfants et des familles à identifier et à exprimer leurs besoins en soins palliatifs ainsi que sur l'évaluation de l'efficacité des soins actuels à répondre à ces besoins. La boîte à outils devrait tenir compte des divers déterminants sociaux de la santé et inclure une liste de ressources et de guides à l'intention des familles pour soutenir leurs besoins socio-financiers.
- L'intégration d'approches tenant compte des traumatismes est essentielle pour offrir des soins axés sur l'enfant et la famille. Veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé aient accès à une formation qui intègre les déterminants sociaux de la santé et inclut des pratiques de réduction des méfaits et anti-oppressives (par exemple, langage confirmant le genre, sécurité culturelle, etc.). Cette formation devrait être interactive et intégrer des études de cas réels afin de favoriser l'apprentissage et la mise en pratique.
- Une plateforme électronique largement accessible devrait être mise à la disposition des fournisseurs pour leur permettre d'accéder aux évaluations précédentes et de s'appuyer sur celles-ci au fil du temps et selon le lieu de prestation des soins.

NIVEAU REGIONAL

- Élaborer et mettre en œuvre un flux de travail standard pour planifier, réaliser et documenter une évaluation complète en soins palliatifs dans les infrastructures existantes de dossiers de santé.
- Veiller à ce que les fournisseurs de services puissent avoir accès à des programmes de formation sur les techniques d'évaluation efficaces, mettant particulièrement l'accent sur l'empathie et la sécurité culturelle, en s'engageant dans la planification régionale de la formation.
- Établir des procédures claires pour s'assurer que les réévaluations sont effectuées régulièrement, particulièrement en réponse à des changements dans l'état clinique de l'enfant, afin d'assurer la continuité et la réactivité dans la prestation des soins.

Conversations et planification des soins

Il est à la fois essentiel et difficile d'engager les enfants et leurs familles dans des discussions sur une maladie grave. Un dialogue régulier permet d'assurer une compréhension commune de la condition et prépare tout le monde à la prise de décisions futures en explorant les préférences, les besoins, les valeurs et les attentes. Cela comprend l'identification d'objectifs réalistes en matière de soins et l'élaboration d'un plan de soins aligné sur les valeurs de la famille. Aligner les soins et les traitements sur les objectifs identifiés entraîne une plus grande satisfaction des patients et des familles ainsi qu'une prestation de soins plus cohérente, et peut potentiellement réduire les interventions non bénéfiques (4). La révision régulière des objectifs permet d'adapter les soins à l'évolution des besoins de l'enfant et de sa famille, en ajustant les rôles des équipes de soins pour assurer une communication claire et des responsabilités définies.

5. L'enfant et sa famille participent régulièrement à des discussions sur leurs objectifs de soins afin d'éclairer l'élaboration conjointe d'un plan de soins.

- 5.1 Le FMPR (ou son délégué) fera appel à des services de traduction et d'accessibilité pour soutenir, au besoin, toutes les discussions avec l'enfant et la famille.
- 5.2 Le FMPR (ou son délégué) engagera les enfants et leurs familles dans un échange de connaissances et d'expériences en matière de santé afin d'arriver à une compréhension commune de l'état médical, des problèmes actuels et des attentes pour l'avenir. Les services élargis et les équipes SSPP devraient participer à ces discussions, au besoin.
- 5.3 Le FMPR (ou son délégué) explorera les valeurs utilisées par l'enfant et la famille pour orienter la prise de décisions, y compris les valeurs personnelles, familiales, culturelles et spirituelles. Un membre de l'équipe expliquera les processus de prise de décisions en matière de soins de santé, y compris les limites thérapeutiques, professionnelles ou juridiques.
- 5.4 Le FMPR (ou son délégué) discutera avec l'enfant et la famille afin d'identifier leurs objectifs de soins. Ces objectifs refléteront les volontés et les valeurs de l'enfant et de la famille, tout en tenant compte du contexte du pronostic de l'enfant et des limites du traitement médical.
 - 5.4.1 L'équipe SSPP participera à ces discussions au besoin et, dans certains cas, les dirigera.
 - 5.4.2 Les discussions seront reprises périodiquement, car les objectifs de soins peuvent évoluer, notamment lorsque l'état de santé ou le pronostic de l'enfant change.
- 5.5 L'équipe ISPP élaborera, avec l'enfant et la famille, un plan de soins holistique qui répondra à leurs besoins actuels et prévus en soins palliatifs et qui s'alignera sur les objectifs de soins définis.

- 5.5.1 Le plan devrait préciser les diverses équipes et organisations participant à la réponse aux besoins en soins palliatifs (par exemple, l'équipe ISPP) et décrire leurs rôles et leurs coordonnées.
- 5.5.2 L'enfant et/ou la famille recevra une copie du plan et l'examinera et l'approuvera avant sa diffusion.
- 5.5.3 Le plan sera partagé avec tous les fournisseurs et organisations concernés.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Mettre en œuvre des stratégies de formation axées sur les compétences en communication, mettant l'accent sur l'écoute active et l'exploration des valeurs et des volontés de l'enfant et de la famille. Des exemples comprennent le [Guide de conversation sur les maladies graves - Pédiatrie \[en anglais seulement\]](#) et [VitalTalk \[en anglais seulement\]](#).
- Une plateforme électronique largement accessible devrait être mise à disposition pour la consignation et la gestion des plans de soins, ainsi que pour permettre l'échange en temps réel d'informations sur les patients, au sein et entre les milieux et les secteurs. Cette plateforme devrait viser une intégration harmonieuse avec les systèmes existants et être accessible à tous les membres de l'équipe ISPP, y compris les premiers répondants et les services de santé d'urgence (qui peuvent jouer un rôle comme service élargi).
- Établir et maintenir un répertoire centralisé de soutiens visuels normalisés, d'arbres décisionnels et d'autres outils interactifs pour faciliter les discussions sur la compréhension de la maladie et la prise de décisions. Ces ressources devraient utiliser un langage simple, idéalement dans plusieurs langues, et être facilement accessibles et pertinentes pour différents contextes de maladie.
- Élaborer un modèle pour soutenir la documentation normalisée d'un plan de soins en soins palliatifs pédiatriques.

NIVEAU REGIONAL

- Mobiliser les fournisseurs de services de santé dans la planification de la conception du système afin de favoriser l'échange fluide d'informations sur les patients.
- Veiller à ce que les fournisseurs de services aient accès à des programmes de formation en communication en participant à la planification régionale de la formation.

Coordination et gestion des soins

La prestation de soins palliatifs pédiatriques complets est essentielle pour obtenir des résultats optimaux (5; 6). Cette approche proactive, centrée sur la famille, améliore non seulement la qualité de vie de l'enfant, mais réduit également le fardeau pour la famille en assurant un accès fluide à un large éventail de services de soutien (7; 8). Les enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques sont généralement en contact avec plusieurs organisations, agences et membres du personnel dans divers milieux. Les soutiens et services peuvent comprendre la prise en charge de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial, la relève et les soins spirituels adaptés aux croyances de la famille.

Des transitions fluides tout au long des soins de l'enfant nécessitent une intégration et une coordination entre les fournisseurs et les milieux, dès l'identification des besoins en soins palliatifs de l'enfant, pendant sa maladie et à travers le deuil.

Afin de garantir que les besoins en soins palliatifs de l'enfant et de la famille soient pleinement satisfaits, un FMPR en soins palliatifs pédiatriques (MD ou IP) sera responsable de la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de la famille tout au long de la maladie. Pour assurer la fluidité des transitions et la collaboration entre tous les fournisseurs, un ICSP (souvent une infirmière ou un travailleur social) sera responsable de la coordination de la prestation des soins palliatifs pédiatriques. Ce fournisseur sera également l'unique point de contact de la famille pour les besoins en soins palliatifs de l'enfant.

Les fournisseurs qui occupent ces rôles changeront probablement au cours de la maladie de l'enfant, en fonction des besoins et des objectifs de soins de l'enfant et de la famille, et/ou en fonction du principal lieu de soins, afin d'assurer une approche axée sur le patient et la famille. Dans cette optique, il est essentiel que l'enfant et la famille, ainsi que tous les membres de l'équipe ISPP, soient toujours informés des personnes agissant à titre de FMPR en soins palliatifs et d'ICSP, de leurs responsabilités dans ces rôles, ainsi que de la façon et du moment de les contacter.

Les évaluations continues et les réunions régulières entre les différents fournisseurs participant aux soins de l'enfant et de la famille jouent un rôle important dans l'adaptation des stratégies de soins afin de refléter l'évolution de l'état de l'enfant et d'intégrer les préférences de la famille. En favorisant des soins cohérents et coordonnés dans divers milieux tels que les hôpitaux, les domiciles et les écoles, une gestion et une coordination efficaces des soins contribuent à de meilleurs résultats thérapeutiques et au bien-être général de l'enfant et de sa famille (7; 9).

6. L'enfant et sa famille bénéficient de soins coordonnés, axés sur la famille et l'enfant.

- 6.1 À la suite de l'élaboration du plan de soins, un ICSP sera attribué à l'enfant et à la famille. L'ICSP sera le principal point de contact pour répondre aux besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de la famille et sera responsable de la coordination des soutiens et des services, de la liaison avec les autres fournisseurs de soins de santé et de la gestion des transitions de soins.
 - 6.1.1 L'ICSP sera désigné en fonction des besoins de l'enfant et de la famille, ainsi que du principal lieu de soins.
 - 6.1.2 L'ICSP sera le contact principal pour les besoins en soins palliatifs de l'enfant et de la famille, assurant une communication et une collaboration continues, les mettant en relation avec les soutiens et services dans différents milieux, au besoin, et agissant comme leur défenseur lorsque nécessaire.
 - 6.1.3 L'ICSP facilitera une communication fluide entre les différents fournisseurs de l'équipe ISPP pour répondre aux besoins identifiés, selon les besoins. Cela comprendra la planification de réunions collaboratives régulières.
 - 6.1.4 L'ICSP communiquera régulièrement avec les autres membres de l'équipe ISPP afin d'échanger des renseignements pertinents et de s'assurer que tous les membres de l'équipe sont à jour sur l'état de santé de l'enfant et de sa famille, sur les services

actuellement reçus ainsi que sur toute nouvelle demande de service ou tout changement au plan de soins.

- 6.1.5 Le patient et sa famille, ainsi que tous les membres de l'équipe ISPP, doivent toujours savoir qui est l'ICSP, surtout lorsqu'un changement survient.
 - 6.1.6 Un membre de l'équipe ISSP peut être appelé à agir comme ICSP pour soutenir la coordination des soins, en particulier pour les enfants ayant des besoins complexes et qui peuvent nécessiter des soins auprès de multiples fournisseurs et dans divers cadres de soins.
- 6.2 Les responsabilités de l'ICSP évolueront en fonction du lieu de soins, mais son objectif demeure toujours d'assurer la continuité du plan de soins palliatifs et de communiquer, au besoin, tout changement au plan aux autres membres de l'équipe ISPP.
- 6.2.1 En milieu hospitalier, les responsabilités de l'ICSP comprendront la planification du congé et l'assurance de la continuité et du suivi des soins, y compris le partage du résumé de congé et des notes de clinique avec les fournisseurs de soins communautaires. Les coordonnateurs de soins à l'hôpital devraient être mobilisés bien avant le congé afin de disposer de suffisamment de temps pour comprendre les besoins de la famille, la familiariser avec le processus de soins et préparer la communauté à son congé.
 - 6.2.2 En milieu communautaire, les responsabilités de l'ICSP comprendront la facilitation des transitions harmonieuses entre les milieux et les fournisseurs de services communautaires ainsi que la collaboration entre ces derniers; informer les membres de l'équipe ISPP en milieu hospitalier des changements pertinents dans l'état de l'enfant ou de la famille; et veiller à ce que tous les besoins en soins palliatifs (par exemple, médicaux, psychosociaux, pratiques) soient adéquatement comblés. Lorsque plusieurs fournisseurs de soins communautaires sont impliqués, il est essentiel de clarifier les rôles afin d'éviter la duplication des services.
 - 6.2.3 Quel que soit le cadre de soins, ou pour un enfant qui se déplace fréquemment entre différents milieux, l'équipe SSPP devrait être impliquée afin de soutenir une navigation plus complexe dans le système (y compris l'intégration des milieux scolaires).
- 6.3 Le FMPR sera le fournisseur (MD ou IP) responsable de la prise en charge des besoins en soins palliatifs pédiatriques de l'enfant et de la famille, et sera souvent déterminé en fonction des objectifs de soins ou du principal lieu de soins :
- 6.3.1 **Accent sur le prolongement de la vie** : un membre de l'équipe de soins actuelle de l'enfant (par exemple, soins primaires, oncologie, soins complexes) sera encouragé et soutenu à agir comme FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques lorsque les soins sont prodigués à domicile ou en milieu hospitalier. Un membre de l'équipe SSPP peut agir comme FMPR lorsque les soins sont prodigués dans un centre de soins palliatifs pédiatrique.
 - 6.3.1.1 Dans les cas où le pronostic est réservé ou la charge symptomatique élevée, les soins palliatifs spécialisés (c.-à-d. ceux ayant une expertise de niveau secondaire) devraient être impliqués. Si des fournisseurs de soins palliatifs

communautaires sont engagés, l'équipe SSPP devrait également être impliquée afin de veiller à ce qu'ils aient accès à un soutien continu⁵.

- 6.3.2 **Accent sur l'obtention du plus de bons moments possible** (c.-à-d. un mélange de quantité et de qualité) : un membre de l'équipe de soins actuelle de l'enfant sera encouragé et soutenu à agir comme FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques lorsque les soins sont prodigués à domicile ou en milieu hospitalier. Un membre de l'équipe SSPP peut agir comme FMPR lorsque les soins sont prodigués dans un centre de soins palliatifs pédiatrique.
- 6.3.3 **Accent sur le confort et les soins de fin de vie** : l'équipe régionale SSPP devrait être impliquée, avec l'intégration des fournisseurs de soins palliatifs communautaires au besoin (c.-à-d. pour les soins en milieu communautaire). Les fournisseurs de soins palliatifs communautaires ou l'équipe SSPP assumeront un rôle plus important, parfois en offrant des soins partagés, et d'autres fois en devenant le FMPR pour fournir des soins directs au besoin (Veuillez vous référer à [Soins de fin de vie](#) pour plus de détails).
- 6.3.4 Quel que soit l'objectif, l'équipe SSPP demeurera accessible pour offrir des consultations et des conseils au FMPR. Lorsqu'elle est activement impliquée, elle continuera à suivre la situation et à être disponible pour tous les membres de l'équipe, ainsi que pour l'enfant et la famille, au besoin.
- 6.4 Lorsque les responsabilités liées à la coordination et à la gestion des soins palliatifs pédiatriques changent, cela doit être clairement communiqué à l'ensemble de l'équipe ISPP, y compris à l'enfant et à la famille. Cela comprend la clarification de la personne que la famille doit contacter pour aborder les aspects des soins qui peuvent ne pas relever des responsabilités de l'équipe ISPP.
- 6.5 Le FMPR, en collaboration avec les autres membres de l'équipe ISPP, veillera à ce que l'enfant et la famille reçoivent un soutien et des services complets adaptés à leurs besoins uniques et changeants. Les services étendus seront mobilisés au besoin, et les fournisseurs seront déterminés en fonction du lieu de soins et des ressources disponibles :
 - 6.5.1 La prise en charge de la douleur et des symptômes sera accessible 24h/24 et 7j/7, idéalement dans le lieu privilégié de la famille. Lorsque ces besoins dépassent les capacités des autres membres de l'équipe ISPP, l'équipe SSPP fournira ce soutien. Les processus pour communiquer avec l'équipe SSPP seront clairement expliqués.
 - 6.5.2 Les besoins en soins spirituels et culturels seront pris en charge par des fournisseurs correspondant aux croyances de la famille, dans la mesure du possible. Si les fournisseurs préférés ne sont pas disponibles, les familles se verront offrir un soutien non confessionnel ou seront encouragées à chercher elles-mêmes un soutien spirituel externe.
 - 6.5.3 Les besoins en soins psychosociaux des enfants et des familles seront pris en charge par les services étendus appropriés (par exemple, travailleurs sociaux, professionnels de la santé mentale, thérapeutes utilisant des approches basées sur le jeu, fournisseurs autochtones) adaptés au stade de développement, à la spiritualité, à la langue, à la culture et à l'âge.

⁵ L'enfant et la famille peuvent parfois se montrer réticents à l'engagement de fournisseurs de soins palliatifs communautaires. Cela peut s'expliquer par diverses raisons, notamment des idées fausses concernant leur rôle et la façon dont ils travaillent avec l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs élargie. L'équipe SSPP peut contribuer à soutenir l'intégration précoce des fournisseurs de soins palliatifs communautaires, laissant ainsi le temps d'établir des relations.

- 6.5.4 Des soins de relève et un financement seront recherchés pour les enfants avec des problèmes médicaux complexes qui dépendent de la technologie (voir [Services dispensés : Financement accru des services de relève pour les enfants dont la santé est fragile ou dépend de moyens technologiques](#)). Les membres de l'équipe ISPP encourageront les familles des enfants admissibles au financement accru pour services de relève à recourir de manière proactive à ces services et les aideront à le faire, afin d'élargir leur soutien et de réduire la fatigue des aidants.
- 6.5.5 Les besoins pratiques (y compris la prise en compte des activités de la vie quotidienne [AVQ] et des activités instrumentales de la vie quotidienne [AIVQ] adaptées à l'âge) seront pris en charge par les fournisseurs de services étendus appropriés, tels que les préposés aux services de soutien à la personne, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux ou d'autres intervenants. Ces services mobiliseront et formeront les aidants à la prestation de ces services.
- 6.5.6 Les connaissances et le niveau de confort des aidants à prodiguer des soins à leur enfant à domicile seront abordés de manière collaborative et empathique. Les ressources et les soutiens appropriés seront assurés selon les besoins de la famille.
- 6.5.7 Les systèmes de soutien scolaire seront mobilisés de manière proactive afin d'assurer des soins appropriés à l'enfant pendant sa fréquentation des cours, notamment en plaidant pour l'obtention de services supplémentaires auprès de la commission scolaire au besoin et en fournissant des ressources aux enseignants et aux camarades de classe.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Identifier et mettre en œuvre les principaux éléments à inclure dans les formulaires pour les enfants référés vers des fournisseurs communautaires, des centres de soins palliatifs et des hôpitaux pour des soutiens et services en soins palliatifs pédiatriques, afin d'harmoniser et de simplifier la communication et la liaison avec les coordonnateurs de soins.
- Élaborer une liste de vérification que les coordonnateurs de soins pourront utiliser dans tout contexte pour soutenir une planification et une coordination complètes des soins.
- Réaliser une analyse à l'échelle provinciale des services de relève et de soins psychosociaux disponibles, en évaluant les besoins actuels et futurs anticipés, et élaborer des recommandations pour répondre aux besoins non satisfaits et à l'équité. Utiliser les résultats de l'analyse pour créer un répertoire ou une liste de services pouvant être partagés avec les familles afin de les aider à accéder aux ressources locales.
- Établir des protocoles normalisés de planification du congé pour les enfants recevant des soins palliatifs, en veillant à ce que toutes les dispositions et tous les soutiens nécessaires soient en place avant le congé. Cela peut inclure l'identification du FMPP en soins palliatifs et de l'ICSP de l'enfant, la surveillance des médicaments prescrits, la fourniture d'équipement, les services de soins à domicile et les rendez-vous de suivi.

NIVEAU REGIONAL

- Les équipes régionales SSPP sont fortement encouragées à désigner un membre attitré pour agir à titre d'agent de liaison entre le pôle et les fournisseurs de soins communautaires (les rayons) afin de contribuer à accroître la capacité et l'aisance, et de faciliter la communication entre les milieux.

- Élaborer des listes complètes des ressources communautaires disponibles (y compris des renseignements sur les équipes régionales SSPP, les centres de soins palliatifs qui offrent un soutien en soins palliatifs pédiatriques et les professionnels de la santé mentale) à partager avec les fournisseurs communautaires, ainsi qu'avec les enfants et les familles, afin de favoriser l'accès aux services de soutien appropriés et d'identifier les lacunes.
- Tirer parti du matériel et des ressources pédagogiques existants (par exemple, les [Lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario sur les transitions dans les soins et les services](#) [en anglais seulement]) pour appuyer l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles et de programmes de formation afin de soutenir la prestation des services (10).
- Tirer parti du matériel et des ressources pédagogiques existants et les mettre en œuvre pour informer les enfants et leurs familles sur le processus de congé, les services de soutien disponibles, les ressources de formation pour les aidants et les stratégies d'autogestion. Fournir des renseignements clairs et accessibles peut permettre aux patients et aux familles de participer activement à leurs transitions de soins. Offrir une formation aux fournisseurs de soins de santé afin d'améliorer leur compréhension des principes de la coordination des soins, des stratégies de communication et de l'importance du travail d'équipe collaboratif. Mettre l'accent sur des sujets tels que la communication efficace, la résolution de conflits et la collaboration interprofessionnelle.
- Explorer l'utilisation de solutions technologiques, comme les plateformes de télésanté, les applications mobiles et les dispositifs de surveillance à distance, pour soutenir une communication et une coordination continues et bidirectionnelles entre les fournisseurs de soins de santé et les familles pendant les transitions de soins.

Rémission ou guérison

Les enfants qui entrent en rémission ou qui sont guéris d'une maladie grave continuent de courir le risque d'une rechute ou de nouveaux problèmes de santé graves, parfois secondaires à leur traitement antérieur. La rationalisation de leur réintégration dans le parcours de soins palliatifs permet de s'assurer qu'ils reçoivent rapidement et efficacement des soins optimaux, si nécessaire (11).

7. Les enfants et leurs familles qui ont reçu leur congé des services de soins palliatifs peuvent facilement y avoir de nouveau accès si de nouveaux besoins se présentent.

- 7.1 Le FMPP et les autres membres de l'équipe ISPP établiront un processus simplifié pour la réintégration des enfants dans le parcours de soins palliatifs en cas de rechute ou de nouvelle maladie grave.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Tenir compte des besoins en matière de réévaluation et de réintégration dans la planification de la capacité pour les soins palliatifs pédiatriques.

Transition vers les soins aux adultes

Les jeunes adultes vivant avec une maladie grave apparue pendant l'enfance ont généralement un réseau de soins complexe et adapté à leurs besoins. Cependant, certains éléments de ce réseau ne peuvent pas les suivre à l'âge adulte et doivent être transférés à des fournisseurs, équipes et établissements spécialisés dans les services pour adultes. Des défis surviennent souvent lors de cette transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes, généralement attribués à des modèles de soins différents et à un manque de coordination (12). Il est essentiel de comprendre et de mettre en œuvre les pratiques exemplaires pour cette transition, telles que définies par le [Conseil provincial de la santé des femmes et des enfants](#) [en anglais seulement], afin de garantir que ces jeunes adultes reçoivent des soins continus et efficaces, sans interruption (13).

8. Les jeunes adultes et leurs familles sont soutenus de manière proactive lors des transitions vers le système de soins pour adultes.

- 8.1 Le FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques collaborera avec le jeune et sa famille le plus tôt possible afin de planifier la transition vers les services de santé pour adultes. La planification comprendra :
 - 8.1.1 L'amorce de discussions précises sur le processus de transition bien avant (par exemple, plus de deux ans) que l'enfant atteigne l'âge de dix-huit ans.
 - 8.1.2 La réalisation d'examens collaboratifs réguliers de la préparation à la transition afin de soutenir les besoins continus de préparation du jeune et de sa famille. Cela comprend les discussions sur les changements aux services, aux ressources et à la planification financière.
 - 8.1.3 La création d'un plan de transition individualisé fondé sur le pronostic et les objectifs de soins, documenté et partagé avec tous les fournisseurs et organismes concernés, afin de s'assurer qu'ils sont alignés et pleinement informés des soins du jeune.
- 8.2 L'équipe SSPP sera responsable de créer un plan de transition précis lié aux soins palliatifs et d'aider à désigner un FMPR approprié pour prendre en charge les besoins continus en soins palliatifs. Le FMPR sera déterminé en fonction des objectifs de soins du jeune adulte et de sa famille.
 - 8.2.1 **Axé sur le prolongement de la vie** : Un MD ou une IP d'une équipe de soins primaires (par exemple, équipes de santé familiale, centres de santé communautaires, cliniques dirigées par du personnel infirmier praticien, pratiques individuelles ou de groupe de médecins généralistes) deviendra probablement le FMPR pour les soins palliatifs du jeune adulte lors de la transition. Les cliniciens en soins palliatifs communautaires peuvent ou non être impliqués à ce stade, selon les ressources locales et la situation du patient.
 - 8.2.2 **Axé principalement sur le confort et/ou les soins de fin de vie** : l'équipe SSPP discutera avec le fournisseur de soins primaires pour adultes afin de déterminer leur pratique standard en matière de prestation de soins palliatifs, ainsi que la disponibilité des cliniciens et/ou ressources en soins palliatifs communautaires, afin de désigner un FMPR approprié. Lorsqu'aucun fournisseur de soins primaires pour adultes n'est identifié et que les objectifs de soins du jeune adulte sont principalement axés sur le confort, l'équipe SSPP orientera vers un clinicien en soins palliatifs communautaires

(par exemple, MD ou IP), si celui-ci n'est pas déjà impliqué, afin de superviser les soins après la transition.

- 8.2.3 Une fois le nouveau FMPP en soins palliatifs identifié, l'équipe SSPP fournira un transfert d'information détaillé concernant l'implication en soins palliatifs auprès du jeune adulte jusqu'à présent et offrira des conseils sur les besoins anticipés en soins palliatifs, tant actuels que futurs.
- 8.3 L'équipe SSPP demeurera disponible pour offrir un soutien consultatif au FMPP pour adultes, au besoin, après la transition. L'expertise et les connaissances uniques des équipes SSPP, notamment en ce qui concerne les maladies pédiatriques rares (par exemple, affections génétiques), continueront d'être mises à profit pour fournir des conseils au besoin.
- 8.4 L'équipe SSPP facilitera les transitions vers les fournisseurs de soins de santé communautaires, les centres de soins palliatifs, les hôpitaux et les autres soutiens et services nécessaires propres à la prestation des soins palliatifs continus. Cela implique de s'assurer que toutes les parties concernées sont informées et remplissent efficacement leurs rôles respectifs.
- 8.5 Dans le cadre du transfert d'information, les fournisseurs de soins pour adultes seront informés des préférences de communication et de prise de décision du jeune adulte ayant des besoins en soins palliatifs, ainsi que du degré d'implication de sa famille.
- 8.6 Après la transition, le jeune adulte sera encouragé à continuer de participer à ses soins, avec des évaluations régulières de sa capacité à prendre des décisions. Ses préférences et ses volontés, lorsqu'elles sont connues, seront toujours prises en compte dans l'établissement des objectifs de soins et dans les décisions concernant les soins.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Accroître la sensibilisation, la formation et la préparation des fournisseurs, des équipes et des établissements qui offrent des soins pour adultes concernant le nombre croissant de patients pédiatriques vivant avec une maladie grave qui survivent à l'âge adulte, en accordant une attention particulière à la prise en charge d'un jeune adulte ayant des maladies rares et/ou des besoins complexes (par exemple, taille appropriée de l'équipement).
- Élaborer et mettre en œuvre des critères provinciaux pour l'extension équitable et appropriée des services pédiatriques dans certains cas (par exemple, lorsqu'un enfant a un état cognitif ou fonctionnel qui nécessite une supervision constante par sa famille, lorsque le décès est attendu prochainement et que la transition peut être difficile).

NIVEAU REGIONAL

- Faciliter l'accessibilité de l'équipe SSPP pour des consultations avec les fournisseurs de soins aux adultes, tant pendant qu'après la période de transition, et inclure cet aspect dans la planification des ressources.
- Encourager les centres de soins palliatifs pédiatriques à envisager d'offrir des soins jusqu'à l'âge de 24 ans, selon la capacité des services, les relations établies avec les patients, les préférences des familles et le stade de développement du patient.

Soins de fin de vie

Les soins de fin de vie pour les enfants exigent une planification nuancée qui tient compte des préférences de l'enfant et de sa famille. Il a été démontré que des plans personnalisés de fin de vie améliorent la qualité des soins de fin de vie et les résultats du deuil pour les familles (14). Les fournisseurs qui sont moins familiers et à l'aise avec les soins de fin de vie pour les enfants sont encouragés à collaborer avec les équipes SSPP.

9. L'enfant et sa famille participent à la planification des soins de fin de vie et sont accompagnés pour prendre des décisions éclairées. Cela comprend la prestation de soins dans le lieu privilégié, lorsque cela est possible, y compris à domicile, dans un centre de soins palliatifs ou à l'hôpital.

- 9.1 Le FMPP et les autres membres de l'équipe ISPP travailleront avec l'enfant et sa famille afin d'élaborer, de documenter et de mettre en œuvre de façon proactive un plan complet de soins de fin de vie. Le plan indiquera clairement qui est responsable de la gestion des symptômes de l'enfant et qui contacter en cas de besoin. Le plan sera révisé à mesure que l'état de l'enfant évoluera. Le processus de planification comprendra :
 - 9.1.1 Préparer et soutenir la famille quant aux changements à prévoir à l'approche de la mort et aux symptômes que l'enfant risque de développer. Créer un plan de prise en charge des symptômes pour le cas où ces symptômes se manifesteraient. Le niveau de détail fourni devrait être basé sur les préférences identifiées de l'enfant et de sa famille.
 - 9.1.2 Discuter des plans de gestion des urgences et des situations de crise, y compris de qui contacter, quand utiliser ou comment éviter les services médicaux d'urgence.
 - 9.1.3 Commander des médicaments de secours pour les symptômes afin de s'assurer qu'ils sont disponibles pour gérer les crises potentielles en fin de vie.
 - 9.1.4 Offrir une formation aux aidants sur la prévention de l'épuisement et la gestion des symptômes de stress liés aux soins offerts aux enfants en fin de vie, y compris en s'assurant qu'ils connaissent les ressources financières et les services de relève ou les lieux alternatifs de soins de fin de vie où des soutiens supplémentaires sont disponibles (par exemple, centre de soins palliatifs, hôpital).
- 9.2 Le FMPP et les autres membres de l'équipe ISPP collaboreront avec l'enfant et la famille pour déterminer le lieu privilégié à mesure que la fin de vie approche, en veillant à une planification appropriée. Il est important de reconnaître que cette préférence et/ou la faisabilité de cette préférence peut changer, nécessitant l'élaboration de plans alternatifs.
 - 9.2.1 Pour prendre une décision éclairée, les familles doivent connaître toutes les options, y compris les ressources et le niveau de soutien disponibles dans divers milieux.
- 9.3 À mesure qu'un enfant approche de la fin de vie, le FMPP sera déterminé par le principal lieu de soins :

- 9.3.1 Lorsqu'il reçoit des soins à **domicile**, le FMPR sera soit un fournisseur de soins primaires (par exemple, médecin de famille, IP, pédiatre⁶), soit un fournisseur de soins palliatifs communautaire (c.-à-d. MD ou IP). Prendre soin d'un enfant en fin de vie et de sa famille est toujours un défi. Il est recommandé que, lorsque possible, les soins à domicile soient assurés par un médecin et une infirmière travaillant en tandem. L'équipe SSPP sera disponible 24h/24 et 7j/7 pour consultation et soutien, et dans certains cas, un membre pourra devenir le FMPR.
- 9.3.1.1 Le FMPR pour l'enfant à domicile veillera à ce que les processus et procédures locaux pour la prise en charge d'un décès attendu à domicile soient enclenchés (souvent appelés protocole « Décès attendu à domicile » [DAAD] ou équivalent).
- 9.3.1.2 La famille doit être bien informée de la personne à contacter en cas de préoccupations cliniques ou lors du décès, et recevoir des instructions et un soutien clairs.
- 9.3.2 Dans un **centre de soins palliatifs pédiatrique**, un fournisseur de l'équipe régionale SSPP assumera le rôle de FMPR.
- 9.3.3 Dans un **centre de soins palliatifs communautaire (pour adultes)**, le FMPR sera déterminé par le modèle du centre, ce qui peut inclure le fournisseur de soins primaires ou un fournisseur de soins palliatifs communautaire, avec un soutien 24h/24 et 7j/7 de l'équipe régionale SSPP.
- 9.3.4 À l'**hôpital communautaire**, un pédiatre ou un fournisseur de soins primaires sera le FMPR, avec un soutien 24h/24 et 7j/7 de l'équipe régionale SSPP.
- 9.3.5 Au centre pédiatrique régional de soins tertiaires, un membre de l'équipe de soins actuelle de l'enfant sera généralement le FMPR (c.-à-d. le médecin traitant). L'équipe régionale SSPP travaillera en étroite collaboration et pourra parfois diriger les soins. S'il existe des lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs, un membre de l'équipe SSPP assumera le rôle de FMPR.
- 9.4 L'équipe SSPP fournira une assistance tout au long de la transition vers la fin de vie, quel que soit le lieu, afin de s'assurer que l'enfant et sa famille reçoivent un soutien holistique.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Mettre en œuvre une stratégie provinciale de formation en soins palliatifs afin d'accroître la capacité en soins palliatifs primaires des fournisseurs de soins de santé qui travaillent auprès d'enfants gravement malades, y compris les professionnels de la santé pédiatrique en soins primaires et de subsécialité, afin d'accroître leur aisance à fournir des soins palliatifs de niveau primaire, y compris des soins de fin de vie.
- Mobiliser les fournisseurs de soins palliatifs secondaires dans la collectivité dans la planification de la mise en œuvre du modèle de soins pédiatriques, afin de favoriser leur participation active à la prestation de soins palliatifs pédiatriques.

⁶ Un médecin de famille, une IP ou un pédiatre communautaire peuvent constituer une source de soutien importante pour les enfants, les familles et les fournisseurs de soins aux adultes. Il est important de mobiliser le pédiatre local d'un enfant en fin de vie dans la mesure où il est disposé et en mesure de le faire, et d'envisager d'intégrer un pédiatre local si aucun n'est déjà impliqué.

- Travailler avec les régions de SO pour identifier les ressources nécessaires aux pôles et aux rayons afin de garantir que les enfants puissent accéder aux soins de fin de vie dans leur lieu privilégié, aussi près de leur domicile que possible.
- Faciliter la diffusion des documents d'orientation élaborés par le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques pour soutenir les enfants en fin de vie et leurs familles, y compris le formulaire des médicaments couramment utilisés dans les soins aux enfants en fin de vie (voir l'[annexe A](#) et le [guide de la gestion des symptômes](#) [en anglais seulement] et le [guide pour l'approche de la fin de vie](#) [en anglais seulement] de POGO). Il est essentiel que ces ressources soient distribuées aux cliniciens de la communauté, tels que les pédiatres et les fournisseurs de soins palliatifs, qui peuvent être moins familiers et/ou moins à l'aise de dispenser ce type de soins. Idéalement, un répertoire centralisé en ligne serait créé pour ces documents d'orientation et d'autres ressources en soins palliatifs pédiatriques.
- Tirer parti des ressources existantes (par exemple, les [Lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario sur les soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures](#) [en anglais seulement]) pour appuyer l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles, de programmes de formation ainsi que d'outils d'évaluation et de documentation (15).
- Mettre en œuvre, à l'échelle de la province, l'utilisation d'outils déclarés par les familles pour mesurer la qualité des soins de fin de vie, comme l'outil Instrument de qualité des soins de fin de vie pour les enfants (développé en Ontario) et Perspectives Aidance Naturelle. Ces outils pourraient être perfectionnés et administrés à titre posthume aux familles.
- Veiller à ce que les centres de soins palliatifs pour adultes qui acceptent des patients pédiatriques aient accès à des normes de qualité afin d'orienter et de faciliter la prestation des soins.
- Explorer et évaluer la faisabilité, y compris le financement et les besoins en ressources humaines en santé, de milieux de vie collectifs de soutien pour offrir des soins de fin de vie aux enfants et aux jeunes qui y résident.

NIVEAU REGIONAL

- Assurer une mobilisation régionale, y compris la pédiatrie, la médecine familiale, les soins palliatifs communautaires et les ressources locales en centres de soins palliatifs pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des options de soins de fin de vie pour les enfants.
- Établir un processus pour garantir que toutes les familles reçoivent des renseignements complets et de la formation sur ce à quoi s'attendre pendant le processus de fin de vie (y compris les activités de soins), les procédures après le décès et les principaux points de contact.
- Favoriser la collaboration entre les pôles régionaux et les conseillers communautaires en matière de deuil ou les groupes de soutien au deuil, tant virtuellement qu'en personne, afin d'assurer un soutien continu et adapté aux familles même après le décès de l'enfant.
- Collaborer avec les fournisseurs de services de santé qui travaillent auprès d'enfants atteints de maladies graves pour dispenser une formation sur les diverses pratiques culturelles, religieuses et spirituelles liées à la mort, afin d'assurer des soins sûrs, respectueux et culturellement sensibles. Établir des pratiques organisationnelles permettant de tenir compte des besoins culturels et des pratiques ou rituels religieux, comme accorder plus de temps après le décès, faciliter la tenue de cérémonies de purification ou organiser le transport direct vers la maison funéraire.
- Élaborer ou établir des partenariats avec des programmes qui offrent des séances de débriefage et des soutiens au deuil pour le personnel après un décès.

- Les centres de soins palliatifs communautaires pour adultes sont encouragés à collaborer avec les équipes régionales SSPP afin de répondre aux besoins de soins des enfants, en faisant preuve de souplesse quant aux limites d'âge et en établissant des relations avec les familles. La disponibilité d'un soutien et de conseils 24h/24 et 7j/7 de la part de spécialistes pédiatriques peut garantir des soins de haute qualité pour les enfants et accroître le confort des fournisseurs de services de santé.

Deuil

L'accès à des services de soutien au deuil est essentiel pour la santé émotionnelle à long terme et peut aider à atténuer les risques de deuil compliqué et de détresse psychologique [15]. La prestation d'un soutien complet en matière de deuil est souvent entravée par un manque de ressources coordonnées et par une reconnaissance insuffisante du deuil unique vécu par les parents, les frères et sœurs, les familles et les communautés lors du décès d'un enfant.

10. La famille a accès à un soutien en matière de chagrin, y compris un soutien adapté au développement pour les frères et sœurs.

- 10.1 Le FMPR pour les soins palliatifs pédiatriques veillera à ce que l'enfant et sa famille se voient offrir en temps opportun des ressources et un soutien en matière de deuil et de chagrin.
 - 10.1.1 Un soutien et un accompagnement culturellement sûrs en matière de deuil seront organisés pour la famille, y compris les frères et sœurs, au besoin, tout au long de la maladie de l'enfant (en tenant compte du deuil anticipé) et se poursuivront après le décès.
 - 10.1.2 Les soutiens seront axés sur la personne, en veillant à ce que les informations et les soins soient offerts de façon précoce et constante.
- 10.2 Après le décès de l'enfant, un membre de l'équipe ISPP aidera la famille à accéder à un soutien continu en matière de deuil et de chagrin dans leur communauté (par exemple, renseignements et éducation sur le deuil, conseils individuels, séances entre pairs et/ou en groupe, soutiens virtuels, leur fournisseur de soins primaires).
 - 10.2.1 Les besoins uniques des frères et sœurs seront pris en compte.
 - 10.2.2 Le FMPR assurera un suivi auprès de la famille pour évaluer l'efficacité des services et combler toute lacune dans les soins.
- 10.3 Un membre de l'équipe ISPP veillera à ce que les familles soient informées des ressources et de l'aide financières disponibles pour les soins après décès, y compris les coûts liés à l'enterrement ou à la crémation et aux services funéraires de base.
- 10.4 L'équipe régionale SSPP restera disponible pour le FMPR et la famille afin de combler toute lacune dans les soins de deuil, y compris la prestation d'un soutien direct lorsque cela est indiqué.

Considérations relatives à la mise en œuvre

NIVEAU PROVINCIAL

- Élaborer un répertoire provincial de ressources destiné aux équipes de soins primaires, aux familles et aux enfants pour répondre au deuil associé à la perte d'un enfant, y compris le deuil des enfants ainsi que la perte d'une grossesse ou d'un nourrisson (par exemple, [réseau PAIL du Centre des sciences de la santé Sunnybrook](#) [en anglais seulement]). Ce répertoire devrait inclure des ressources virtuelles pour accroître l'accessibilité, en accordant une attention particulière à l'intégration de ressources qui favorisent les liens entre pairs et les expériences partagées. Un

soutien doit être offert de façon continue tout au long de la maladie de l'enfant et se prolonger après son décès, en reconnaissant la nécessité d'un soutien à long terme et en accordant une attention particulière à l'intégration de ressources qui favorisent les liens entre pairs et les expériences partagées.

- Élaborer un modèle provincial et un plan de capacité pour les services de deuil qui tiennent compte des ressources nécessaires et les renforcent afin de répondre aux besoins spécifiques et uniques des enfants et de leurs familles. Ce modèle devrait également tenir compte des besoins de la communauté élargie de l'enfant (par exemple, ressources pour les écoles et les pairs).

NIVEAU REGIONAL

- Les équipes SSPP sont encouragées à collaborer avec les centres de soins palliatifs pour adultes ou les sections locales de [Bereaved Families of Ontario](#) [en anglais seulement] dans leur région afin de renforcer les soutiens offerts aux familles ayant perdu un enfant.
- Accroître la disponibilité des services de soutien en deuil pour les frères et sœurs de l'enfant, en reconnaissant l'impact profond et évolutif de la perte tout au long de leurs étapes de développement. Reconnaître que le deuil des frères et sœurs est un parcours qui dure toute la vie et qui est influencé par leur compréhension croissante de la mort et de la perte. Veiller à ce qu'un processus soit en place pour offrir un soutien en deuil à long terme pendant des années, et non seulement quelques mois, après la perte. Intégrer des ressources et des interventions adaptées à l'âge pour aider les frères et sœurs.

Considérations À L'échelle Du Système

En plus des recommandations ci-dessus, des considérations et des possibilités à l'échelle du système ont été relevées par le groupe de travail afin de répondre aux défis complexes du paysage actuel des soins de santé en Ontario. Ces considérations visent à compléter les stratégies existantes et à renforcer l'efficacité globale des soutiens et des services en soins palliatifs pédiatriques.

Établir une base pour des soins palliatifs de haute qualité : Pour améliorer les soins palliatifs pédiatriques à l'échelle de la province, en particulier dans les communautés mal desservies, il est essentiel de mettre d'abord en place la capacité nécessaire pour les soins palliatifs communautaires destinés aux adultes. Tant que certaines communautés auront de la difficulté à répondre aux besoins en soins palliatifs des adultes, la mise en œuvre efficace du modèle de soins pédiatriques dans ces régions demeurera un défi. La mise en œuvre continue du [modèle de soins communautaires pour adultes](#) devrait demeurer une priorité provinciale afin de réduire les disparités régionales en matière d'accès aux soins palliatifs (par exemple, distance géographique, contraintes liées aux ressources humaines en santé) et de mieux soutenir la conception en étoile du modèle de soins pédiatriques. Pour remédier à ces inégalités, les régions de SO devraient collaborer avec leurs partenaires du système afin d'adapter la mise en œuvre aux besoins locaux, d'élargir la formation en soins palliatifs pédiatriques pour les équipes adultes dans les régions mal desservies et de fournir des services de consultation virtuelle des centres tertiaires aux fournisseurs éloignés, assurant ainsi un accès plus équitable aux soins dans toutes les régions.

Renforcer la capacité de la main-d'œuvre en soins palliatifs pédiatriques : La disponibilité de ressources humaines qualifiées est un facteur clé dans la mise en œuvre réussie du modèle. À l'heure actuelle, il existe une pénurie de spécialistes en soins palliatifs pédiatriques (MD, IP) et de fournisseurs communautaires formés en soins palliatifs pédiatriques. Le renforcement de la capacité de la main-d'œuvre sera un défi avec des ressources limitées, mais il pourrait être facilité par l'élargissement de la formation et du mentorat en soins palliatifs pédiatriques pour les fournisseurs de soins palliatifs aux adultes, l'établissement d'un financement durable pour les bourses de perfectionnement, la formation continue et les programmes de mentorat par les pairs, ainsi que par des incitatifs pour que les fournisseurs dans les régions mal desservies suivent une formation en soins palliatifs pédiatriques.

Assurer un financement approprié pour les équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques : Un modèle de financement durable pour les équipes SSPP doit englober à la fois les médecins et les autres professionnels de la santé. Étant donné les volumes relativement faibles de patients en soins palliatifs pédiatriques, un plan de diversification de financement (PDF) pour les médecins spécialistes en soins palliatifs pédiatriques constitue un élément essentiel pour leur permettre de consacrer suffisamment de temps aux familles, sans subir la pression d'augmenter le nombre de patients pour optimiser la facturation. De plus, ce modèle tiendrait compte du temps important que consacrent tous les membres de l'équipe SSPP à soutenir les autres membres de l'équipe ISPP. Lorsqu'il fonctionne à son efficacité optimale, le modèle en étoile proposé réduirait les soins directs aux patients assurés par l'équipe SSPP, ce qui leur permettrait de se concentrer sur le renforcement des capacités dans la communauté grâce à un encadrement clinique continu, du soutien, des initiatives éducatives et, ultimement, l'accès à des services de soins palliatifs pour un plus grand nombre d'enfants et de familles dans le besoin. Enfin, cette approche reconnaît la complexité des soins palliatifs pédiatriques, qui exigent souvent des interactions prolongées entre les fournisseurs de soins et les patients ainsi qu'une approche multidisciplinaire, des éléments difficilement pris en compte par les options de facturation du barème des prestations.

Ajustement des modèles de rémunération pour soutenir les fournisseurs communautaires : Les fournisseurs communautaires sont essentiels au modèle provincial de soins palliatifs pédiatriques en étoile. Pour encourager leur participation et maintenir leurs efforts de formation, notamment leur implication dans des initiatives comme le projet ECHO, les modèles de rémunération devront s'adapter en conséquence. Une rémunération appropriée soutiendra le rôle essentiel que jouent les fournisseurs communautaires dans la prestation des soins palliatifs pédiatriques au sein de la communauté. L'ajustement de la rémunération permettrait non seulement de reconnaître leurs efforts en matière de perfectionnement professionnel continu, mais également d'assurer que le développement interprofessionnel des équipes demeure un processus continu, améliorant ainsi les résultats pour les patients et leur famille.

Création d'un pôle dans le Nord de l'Ontario :

L'établissement d'un pôle dans le Nord de l'Ontario améliorerait l'accès aux soins palliatifs pédiatriques en répondant aux défis liés à l'immense étendue géographique et à la faible densité de population de la région. Un pôle dans le Nord de l'Ontario offrirait idéalement des services de soins palliatifs pédiatriques accessibles et culturellement adaptés, situés de façon stratégique pour fournir un soutien, une formation et une coordination complets, afin que les enfants et les familles, en particulier au sein des communautés des Premières Nations, puissent recevoir les soins essentiels plus

près de leur domicile. Comme 78 % des communautés des Premières Nations de la province se trouvent dans cette région, un pôle dans le Nord pourrait améliorer l'équité d'accès et soutenir les expériences uniques des communautés des Premières Nations. Le développement d'un pôle dans le Nord devrait inclure la participation de tous les intervenants concernés (par exemple, communautés des Premières Nations, communautés francophones).

Améliorer la collecte de données, la gouvernance et la mesure des résultats : Des processus provinciaux de collecte de données sont nécessaires pour évaluer le rendement du système et cerner les possibilités d'amélioration des services. Des mesures claires de qualité et des objectifs mesurables pour les soins palliatifs pédiatriques doivent être établis à l'échelle provinciale, en mettant l'accent sur des indicateurs clés afin d'identifier les réussites et les aspects nécessitant des améliorations. L'établissement d'une stratégie provinciale de gouvernance des données sur les soins palliatifs pédiatriques permettrait de normaliser les indicateurs. Les efforts devraient viser à harmoniser la qualité des soins palliatifs pédiatriques avec les besoins de l'enfant et de la famille ainsi qu'avec les objectifs du système de santé, et devraient inclure la prise en compte des mesures de résultats rapportés par les familles afin de s'assurer que la voix des patients et des aidants éclaire l'amélioration de la qualité.

Augmenter les soins de relève pédiatrique à l'extérieur du domicile : La relève pédiatrique à l'extérieur du domicile joue un rôle essentiel dans l'amélioration du bien-être des familles en offrant des soins de qualité, adaptés au développement, aux enfants ayant une condition médicale complexe. À l'heure actuelle, il existe trop peu d'installations de relève à l'extérieur du domicile, et celles qui existent sont concentrées dans les milieux urbains. Il faudrait donner priorité à l'identification de lieux stratégiques pour implanter davantage d'installations de relève pédiatrique à l'extérieur du domicile partout en Ontario afin de mieux soutenir les familles à l'échelle de la province. Il conviendrait également de renforcer la capacité d'offrir des soins de fin de vie dans ces établissements.

Aborder la question de l'équité : Pour que les soins soient équitables et inclusifs, une amélioration de l'accès pour tous les enfants et les familles issus de groupes méritant l'équité est nécessaire. Il convient de maintenir un engagement continu auprès des groupes méritant l'équité, des organismes et des partenaires du système tout au long du processus de mise en œuvre afin d'identifier les lacunes dans la prestation des soins et d'élaborer des stratégies visant à surmonter les obstacles et à accroître l'équité des soins. L'élaboration de stratégies dans les milieux de soins de santé, comme la signalisation et les affiches, des ressources adaptées intégrant un langage inclusif à l'égard du genre, ainsi que des macarons ou étiquettes nominatives indiquant la ou les langues parlées par le fournisseur (par exemple, « Je parle français »), peut accroître l'accessibilité, la sécurité et l'inclusion pour les enfants et leurs familles.

Établissement d'une table de direction dédiée aux soins palliatifs pédiatriques au sein de Santé Ontario : Afin de veiller à ce que les besoins particuliers des enfants et des familles soient pleinement pris en compte, Santé Ontario mettra sur pied une ou plusieurs tables de soins palliatifs pédiatriques dédiées pour guider la mise en œuvre du Modèle de soins pédiatriques. Cette ou ces tables spécialisées offriront également une expertise pédiatrique continue pour conseiller sur les processus de planification provinciaux et les priorités en matière de soins palliatifs pédiatriques.

Prochaines Étapes

La planification du système pour les services de soins palliatifs destinés aux enfants exige l'élaboration d'un modèle durable qui permettra d'assurer l'accès à des soins de haute qualité pour le nombre relativement restreint d'enfants gravement malades qui vivent à travers la vaste géographie de l'Ontario. Étant donné que les soins palliatifs pédiatriques sont offerts dans divers milieux et secteurs, et que l'environnement de planification est complexe, divers partenaires au niveau du système devront être mobilisés pour planifier conjointement la mise en œuvre. De plus, de nombreux enfants recevront des soins dans l'un des centres de soins tertiaires pédiatriques de l'Ontario pendant toute leur vie; ces centres constituent donc des partenaires essentiels dans la planification de la mise en œuvre. À la suite de la planification de la mise en œuvre, les travaux passeront à la mise à l'essai du modèle de soins pédiatriques. La mise en œuvre et l'évaluation collectives permettront d'identifier les besoins en ressources humaines en santé, les contraintes de financement et de politiques, et éclaireront les efforts de planification des capacités, ainsi que les ajustements à apporter au modèle de soins pédiatriques.

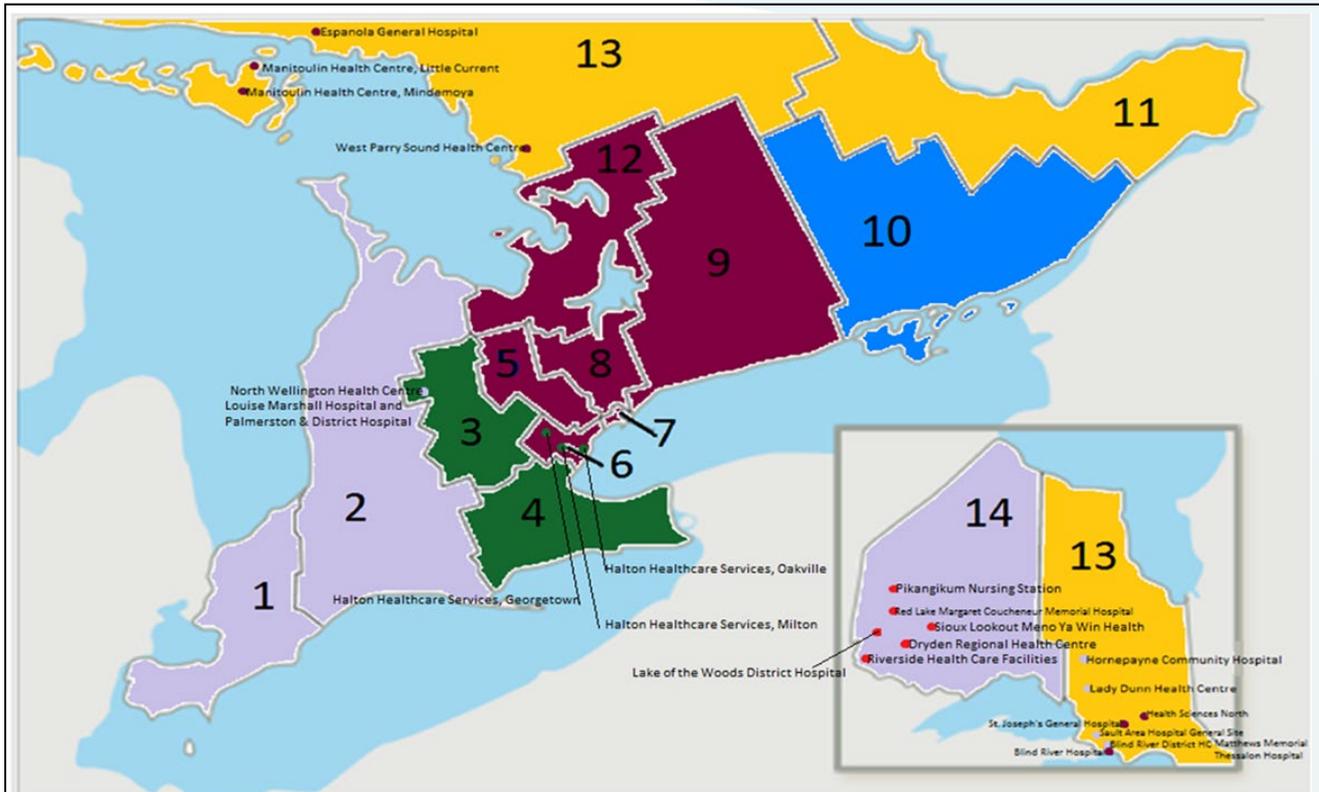
Annexe A : Comité directeur provincial en soins palliatifs pédiatriques

En 2010, à la demande du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (aujourd'hui ministère de la Santé), le Conseil provincial de la santé maternelle et infantile (PCMCH) et le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (POGO) ont mis sur pied un groupe de travail multidisciplinaire et multisectoriel sur les soins palliatifs pédiatriques (GT-SPP) afin d'identifier les priorités et les recommandations pour un système provincial de soins palliatifs pédiatriques (SPP). Le GT-SPP a recueilli des données pour établir l'état actuel des SPP et a formé plusieurs sous-groupes chargés d'élaborer des recommandations pour optimiser la prestation des soins. Ces recommandations ont été soumises au ministère de la Santé (le Ministère) en 2011, y compris la nécessité de reconnaître la nature particulière des SPP.

À la suite de ces recommandations, un premier comité directeur provincial en soins palliatifs pédiatriques (CDSPP) a été créé en 2013. Par la suite, à la suite des consultations menées par le député provincial John Fraser sur les soins palliatifs, la composition du CDSPP a été modifiée afin d'inclure des décideurs principaux des cinq centres pédiatriques de soins tertiaires ainsi que des représentants d'organismes communautaires, de POGO, du PCMCH et du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP). Les représentants de chacun des cinq centres pédiatriques de soins tertiaires ont été invités à constituer un groupe de travail régional sur la mise en œuvre (GTRM), composé de participants clés en SPP dans chaque région, afin d'orienter la mise en œuvre des principes et des recommandations du CDSPP en utilisant les ressources appropriées disponibles régionalement. Ces GTRM comprennent un représentant du Réseau régional de soins palliatifs afin de permettre l'intégration des SPP dans le programme plus vaste des soins palliatifs au niveau local. En outre, un groupe consultatif familial, formé à partir des GTRM, a été créé, dont les présidents siègent au CDSPP.

Le CDSPP a recommandé l'élaboration d'un modèle de soins régional pour la province de l'Ontario fondé sur une conception en étoile. Les cinq centres pédiatriques de soins tertiaires servent de pôles, les conseillers experts en SPP de ces établissements offrant un soutien régional aux fournisseurs de soins communautaires (les rayons) afin d'assurer une disponibilité 24h/24 et 7j/7. Ce modèle a connu un certain succès dans les régions où les pôles disposent d'équipes de SPP plus complètes, comme à Toronto et à Hamilton; toutefois, le manque de ressources a constitué un obstacle majeur à la mise en œuvre de ce modèle de soins dans l'ensemble de l'Ontario. Le ministère a lancé le RSPC en mars 2016, un réseau provincial dédié à l'élaboration d'une approche coordonnée et normalisée pour la prestation des services de soins palliatifs dans la province, quel que soit l'âge ou la maladie. Bien que l'orientation initiale du RSPC ait porté sur les enjeux liés aux soins palliatifs pour adultes, le CDSPP a été reconnu et salué pour son expertise et ses conseils en matière de SPP. Le RSPC continue de travailler avec le CDSPP afin d'assurer la coordination des SPP avec les services de soins palliatifs pour adultes, lorsque cela est approprié et possible.

Annexe B : Limites de prestation de services des centres pédiatriques de soins tertiaires en Ontario



Légende	
	Hôpital pour enfants des Centre des sciences de la santé de London
	Hôpital pour enfants McMaster au Centre des sciences de la santé de Hamilton
	Hôpital pour enfants malades et centre de soins palliatifs pour enfants Emily's House
	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et Centre de soins palliatifs pour enfants Roger Neilson
	Centre des sciences de la santé de Kingston

Cette image illustre les limites de prestation de services de chacun des centres pédiatriques de soins tertiaires existants en Ontario.

Cette image a été élaborée par le Conseil provincial pour la santé des mères et des enfants. Pour plus d'informations, veuillez visiter www.pcmch.on.ca

Annexe C : Liste des membres du groupe de travail

Nom du membre	Titre	Organisme et emplacement
Adam Rapoport (Président)	Responsable, Soins cliniques, Groupe de travail sur le cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs pédiatriques	L'Hôpital pour enfants malades et le centre de soins palliatifs pour enfants Emily's House, Toronto
Kim Widger	Professeure et titulaire de la chaire de recherche de niveau 2 du Canada	Faculté des sciences infirmières Lawrence Bloomberg, Toronto
Jitin Sondhi	Co-responsable clinique régionale	Réseau des soins palliatifs de Santé Ontario Ouest, London
Mark Greenberg	Responsable principal des soins cliniques, Initiatives stratégiques	Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (POGO)
Stephanie Veldhuijzen van Zanten	Médecin, équipe de soins palliatifs pédiatriques	CHEO, Centre de soins palliatifs pour enfants Roger Neilson, Ottawa
Gurjit Sangha	Facilitatrice en soins palliatifs pédiatriques	Trillium Health Partners, Région du Grand Toronto
Pam Newman	Pédiatre consultante	Hôpital commémoratif des soldats d'Orillia, Orillia
Vicky Wilton	Infirmière pédiatrique d'Interlink POGO	Sciences de la santé du Nord, Sudbury
David Lysecki	Directeur médical et médecin du personnel (QoLA Care)	Hôpital pour enfants McMaster, Hamilton
Rebecca Williams	Infirmier praticien - Pédiatrie	Hôpital pour enfants malades de Toronto
Ariadna Randall	Infirmière praticienne, Soins palliatifs	Soins à domicile et en milieu communautaire, Région de l'Ouest
Kimberly Daffern	Gestionnaire des programmes cliniques	Centre de soins palliatifs pour enfants Emily's House, Toronto
Alexandria Friesen	Conseillère en deuil pour enfants (HUUG)	Heart House Hospice, Mississauga
Craig Goldie	Directeur de programme, Médecin en soins palliatifs et professeur adjoint	Sciences de la santé de Kingston, Kingston
Michelle Verbeek	Coordonnatrice des soins pour enfants	Soins à domicile et en milieu communautaire, Région de l'Ouest
Marion Knutson	Conseillère des patients et des familles (CPF)	Région du Centre
Valerie McDonald	CPF, Co-présidente du conseil consultatif familial du CDSPP	Toronto

Membres de l'équipe de projet de Santé Ontario

Nom du membre	Rôle, équipe du programme
Susan Blacker	Co-responsable clinique provinciale, Réseau ontarien des soins palliatifs
Darren Cargill	Co-responsable clinique provinciale, Réseau ontarien des soins palliatifs
Aliya Pardhan	Gestionnaire, Conception et mise en œuvre des programmes
Deanna Bryant	Gestionnaire, Programme provincial de soins palliatifs
Tara Walton	Gestionnaire, Programme provincial de soins palliatifs
Elan Graves	Partenaire principal, Programme provincial de soins palliatifs
Emily Field	Responsable, Programme provincial de soins palliatifs

Nom du membre	Titre	Organisme et emplacement
Heather Vines	Spécialiste principal, Programme provincial de soins palliatifs	
Junell D'Souza	Gestionnaire, Planification des systèmes et de l'infrastructure	
Aileen Jia	Responsable, Conception et mise en œuvre des programmes	
Daniel Gillespie	Spécialiste principal, Conception et mise en œuvre des programmes	
Timur Gomellya	Coordinateur, Programme provincial de soins palliatifs	

Annexe D : Études de cas

Étude de cas 1 : Bébé Mei - Soins périnataux/néonataux

Contexte : Bébé Mei, un nourrisson de 6 semaines hospitalisé à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN), avait reçu avant la naissance un diagnostic d'anomalies neurologiques graves : la lissencéphalie (une maladie rare du cerveau) et l'hypoplasie du tronc cérébral (sous-développement du tronc cérébral). Les parents de Mei avaient reçu l'option d'interrompre la grossesse étant donné le mauvais pronostic, mais ils ont choisi de la poursuivre et ont demandé que toutes les interventions possibles pour prolonger la vie soient mises en œuvre au moment de l'accouchement. Bien qu'ils aient compris que les anomalies cérébrales de Mei étaient permanentes et entraîneraient une espérance de vie réduite, ils espéraient que l'atteinte neurologique de Mei se situerait à l'extrémité la plus légère du spectre. Compte tenu de leurs objectifs clairement orientés vers le prolongement de la vie, il n'a pas été question de soins palliatifs pendant la grossesse ni par la suite.

Défis contextuels actuels : Le diagnostic de Mei et les soins qu'elle a reçus par la suite à l'USIN ont imposé à sa famille une série de décisions difficiles et un lourd fardeau émotionnel. Au départ, elle avait besoin d'une alimentation par sonde nasogastrique (une sonde introduite par le nez jusque dans l'estomac), ainsi que d'une intubation et d'une ventilation mécanique pour assurer une assistance respiratoire continue. Lorsque l'équipe de l'USIN a proposé d'impliquer les soins palliatifs, les parents de Mei ont refusé; ils craignaient que cela signifie « abandonner ». Après plusieurs semaines d'hospitalisation, Mei a finalement reçu son congé et est rentrée à la maison avec une sonde de gastrostomie permanente pour l'alimentation, ainsi qu'une oxygénothérapie à faible débit. Elle devait être suivie par un pédiatre de la communauté, et des références ont été faites vers les cliniques externes de neurologie et de pneumologie. Les parents comprenaient que Mei était « fragile », et on leur avait demandé de se rendre au service d'urgence chaque fois qu'ils étaient inquiets, chose qu'ils ont dû entreprendre fréquemment au cours de l'année suivante.

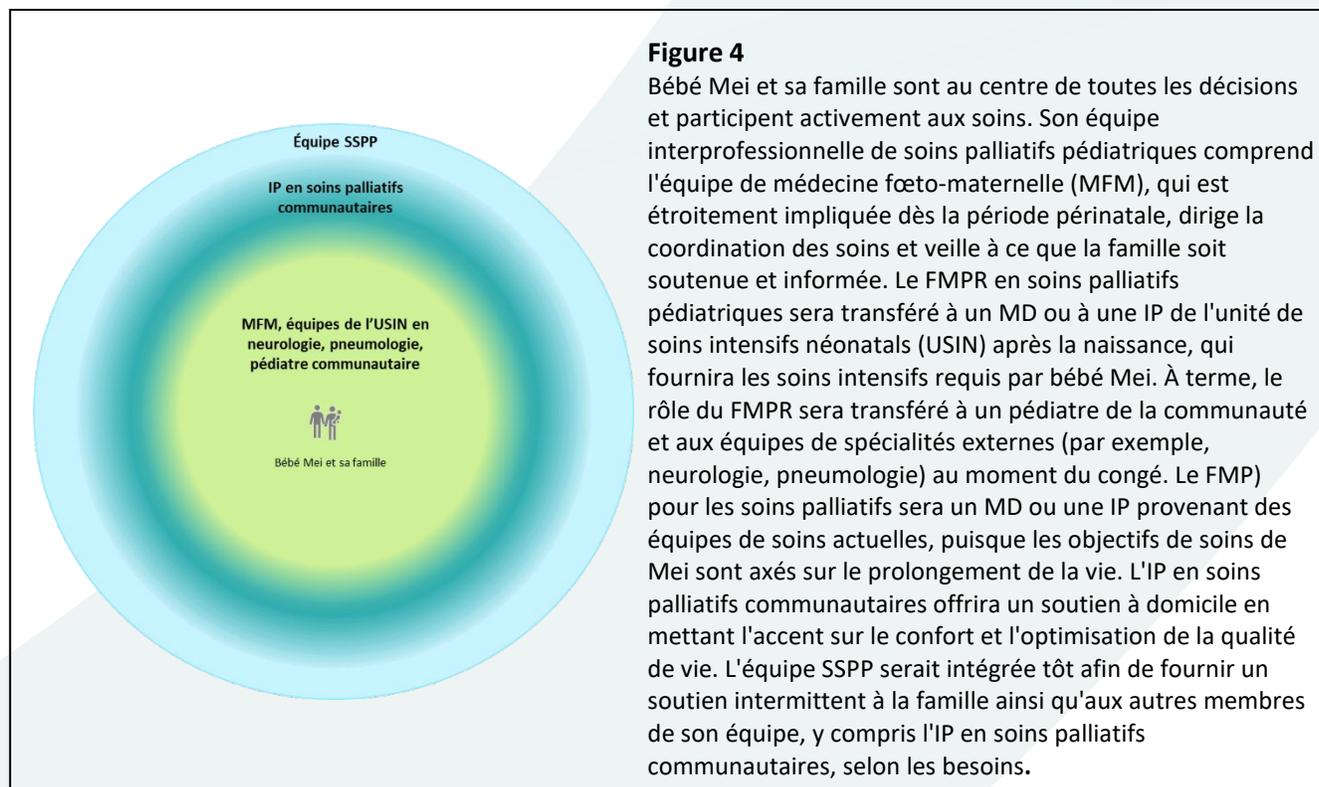
Soins optimaux : Reconnaisant la nécessité d'une approche holistique des soins, l'équipe de médecine fœto-maternelle (MFM), spécialisée dans les grossesses à risque élevé, a mis en place un plan de traitement complet dès le moment du diagnostic. Elle a intégré l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) tôt pendant la grossesse, afin que la famille de Mei comprenne que les soins palliatifs visaient à soutenir la famille durant cette période difficile et qu'il ne s'agissait pas de « baisser les bras ». L'équipe SSPP a aidé les parents de Mei à cheminer sur deux plans pendant la grossesse : (1) planifier la vie avec leur fille, qui pourrait vivre avec des incapacités permanentes et probablement nécessiter une technologie médicale; tout en (2) faisant le deuil de l'enfant en santé qu'ils avaient espéré, sachant que si elle survit à la grossesse, sa vie pourrait tout de même être courte malgré les meilleurs efforts. L'équipe SSPP a également aidé les parents à expliquer la situation de Mei à ses frères et sœurs plus âgés, en laissant place à l'optimisme et à l'espoir tout en les préparant à la possibilité que leur petite sœur ait une vie écourtée. Le plan de naissance englobait à la fois des traitements visant à prolonger la vie et des soins visant à optimiser son confort en soulageant les symptômes associés à sa maladie grave.

Après l'accouchement réussi de Mei et son transfert à l'USIN, l'équipe SSPP a continué à assurer un suivi. Elle a intégré des occasions permettant aux les parents de Mei de créer des liens avec elle et de conserver des souvenirs, tout en recevant des soins intensifs. Elle a inclus les frères et sœurs de Mei

en les encourageant à faire des dessins pour décorer la chambre de leur sœur à l'USIN; ses frères et sœurs étaient ravis de voir toutes leurs œuvres entourant le berceau de Mei lorsqu'ils sont venus la visiter peu après l'accouchement.

Finalement, Mei a reçu une sonde de gastrostomie pour l'alimentation et avait besoin d'aspiration buccale ainsi que d'oxygène à faible débit pour l'aider à respirer. Elle a développé des crises convulsives qui affectaient parfois sa respiration et sa fréquence cardiaque, malgré plusieurs médicaments anticonvulsivants.

Après plusieurs mois passés à l'hôpital, l'équipe médicale et la famille ont convenu que cet état fragile représentait le meilleur résultat possible pour Mei, compte tenu de ses anomalies cérébrales irréversibles, et ils ont planifié son congé vers la maison. Les parents gardaient l'espoir que l'état de Mei s'améliorerait, mais leurs objectifs ont légèrement évolué; ils ont commencé à accepter qu'elle pourrait avoir une vie écourtée et souhaitaient surtout profiter du plus de bons moments possible. Ils ont accepté une ordonnance de non-réanimation (« pas de RCR ») et ont accueilli favorablement l'implication d'une IP en soins palliatifs à domicile, qui suivait Mei conjointement avec un pédiatre de la communauté. L'IP en soins palliatifs communautaires avait accès 24h/24 et 7j/7 à l'équipe SSPP pour obtenir du soutien; le rôle continu de l'IP devait être déterminé au fil du temps, à mesure que la situation clinique de Mei se précisait.



ÉTUDE DE CAS 2 : FARAH - DIAGNOSTIC DE CANCER

Contexte : Farah, une fillette de 5 ans, a reçu un diagnostic de leucémie myélocytaire aiguë (un type de cancer du sang). Elle a déménagé avec ses parents pour se rapprocher d'un hôpital pédiatrique spécialisé afin d'y recevoir une chimiothérapie intensive, tandis que ses frères et sœurs sont restés dans leur communauté avec leurs grands-parents. Deux cycles de chimiothérapie ont été administrés dans l'espoir de préparer Farah à une greffe de cellules souches, mais malheureusement sa maladie n'est jamais entrée en rémission. L'équipe d'oncologie a proposé d'aller de l'avant avec une greffe de cellules souches malgré l'absence de réponse au cancer, mais les chances de guérison auraient été très faibles. Les parents de Farah ont décidé de retourner dans leur région rurale avec leur fille, afin d'être auprès de leurs amis et de leur famille, et de réfléchir aux prochaines étapes.

Défis contextuels actuels : À la maison, loin des soins avancés offerts par leur équipe d'oncologie pédiatrique, la famille a été confrontée à de nouveaux défis, comme des saignements de nez et des douleurs abdominales. Le médecin de famille de Farah et le centre d'oncologie satellite (situé à 40 minutes de route de la maison) avaient de la difficulté à gérer ses symptômes et à fournir le soutien complet dont la famille, y compris les frères et sœurs de Farah, avait besoin. Cette situation a imposé un fardeau émotionnel et psychologique immense aux parents. Ils se sentaient dépassés par la décision concernant la greffe; Farah détestait être à l'hôpital pour enfants, loin de sa famille et de ses amis, mais ses parents se sentaient coupables de ne pas essayer. Même s'ils commençaient à penser davantage à la mort de Farah, un retour à l'hôpital pédiatrique spécialisé leur semblait inévitable en raison du manque de soutien local dans leur communauté.

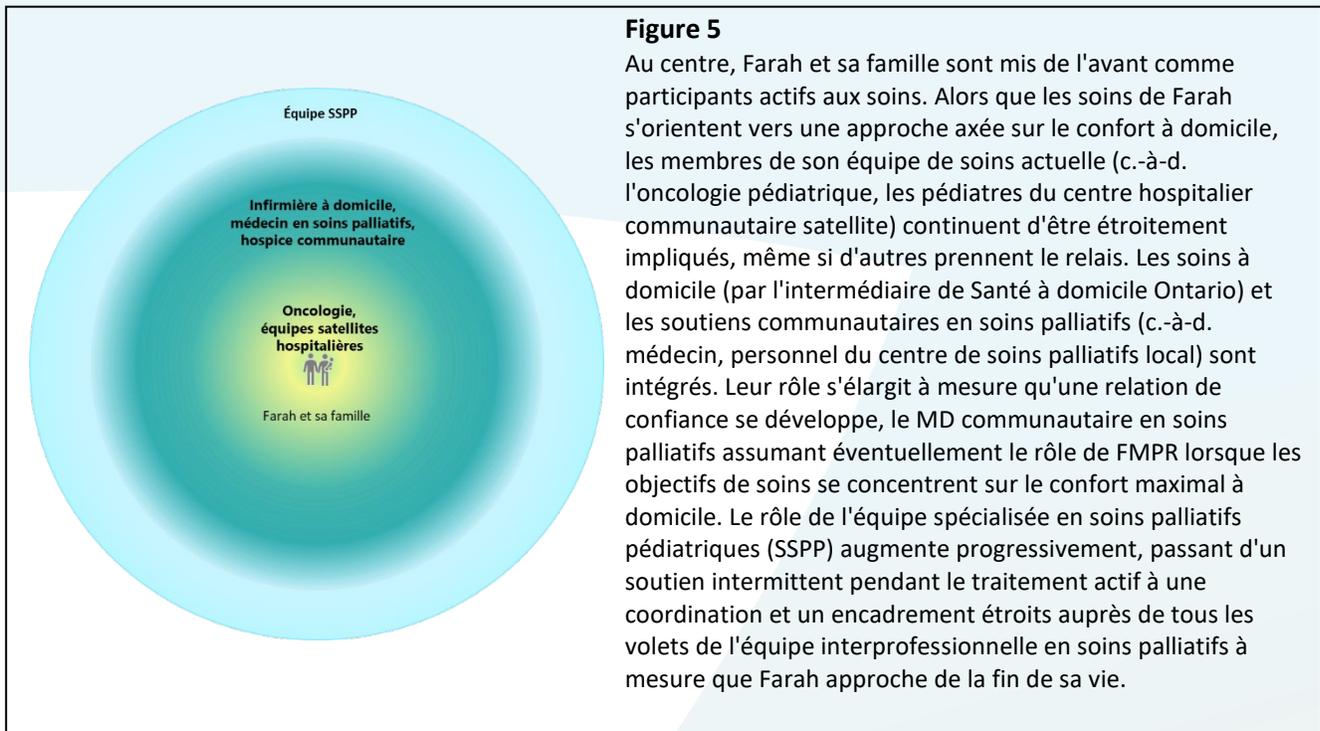
Après quelques jours à la maison, Farah a développé de la fièvre et s'est plainte de douleurs intenses dans tout son corps. Par mesure de sécurité, ses parents l'ont conduite directement à l'hôpital pour enfants, situé à plus de deux heures de route. Son oncologue a déterminé que sa maladie progressait rapidement; des médicaments par voie intraveineuse ont été administrés pour soulager sa douleur, et l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) a été consultée. Quelques jours plus tard, Farah est décédée paisiblement à l'hôpital, auprès de ses parents. Ses frères et sœurs ont été amenés pour lui dire « au revoir » après sa mort.

Soins optimaux : Dès l'annonce du diagnostic de cancer de Farah, reconnu comme difficile à traiter, l'équipe d'oncologie a intégré une approche de soins palliatifs. Elle a fait appel à des ressources locales, comme une infirmière d'Interlink⁷, afin d'assurer un soutien optimal à la famille, et a communiqué régulièrement avec la médecin de première ligne de Farah pour la tenir informée des changements. Même si la majorité des soins de Farah avaient lieu à l'hôpital régional pour enfants, sa médecin de première ligne de la communauté gardait un lien constant avec la famille, offrant soutien et conseils. Quelques semaines après le début du traitement, l'équipe d'oncologie a choisi d'impliquer l'équipe SSPP. L'équipe SSPP a offert un soutien supplémentaire à Farah et à ses parents à l'hôpital, en mettant l'accent sur l'établissement de liens, l'amélioration de la qualité de vie de Farah et la prise en charge des symptômes pénibles. Elle a également formulé des suggestions pratiques pour inclure et soutenir les frères et sœurs de Farah, dont s'occupaient leurs grands-parents depuis quelques semaines à la maison.

⁷ Les infirmières Interlink sont des infirmières en oncologie ayant de l'expérience dans les soins aux enfants atteints de cancer. Elles font partie de l'équipe de l'hôpital et de la clinique de l'enfant, et travaillent en collaboration avec les familles pour assurer la liaison entre les services de l'hôpital, de la communauté, du domicile et de l'école.

À mesure que les besoins de soins de Farah évoluaient, l'implication de l'équipe SSPP s'est intensifiée. Ensemble, l'équipe d'oncologie et l'équipe SSPP ont rencontré les parents de Farah pour discuter de son état clinique, de son pronostic qui s'aggravait, et pour mener d'importantes discussions sur les objectifs de soins. Le médecin de première ligne de Farah a également participé à la rencontre virtuellement. Les parents de Farah gardaient espoir, mais ils ont indiqué que le confort et le bonheur de leur fille étaient les éléments les plus importants. En quittant l'hôpital pour prendre un peu de temps afin de réfléchir à l'option de greffe discutée lors de la rencontre, l'équipe SSPP a fait appel aux services de soins palliatifs communautaires (c.-à-d. un médecin local en soins palliatifs et le centre de soins palliatifs de la communauté) pour soutenir Farah et sa famille et collaborer avec leur médecin de première ligne de confiance. L'équipe SSPP a maintenu une communication continue avec le médecin de première ligne et les services communautaires de soins palliatifs et a offert une assistance 24h/24 pour répondre à toute préoccupation, y compris de nouveaux saignements de nez et des douleurs abdominales.

Après un certain temps à la maison avec les services de soins palliatifs communautaires en place, la famille de Farah a pris la décision difficile de ne pas aller de l'avant avec la greffe de cellules souches. Ils ont plutôt choisi de la garder à la maison et de faire des visites occasionnelles à leur centre régional satellite d'oncologie, dans l'espoir de profiter du plus de bons moments possible. Tout au long de la maladie de Farah, sa famille savait clairement à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. L'équipe SSPP communiquait périodiquement avec les cliniciens de la communauté et transmettait régulièrement des mises à jour à l'équipe d'oncologie de l'hôpital pour enfants à mesure que l'état de Farah commençait à se détériorer graduellement. À une occasion, une rencontre virtuelle a été organisée pour discuter de la pertinence de poursuivre les transfusions sanguines au centre satellite. Des représentants clés de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs de Farah ont tous pris part à la rencontre : des membres de l'équipe d'oncologie de l'hôpital pour enfants et du centre satellite, l'équipe SSPP, le médecin de première ligne, le médecin de soins palliatifs communautaires et l'une des infirmières de soins à domicile de Farah. Tous ont convenu que les transfusions étaient désormais plus contraignantes qu'utiles et elles ont donc été arrêtées. L'équipe SSPP a continué à soutenir les cliniciens communautaires, au besoin, jusqu'à ce que Farah meure finalement à la maison entourée de sa famille. La travailleuse sociale du centre de soins palliatifs (pour adultes) local avait pu établir une relation avec la famille avant le décès de Farah et se sentait à l'aise d'offrir un soutien continu aux parents et aux frères et sœurs dans leur chagrin. Néanmoins, tant la travailleuse sociale que la famille étaient reconnaissantes de savoir qu'un soutien spécialisé en matière de deuil continuerait d'être offert par l'équipe SSPP.



ÉTUDE DE CAS 3 : ELIJAH - DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE

Contexte : Elijah, âgé de 17 ans, vit avec une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD; une maladie progressive entraînant un affaiblissement musculaire) depuis qu'il a reçu son diagnostic à l'âge de 4 ans. Il doit utiliser un fauteuil roulant en tout temps depuis l'âge de 11 ans et il présente une scoliose sévère (courbure de la colonne vertébrale) due à sa faiblesse progressive. Elijah est suivi au à l'hôpital pour enfants régional par divers surspécialistes, notamment l'équipe neuromusculaire, la pneumologie, la cardiologie, l'orthopédie et les soins palliatifs. Sa mère, qui est mère monoparentale, est sa principale aidante. Aujourd'hui, alors qu'Elijah approche de l'âge adulte, ils doivent relever le défi de la transition vers les services de santé pour adultes.

Défis contextuels actuels : Alors qu'Elijah et sa mère approchaient de sa transition, qui devait avoir lieu à ses dix-huit ans, ils ressentaient un mélange d'incertitude et de crainte. Sa mère était particulièrement inquiète à l'idée de devoir traverser cette nouvelle étape sans le soutien familial de l'équipe pédiatrique. Chacune des équipes de surspécialité d'Elijah serait responsable d'élaborer un plan de transition; son médecin de famille, qui avait rarement joué un rôle important dans ses soins, deviendrait son médecin principal chargé de la coordination globale des soins. Pour leur part, l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (SSPP) a pris contact avec l'équipe de soins palliatifs pour adultes de la communauté d'Elijah. Même si la DMD est une maladie grave, comme les objectifs de soins d'Elijah étaient axés sur le prolongement de la vie et qu'il lui restait probablement encore plusieurs années à vivre, l'équipe de soins palliatifs pour adultes n'a pas accepté de le prendre en charge. L'équipe SSPP a expliqué la situation à Elijah et à sa mère, qui s'inquiétaient de perdre le soutien psychosocial qu'ils recevaient de l'équipe SSPP, ainsi que d'autres soutiens pratiques tels que le financement et la relève.

Quelques mois après son congé de l'hôpital pour enfants, les anciens membres des équipes pédiatriques d'Elijah ont reçu un courriel de sa mère relatant une expérience frustrante et effrayante. Elijah a dû être hospitalisé pour une déshydratation secondaire à une infection virale. Bien qu'elle ait pu rester auprès de son fils durant les heures de visite, sa mère n'a pas été autorisée à passer la nuit avec lui. De plus, Elijah a informé sa mère de plusieurs interactions avec des fournisseurs de soins où il avait dû donner son consentement lui-même pour des examens et traitements, une situation à laquelle il n'avait jamais été confronté auparavant.

Soins optimaux : La transition d'Elijah vers les soins pour adultes est un processus bien coordonné, discuté ouvertement avec lui et sa mère dès son adolescence. Pour favoriser le développement de son autonomie, ses équipes multidisciplinaires l'ont toujours impliqué dans ses soins de santé et l'ont encouragé à être un participant actif depuis l'enfance, en augmentant graduellement son rôle dans la prise de décision à mesure qu'il grandissait et manifestait de l'intérêt. L'équipe SSPP rencontrait régulièrement Elijah sans la présence de sa mère afin d'explorer ses espoirs, ses souhaits, ses craintes et ses inquiétudes quant à l'avenir. Même s'il appréciait l'intimité qui lui était accordée en tant que jeune adulte, Elijah a admis que pour les « choses difficiles », il préférait toujours prendre les décisions avec sa mère.

Chacune des équipes pédiatriques de surspécialité d'Elijah a élaboré un plan de transition vers les soins pour adultes. En l'absence d'une clinique multidisciplinaire pour adultes destinée aux patients atteints de DMD, le médecin de famille d'Elijah devrait agir comme son fournisseur de soins primaires et assurer l'intégration et la coordination de tous ses nouveaux spécialistes pour adultes. Comme ce médecin de famille n'était pas familier avec les complexités de la DMD, elle devait travailler en étroite collaboration avec les différentes équipes multidisciplinaires pédiatriques afin de comprendre et de répondre à ses besoins. Idéalement, cela se ferait par une série de visites conjointes réunissant Elijah, sa mère, le médecin de famille ainsi que des représentants des équipes pédiatriques d'Elijah, en préparation de sa transition.

L'équipe SSPP a communiqué avec des médecins en soins palliatifs pour adultes, une infirmière praticienne et le centre de soins palliatifs pour adultes desservant la communauté d'Elijah afin d'explorer le rôle de soutien qu'ils pourraient jouer après la transition. Cependant, compte tenu des objectifs de soins et du pronostic d'Elijah (estimé à plusieurs années), l'équipe adulte se sentait insuffisamment outillée pour offrir du soutien à ce stade. L'équipe SSPP a également communiqué avec le médecin de famille afin de lui présenter leur rôle dans les soins d'Elijah : réaliser des examens périodiques de sa qualité de vie et de ses objectifs de soins, l'aider dans des décisions importantes, comme l'utilisation de technologies pour prolonger sa vie, et évaluer et prendre en charge les symptômes liés à la progression de sa DMD. L'équipe SSPP et le médecin de famille (qui participait virtuellement) ont pris part à des consultations externes conjointes en préparation de la transition d'Elijah, afin d'illustrer concrètement le rôle des soins palliatifs dans son plan de soins global. L'équipe SSPP est demeurée disponible pour soutenir le médecin de famille, même après la transition vers les soins pour adultes, afin d'offrir conseils et soutien au besoin. De même, le centre de soins palliatifs pédiatriques où Elijah avait accès à des services de relève tout au long de son enfance a continué d'offrir des services entre 19 et 24 ans, afin de faciliter sa transition vers les soins pour adultes.



Figure 6

Elijah et sa mère sont au cœur des décisions en matière de soins de santé et de la transition vers les soins pour adultes, et ils y participent activement. Son équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques comprend le pédiatre et les équipes de surspécialité de l'hôpital pour enfants régional. Elles dirigent la prise en charge des soins d'Elijah et la gestion de ses besoins médicaux complexes. Alors qu'Elijah approche de l'âge adulte, le rôle du FMPR sera transféré au médecin de famille et aux nouveaux spécialistes pour adultes. L'équipe SSPP est impliquée de façon intermittente dès le départ, en contribuant aux discussions sur les objectifs de soins et à la prise de décision concernant les technologies. À mesure que la transition approche, l'équipe SSPP collabore avec le médecin de famille d'Elijah pour intégrer les soins palliatifs. L'équipe SSPP et le centre de soins palliatifs pédiatriques demeurent disponibles, au besoin, pour soutenir respectivement le médecin de famille et Elijah, même après la transition vers les soins pour adultes.

Annexe E : Glossaire

Évaluation complète et holistique : Comprend un examen complet des domaines de soins (c.-à-d. gestion de la maladie/de l'affection, soins physiques, psychosociaux, sociaux, spirituels, développementaux, considérations pratiques, enjeux de fin de vie et soutien dans la perte, le deuil et le chagrin). Des exemples d'outils validés pour l'évaluation comprennent le Edmonton Symptom Assessment System et l'échelle de rendement en soins palliatifs.

Espaces culturellement sécuritaires : Un espace culturellement sécuritaire est un environnement où les personnes se sentent respectées, en sécurité et à l'aise d'exprimer leur identité culturelle. Ce concept met en avant l'importance de comprendre, de reconnaître et de répondre aux besoins et préférences culturels uniques des autres. Dans de tels espaces, les déséquilibres de pouvoir et les préjugés culturels sont activement abordés afin de prévenir la discrimination et d'assurer un traitement équitable. Les espaces culturellement sécuritaires permettent aux personnes de se sentir valorisées et comprises, favorisant un climat de confiance et d'ouverture.

Handicap : La définition du handicap de Santé Ontario est conforme au Code des droits de la personne de l'Ontario et au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (PSMP). Le handicap est défini de façon large pour inclure tout degré d'incapacité physique, d'infirmité, de malformation ou de défiguration, ainsi que les troubles mentaux ou développementaux qui ont une incidence sur la capacité d'un individu à fonctionner ou à participer pleinement à la société.

Discussion sur les objectifs de soins : Cela implique des conversations franches et ouvertes entre l'équipe soignante, l'enfant et la famille. Ces discussions porteront sur le pronostic de l'enfant, les avantages et les inconvénients potentiels des divers traitements, ainsi que sur les valeurs, les croyances et les souhaits de la famille concernant les soins de l'enfant. Les principaux objectifs sont les suivants :

- Préciser la situation médicale et les résultats possibles. Ces éléments sont d'abord abordés lors de l'entrevue de divulgation suivant le diagnostic initial et sont constamment réaffirmés par les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pédiatriques.
- Comprendre les valeurs de la famille et de l'enfant, en particulier ce qu'ils considèrent comme une bonne qualité de vie.
- Aligner le traitement médical sur ces valeurs et ces objectifs.
- Prendre des décisions éclairées concernant les interventions possibles, en donnant la priorité au confort de l'enfant et aux souhaits de la famille.
- Favoriser un environnement de soutien dans lequel les familles se sentent valorisées et soutenues dans leur prise de décision. Cet aspect est continuellement revu par l'équipe ISPP, le cas échéant.

Error! Bookmark not defined.

Centre de soins palliatifs : Un service communautaire qui offre du soutien aux personnes vivant avec une maladie grave ainsi qu'à leurs partenaires de soins, aux membres de leur famille et à leurs amis. Ce soutien est offert dans divers milieux, y compris au domicile de la personne ou dans un environnement de type résidentiel. L'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie de la personne et le bien-être de tous ceux qui sont touchés par sa maladie ou son décès. Les bénévoles jouent un rôle essentiel dans l'atteinte de cet objectif, en apportant des contributions significatives aux soins prodigués. Les services offerts par les centres de soins palliatifs comprennent l'aide de bénévoles

formés, des programmes de jour, du soutien psychosocial, des conseils en matière de deuil et de chagrin, des soins spirituels, du soutien aux familles, des activités de mieux-être, des thérapies complémentaires, des programmes pour enfants, des soins collaboratifs avec d'autres fournisseurs de soins de santé ainsi que des soins de fin de vie dans les maisons de soins palliatifs. Ces services complets offrent des soins holistiques qui respectent la dignité de la personne et favorisent le bien-être de tous ceux qui sont concernés.

Santé à domicile Ontario : Un organisme responsable de l'évaluation des besoins en soins des patients et de la prestation de services à domicile et communautaires afin de soutenir la santé et le bien-être. Ils offrent également l'accès et les références à d'autres services communautaires et gèrent le processus de placement dans les foyers de soins de longue durée de l'Ontario.

Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) : Le ROSP est un partenariat de fournisseurs de services de santé, d'organismes communautaires et de services de soutien social, de planificateurs des systèmes de santé, ainsi que de patients et de membres de la famille ou partenaires de soins, créé en 2016 afin d'élaborer une approche coordonnée et normalisée pour la prestation des services de soins palliatifs à l'échelle de la province. Le ROSP est financé par le ministère de la Santé et relève de Santé Ontario.

Régions de Santé Ontario : Santé Ontario a défini six régions pour organiser et gérer les services de santé dans l'ensemble de la province. Ces régions sont conçues pour améliorer l'expérience des patients, les résultats en matière de santé et l'efficacité globale du système en collaborant avec les partenaires communautaires et de soins de santé locaux. Les six régions de Santé Ontario sont :

- 1) **Région du Nord-Est** : Cette région dessert les communautés allant de Parry Sound à Sault Ste. Marie et s'étend jusqu'aux côtes de la baie d'Hudson et de la baie James. La région couvre une portion importante du territoire de l'Ontario et comprend de vastes zones rurales.
- 2) **Région du Nord-Ouest** : Cette région comprend les communautés allant de Thunder Bay à Kenora et jusqu'à la côte de la baie d'Hudson. Elle couvre également une vaste zone géographique comprenant de nombreuses communautés rurales.
- 3) **Région de l'Est** : Cette région dessert les zones allant de Pickering à Deep River et à Hawkesbury. Elle englobe un mélange de communautés urbaines et rurales.
- 4) **Région du Centre** : Cette région comprend les communautés allant de Mississauga à Huntsville et d'Orangeville à Markham. Elle couvre une gamme diversifiée de zones suburbaines et rurales.
- 5) **Région de Toronto** : Cette région dessert 73 quartiers urbains distincts de Toronto et se concentre sur les besoins particuliers en matière de soins de santé de la ville.
- 6) **Région de l'Ouest** : Cette région comprend les communautés allant de Waterloo à Windsor et de Tobermory à Niagara Falls, couvrant à la fois des centres urbains et des zones rurales.

Ces régions travaillent à mettre en œuvre les changements du système de santé, à diriger les systèmes de santé régionaux, à financer les fournisseurs de soins de santé et à surveiller le rendement du système afin de répondre aux divers besoins des résidents de l'Ontario.

Compétences en soins palliatifs : Il s'agit des connaissances, des compétences et des attitudes dont les fournisseurs de soins ont besoin pour offrir des soins palliatifs de haute qualité. La mise en pratique de ces compétences améliore les soins aux personnes vivant avec des maladies graves et favorise la collaboration entre les professionnels et les organismes impliqués dans les soins palliatifs. Selon le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#), il existe deux niveaux de compétences

en soins palliatifs. Les compétences de niveau 1, également appelées compétences de niveau primaire, englobent à la fois des compétences communes et des compétences propres à chaque profession pour tous les professionnels de la santé et les bénévoles impliqués dans les soins aux personnes vivant avec des maladies graves ainsi qu'à leurs familles ou partenaires de soins. Cela comprend les fournisseurs de soins palliatifs généralistes et non spécialisés. Les compétences de niveau 2, ou compétences de niveau secondaire, détaillent les compétences communes et propres à chaque profession pour les professionnels de la santé qui se spécialisent en soins palliatifs ou qui concentrent leur pratique dans ce domaine, soit les spécialistes en soins palliatifs. Ces compétences s'appliquent à tous les milieux de soins, y compris les hôpitaux, les cliniques de soins collaboratifs, les cliniques ambulatoires et les milieux communautaires.

Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques (CDPSPP) : Le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques (CDPSPP) en Ontario, créé en 2010, est un partenariat entre le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (POGO) et le Conseil provincial de la santé maternelle et infantile (PCMCH). Ce comité a pour mandat de soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie provinciale unifiée pour la prestation des soins palliatifs pédiatriques. Il est composé d'un groupe diversifié de cliniciens, d'administrateurs, de conseillers familiaux, d'associations professionnelles et d'organismes communautaires de l'Ontario, qui collaborent tous afin de faire progresser les objectifs des soins palliatifs pédiatriques.

Annexe F : Acronymes

AVQ	Activités de la vie quotidienne
NPR	Ne pas réanimer
DME	Dossier médical électronique
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
ISPP	Équipe interprofessionnelle de soins palliatifs
AMAM	Aide médicale à mourir
MD	Médecin
FMPR	Fournisseur médical le plus responsable
USIN	Unité de soins intensifs néonataux
IP	Infirmier praticien
ROSP	Réseau ontarien des soins palliatifs
PCMCH	Conseil provincial de la santé maternelle et infantile
SPP	Soins palliatifs pédiatriques
POGO	Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario
CDPSPP	Comité directeur provincial en soins palliatifs pédiatriques
GTRM	Groupe de travail régional sur la mise en œuvre
SSPP	Équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques

Références

1. *Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis.* **Mack, J. W. and Wolfe, J.** 1, 2006, *Current opinion in pediatrics*, Vol. 18, pp. 10–14.
2. *Pediatric Palliative Care.* **Moresco, B and Moore, D.** 2021, *Hospital practice (1995)*, Vol. 49, pp. 422–430.
3. *Enhancing care of children with complex healthcare needs: an improvement project in a community health organisation in Ireland.* **Brenner, M, et al.** 1, 2021, *BMJ Open Qual.*, Vol. 10, p. e001025.
4. *Innovative communication approaches for initializing pediatric palliative care: perspectives of family caregivers and treating specialists.* **Hrdlickova, L, Polakova, K and Loucka, M.** 2023, *BMC Palliat Care*, Vol. 22, p. 152.
5. *THE SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE; Guidance for Pediatric End-of-Life Care.* **Linebarger, Jennifer S, Johnson, Victoria and Boss, Renee D.** May 2022, *Pediatrics*, Vol. 149, p. 5.
6. *Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPHAERA study protocol.* **Zimmermann, K., et al.** 2022, *BMC Palliat Care*, Vol. 21, p. 188.
7. *A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers.* **Cai, S., et al.** 2023, *BMC Palliat Care*, Vol. 22, p. 190.
8. *Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care.* **Pfaff, K. and Markaki, A.** 2017, *BMC Palliat Care*, Vol. 16, p. 65.
9. *Impact of interprofessional collaborative practice in palliative care on outcomes for advanced cancer inpatients in a resource-limited setting.* **Pornrattanakavee, P., et al.** 2022, *BMC Palliat Care*, Vol. 21, p. 229.
10. **Registered Nurses' Association of Ontario.** *Transitions in care and services.* Toronto, ON : Registered Nurses' Association of Ontario, 2023.
11. *Long-term Follow-up Care for Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors.* **Hudson, MM, et al.** 3, 2021, *Pediatrics*, Vol. 148, p. e2021053127.
12. *Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review.* **Doug, M, et al.** 1, 2011, *Archives of disease in childhood*, Vol. 96, pp. 78-84.
13. **Provincial Council for Maternal & Child Health.** *Transition to Adult Healthcare Services.* [Online] 2015. <https://www.pcmch.on.ca/transition-to-adult-healthcare-services/>.
14. *Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study.* **Lotz, JD, et al.** 3, 2015, *Palliat Med*, Vol. 29, pp. 212-222.
15. **Registered Nurses' Association of Ontario.** *End-of-life during the last days and hours.* Toronto, ON : Registered Nurses' Association of Ontario, 2011.