

Enfances Familles Génération

Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine

42 | 2023

Familles, intervenants et soins palliatifs pédiatriques

Articles thématiques

Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ?

Pediatric Palliative Care: Implications for Families and Caregivers

Cuidados paliativos pediátricos: qué implicaciones para las familias y los cuidadores?

JOSÉE CHÉNARD, MARIE FRIEDEL, MARIANNE OLIVIER-D'AVIGNON
AND ANNE-CATHERINE DUBOIS

Translation(s):

Pediatric Palliative Care: Implications for Families and Caregivers [en]

Abstracts

Français English Español

Cadre de recherche : Cet article propose de définir les soins palliatifs pédiatriques en adoptant une approche centrée sur toute la famille et sur les différents professionnels de la santé les accompagnant.

Objectifs : Cette introduction vise essentiellement à définir les soins palliatifs pédiatriques, à décrire la population susceptible d'en bénéficier et d'en situer les principales répercussions sur la famille et les proches ainsi que les intervenants qui les accompagnent. Il vise également à situer chacun des articles du numéro.

Méthodologie : Cet article s'appuie sur un examen de la littérature.

Résultats : Une définition des soins palliatifs pédiatriques, de la population concernée ainsi que les conséquences sur l'ensemble de la famille sont présentées.

Conclusions : Plusieurs axes de recherche restent à développer dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques sont proposés par les auteures.

Contribution : Cet article souhaite contribuer à la réflexion et à l'enrichissement des connaissances des intervenants accompagnant les enfants et leurs familles en soins palliatifs pédiatriques. Cela tout en permettant d'initier les lecteurs non familiers à cette approche de soins spécifique.

Research Framework: This article proposes to define pediatric palliative care by adopting an approach centered on the whole family and the various health professionals supporting them.

Objectives: The main purpose of this introduction is to define pediatric palliative care, to describe the population likely to benefit from it, and to outline its main repercussions for families and caregivers. It also aims to contextualize each article in the issue.

Methodology: This article is based on a review of the literature.

Results: A definition of pediatric palliative care, the population concerned and the consequences for the whole family are presented.

Conclusions: The authors put forward several avenues for further research in the field of pediatric palliative care.

Contribution: This article contributes to the reflection and knowledge enrichment of those working with children and their families in pediatric palliative care. At the same time, it aims to introduce readers unfamiliar with this specific approach to care.

Marco de la investigación: Este artículo propone definir los cuidados paliativos pediátricos adoptando un enfoque centrado en toda la familia y en los diferentes profesionales de la salud que la acompañan.

Objetivos: Esta introducción pretende fundamentalmente definir los cuidados paliativos pediátricos, describir la población susceptible de beneficiarse de ellos y situar sus principales repercusiones tanto en la familia y seres queridos como en los cuidadores que los acompañan. También pretende situar cada uno de los artículos en el número.

Metodología: Este artículo se basa en una revisión de la literatura.

Resultados: Se presenta una definición de cuidados paliativos pediátricos, la población afectada y las consecuencias para toda la familia.

Conclusiones: Los autores proponen varias líneas de investigación aún por desarrollar en el campo de los cuidados paliativos pediátricos.

Contribución: Este artículo desea contribuir a la reflexión y al enriquecimiento del conocimiento de los asistentes que acompañan a los niños y sus familias en los cuidados paliativos pediátricos. Al mismo tiempo, se hace posible presentar a los lectores desconocidos este enfoque de atención específico.

Index terms

Mots-clés : soins palliatifs pédiatriques, prévalence, famille, professionnel de la santé

Keywords: pediatric palliative care, incidence, family, healthcare professional

Palabras claves: cuidados paliativos pediátricos, prevalencia, familia, profesional sanitario

Full text

- 1 Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des dernières décennies assurent la survie d'un nombre croissant d'enfants gravement malades ou sévèrement handicapés (Mantler *et al.*, 2022). Ils vivent plus longtemps de sorte que les conséquences vécues par les familles s'échelonnent souvent sur de longues périodes. De fait, ils sont de plus en plus nombreux à quitter les soins médicaux pédiatriques et à vivre la transition vers les soins adultes.
- 2 Des études démontrent que le quotidien des familles ayant un enfant atteint d'une maladie qui menace sa vie ou limite son espérance de vie a des influences multiples. Certaines mettent en lumière les effets sur le réaménagement des rôles familiaux, la

précarité financière, la détresse psychologique des conjoints, les tensions au sein du couple (Dewan *et al.*, 2013; Anderson *et al.*, 2011; Champagne *et al.*, 2014) et l'effritement des liens sociaux (Edelstein *et al.*, 2017). De la même façon, il semble que la santé mentale des membres de la fratrie pourrait être fragilisée (Mooney-Doyle *et al.*, 2022). Le contexte sociopolitique dans lequel prend place la maladie de l'enfant et ses effets multiplient les défis auxquels sont exposées ces familles qui doivent souvent se battre pour obtenir l'aide et le soutien adaptés à leurs besoins. Pire encore, la société peine à imaginer que des enfants puissent mourir de sorte que les soins palliatifs ne sont pas toujours accessibles d'où la pertinence du présent article qui permet notamment de démystifier ce champ de la médecine pédiatrique.

- 3 Dans cet article, les soins palliatifs pédiatriques (SPP) seront précisés et la population susceptible d'en bénéficier sera circonscrite. Par la suite, la prévalence des SPP sera située. Enfin, l'expérience des familles et des acteurs impliqués auprès des enfants en SPP sera décrite. Les principaux enjeux seront discutés dans la conclusion qui permettra aussi de présenter succinctement les articles rassemblés dans ce numéro thématique.

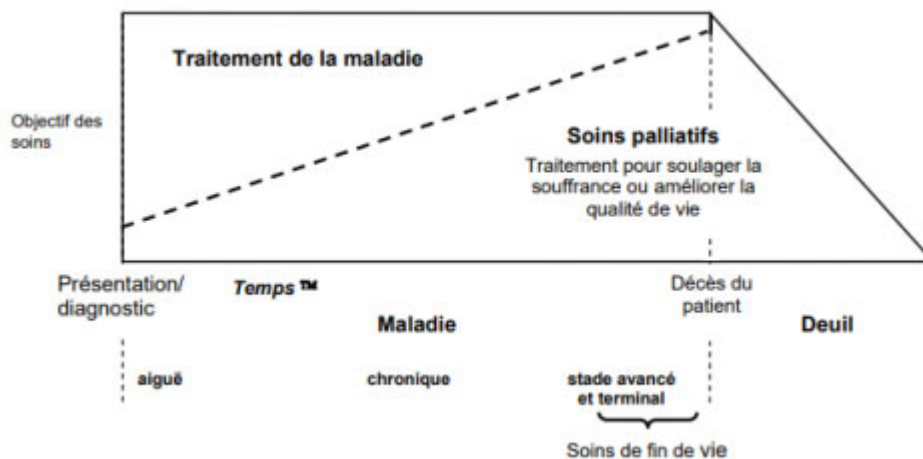
Les soins palliatifs pédiatriques : quelles définitions ?

- 4 Dans le but de fournir à des enfants gravement malades, ainsi qu'à leur famille, la meilleure qualité de soins possibles, plusieurs d'entre eux sont admissibles à recevoir des soins palliatifs pédiatriques (SPP). Cette approche de soins est définie comme étant :

« des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but étant d'aider l'enfant à maintenir une qualité de vie et d'offrir du soutien à sa famille incluant le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale » (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006 : 17).

- 5 Les soins palliatifs sont pertinents à tout stade de la maladie ou de la condition qui menace la vie de l'enfant. Ils peuvent s'inscrire en complémentarité avec des soins à visée curative. Tel qu'illustré dans la figure 1 ci-dessous, il convient de distinguer les soins curatifs et les soins palliatifs qui devraient être accessibles dès l'annonce du diagnostic. L'intégration précoce des soins palliatifs permet de mieux accompagner l'enfant atteint d'une maladie qui menace sa vie, sa famille et ses proches. Dans certains cas, les soins palliatifs fondent l'unique objectif de soins et la phase palliative peut alors s'étendre sur quelques années et même chevaucher l'enfance et l'âge adulte. Les SPP incluent les soins de fin de vie, mais ne s'y restreignent pas.

Figure 1. Le rôle des soins palliatifs pédiatriques



Source : Association canadienne de soins palliatifs. 2006. Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique, Ottawa (Ontario) Canada, p. 9.

- 6 Les SPP ont pour objectif d'apaiser la souffrance de l'enfant et d'optimiser sa qualité de vie. Ils visent aussi à offrir de l'aide, du soutien et du répit aux membres de la famille. En cela, les SPP intègrent des soins complets et holistiques tout au long de la vie de l'enfant, au moment de sa mort et tout au long du processus de deuil vécu par sa famille et leurs proches. Les SPP sont prodigués par une équipe interprofessionnelle composée de professionnels issus de différentes disciplines (ex. médecin, sciences infirmières, psychologie, travail social, etc.). Une définition des soins palliatifs proposée tout récemment par l'*International Association of Hospice and Palliative Care* (International Association Hospice and Palliative Care, 2018) va plus loin en visant désormais non seulement la qualité de vie de l'enfant, celle de ses proches, mais également celle des soignants.

À qui s'adressent les soins palliatifs pédiatriques ?

- 7 Les SPP s'adressent à cinq groupes d'enfants et un groupe de parents endeuillés (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006 ; Craig *et al.*, 2008) :
1. Les enfants présentant une maladie qui peut entraîner une mort prématurée et dont le traitement intensif prolongé peut échouer (ex ; cancer, atteinte cardiaque, atteinte rénale) ;
 2. Les enfants dont la maladie entraîne inévitablement une mort prématurée. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales (ex ; mucoviscidose, dystrophie musculaire) ;
 3. Les enfants présentant une maladie progressive sans espoir de guérison. Les traitements sont palliatifs et peuvent s'étendre sur plusieurs années (ex. ; maladie de Batten, mucopolysaccharidose) ;
 4. Les enfants présentant une maladie non progressive accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complication non prévisibles avec détérioration sévère de leur état (ex. ; accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave) ;
 5. Les nouveau-nés dont l'espérance de vie est limitée ;
 6. Les membres d'une famille ayant perdu un enfant subitement des suites d'une maladie, d'un accident ou pendant la période périnatale. Le soutien dans la période de deuil, une composante importante des soins palliatifs pédiatriques, accompagnera ces familles.

- 8 En Europe, les définitions des SPP ont été publiées en 2007 dans un document de référence intitulé *International Meeting for Palliative Care in children Trento* (IMPaCCT) (Craig *et al.* 2008), qui a été actualisé par les standards dénommés *Global Overview-Pediatric Palliative Care Standards* (GO-PACCS) précisant les modalités conceptuelles, organisationnelles, éducationnelles des SPP (Benini *et al.*, 2022). De plus, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2019) propose également des lignes directrices pratiques soutenant le travail clinique des équipes en SPP (National Institute for Health and Care Excellence, 2017) en précisant les modalités d'identification des enfants à besoins palliatifs, de gestion de symptômes, d'accompagnement psycho-socio-familial, de planification anticipée des soins et d'accompagnement au deuil. Song *et al.* (2021) propose un outil pour identifier plus précocement les enfants nécessitant des soins palliatifs.
- 9 À ce jour, aucune étude n'a encore permis de déterminer le nombre d'enfants et d'adolescents canadiens ou québécois atteints d'une condition qui limite ou menace leur vie. Toutefois, Fraser et coll. (2021) estiment qu'en 2017-2018, l'Angleterre comptait 66,4 enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale pour 10 000 enfants et prévoit une augmentation entre 67,0 et 84,2 par 10 000 enfants en 2030. L'extrapolation de ces données permet de croire que le Québec pourrait compter entre 12 459 à 15 657 enfants qui seront atteints d'une condition qui limite ou menace leur vie en 2030 et qui seront admissibles à des soins palliatifs pédiatriques (Statistique Canada, 2022).

Comment s'organisent les soins palliatifs pédiatriques ?

- 10 Les enjeux éthiques et organisationnels sont multiples en raison de l'hétérogénéité des maladies, des groupes d'âge concernés, mais également de l'impact émotionnel que représentent la maladie grave et la mort des enfants dans les sociétés modernes. En tant que discipline relativement jeune, les SPP sont encore largement restreints à la fin de vie, peu documentés dans les publications scientifiques et dont l'impact n'est que très partiellement évalué (Friedel, 2019). Pourtant, les recommandations internationales (World Health Assembly, 2014) visent à intégrer les soins palliatifs pédiatriques dans les systèmes de soins existants, plutôt que de les isoler en fin de vie.
- 11 Trois niveaux décrivent le degré de spécialisation des compétences, des offres et des prestations de soins palliatifs à savoir : 1) la sensibilisation aux soins palliatifs au sein de la communauté, via les médecins généralistes ou une maison médicale située dans la communauté où sont offerts des soins de proximité par une équipe interprofessionnelle ; 2) les soins palliatifs généraux prodigués par exemple en unités hospitalières de pédiatrie et ; 3) les soins palliatifs spécialisés au travers d'équipes exclusivement dédiées aux soins palliatifs pédiatriques (Friedel, 2020). Force est de constater qu'il manque des modèles d'organisation de soins palliatifs pédiatriques clairement décrits, explicités et évalués (Virdun, 2015 ; Harding, 2017), qui permettraient de comprendre comment ces trois niveaux s'articulent entre eux. Néanmoins, plusieurs formes d'organisation de soins palliatifs s'observent selon les contextes et les pays et sont décrites brièvement ci-après (Kaye, 2015) :
1. Des soins palliatifs pédiatriques : Services interdisciplinaires qui répondent aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes qui ont des conditions limitant/menaçant leur vie ainsi qu'à ceux de leurs parents. Le traitement vise à soulager la souffrance physique, psychosociale et/ou spirituelle. Le but est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant, accompagner la famille au travers de la maladie et du deuil, facilitant les prises de décision et aidant à la coordination des soins (Feudtner, 2013).

2. Des soins palliatifs pédiatriques communautaires : Ce sont des soins offerts en dehors de l'hôpital en proposant des ressources et services dans des structures privées, structures de soins de santé primaires, structures de répit. Ces soins peuvent être gérés au travers de soins à domicile, de médecins traitants, avec un soutien offert au travers de personnes, par téléphone, par correspondance électronique. Ces programmes permettent une continuité des soins pour les patients qui circulent entre les soins intra et extra-hospitaliers pour améliorer la qualité de vie des enfants au travers d'un continuum de soins (Meyers, 2014).
3. Des hospices care axés sur la fin de vie: Il s'agit d'établissements offrant des soins axés sur la fin de vie. On y trouve des services médicaux, psycho-sociaux, spirituels et de bénévolat tout en offrant un équipement médical à long terme, ainsi que des interventions diagnostiques et thérapeutiques qui correspondent aux objectifs de soins de l'enfant et de sa famille. Ces services sont habituellement financés par un forfait journalier (all-inclusive) et peuvent être proposés soit à la maison, soit dans une structure d'hospice séparée (Feudtner, 2013). Cette idée de continuum de soins pour les soins palliatifs, est soulignée par l'Assemblée mondiale de la santé en janvier 2014 (World Health Assembly, 2014), mais aussi, par exemple, par la chambre belge des représentants dans sa loi 2016 (Service public fédéral, 2016) lorsqu'elle élargit la notion de soins palliatifs au-delà des seuls soins de fin de vie.

L'expérience des soins palliatifs vécus par les

- 12 Même si plusieurs facteurs influencent l'expérience de la maladie d'un enfant, il n'en reste pas moins qu'elle se caractérise par sa singularité tant pour l'enfant, ses parents, sa fratrie et les proches.

L'enfant malade

- 13 La plupart des études s'intéressant à l'expérience des enfants gravement malades documentent le vécu de l'enfant à travers le point de leurs parents ou des membres des équipes de soins qui les accompagnent (Ciobanu et Preston, 2021). Cela dit, la capacité des enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie de participer à des discussions à propos de leur état de santé varie en fonction de leur âge, de leur stade de développement, de facteurs psychologiques et cognitifs liés à leur état et du comportement des adultes qui les entourent (Gilmer *et al.*, 2013). Néanmoins, les parents sont souvent ceux qui décident au nom de l'enfant (Mitchell *et al.* 2020). Bien que les décisions auxquelles ils sont exposés soient difficiles et parfois complexes, elles sont multiples et de natures diverses (Chénard et Trevisan, 2022).

Les parents

- 14 Dans une revue systématique, Mitchell *et al.* (2020) répertorient différentes études témoignant de la capacité d'adaptation des parents qui, au fil du temps, deviennent des experts de l'administration des soins et de la gestion des répercussions de la maladie de l'enfant sur la vie familiale.
- 15 Des études montrent que la vie avec un enfant atteint d'une condition médicale complexe qui réduit son espérance de vie a d'importantes répercussions sur la vie des familles notamment celles qui assument des soins complexes et continus à domicile (Perrin *et al.*, 2014). La maladie de l'enfant force le réaménagement des rôles au sein de la famille (Cohen *et al.*, 2018) au point d'altérer l'identité du parent qui se sent

davantage interpellé par le rôle de défenseur et de soignants (Teicher *et al.*, 2022). De plus, la situation génère un stress financier (Anderson *et al.*, 2011) parce qu'un des conjoints suspend ses activités professionnelles pour assumer son rôle de personne proche aidante à temps complet (Yu *et al.*, 2022) et contribue à l'effritement des liens sociaux de la famille (Teicher *et al.*, 2022; Champagne *et al.*, 2014; Kirk *et al.*, 2005). Des chercheurs mettent aussi en évidence des conflits au sein du couple parental ainsi qu'un niveau élevé de détresse psychologique chez les parents (Verma *et al.*, 2020; Dewan et Cohen, 2013; Anderson et Davis, 2011) – une détresse exacerbée par le contexte pandémique lié à la Covid-19 (Charton *et al.* 2022). Les conversations au sein du couple tournent essentiellement autour des besoins de l'enfant (Teicher *et al.*, 2022).

16 Des études, menés majoritairement auprès de mères, mettent aussi en évidence des répercussions sur la santé physique et mentale des parents (Yu *et al.*, 2022; Teicher *et al.*, 2022; Bayer *et al.*, 2021). D'ailleurs, certains seraient à risque de burnout parental (Gerain *et al.*, 2018; Mikolajczak, 2018; Edelstein *et al.*, 2017; Lindström, 2010). De plus, le contexte provoqué par la pandémie liée à la Covid19 est venu exacerber le niveau de stress d'un certain nombre de parents et augmenter le risque de violence au sein des familles (Charton *et al.*, 2022; Kathryn *et al.*, 2020).

17 Une étude qualitative visant à documenter plus spécifiquement l'expérience des pères d'un enfant gravement malade révèle que plusieurs d'entre eux ont déjà ressenti de la détresse. Certains ont déclaré avoir déjà eu le sentiment de perdre le contrôle de la situation ce qui paraît préoccupant dans la mesure où ils ont, pour la plupart, tendance à se replier sur eux-mêmes et à ne pas demander d'aide (Chénard *et al.*, 2023).

18 Malgré les défis importants rencontrés par les parents d'un enfant atteint d'une maladie grave, Teicher *et al.* (2022) ont identifié deux déterminants de la résilience parentale. Le premier facteur de résilience est le soutien reçu (ex. soutien dans les soins, soutien émotionnel, informationnel et matériel). L'attitude positive représenterait le second déterminant de la résilience des parents (ex. la croyance en ses capacités, la conscience de soi et l'autocompassion et la capacité à recadrer les attentes).

La fratrie

19 Des études montrent également que la vie avec un enfant gravement malade pourrait déclencher chez les membres de la fratrie une variété d'émotions dont les conséquences peuvent être importantes (Mooney-Doyle *et al.*, 2022; O.-d'Avignon, 2012). Plusieurs membres de la fratrie vivraient de la tristesse, de l'ennui, de la colère, des émotions négatives envers l'enfant ou l'adolescent malade (Dinleyici *et al.*, 2019; Long *et al.*, 2018). Certains de ces membres auraient tendance à se replier sur eux-mêmes, à exprimer des comportements d'opposition, de l'irritabilité ainsi que des humeurs dépressives (Tay *et al.*, 2022). La fratrie pourrait aussi ressentir de la honte et de l'inconfort face aux changements dans l'apparence physique de son frère ou sa sœur malade et accepter difficilement que sa famille soit différente (Tay *et al.*, 2022).

20 Teicher *et al.* (2022) soutiennent que les parents seraient préoccupés par le peu de temps passé avec la fratrie en comparaison au temps consacré à l'enfant malade. Plusieurs parents pensent qu'en consacrant plus de temps à l'enfant malade, la fratrie pourrait ressentir de la jalousie, avoir des comportements négatifs ou que cela pourrait mettre à rude épreuve la relation parents-fratrie. D'autres croient plutôt que la présence de l'enfant malade contribuerait à accroître leur niveau de maturité.

Les proches

21 Bien que plusieurs politiques sociales privilégient une approche centrée sur l'enfant malade et sa famille, peu d'études se sont intéressées à l'expérience des proches significatifs comme les grands-parents, les membres de la famille élargie ou encore les amis. Les résultats d'une étude qualitative (Chénard, 2020) montrent pourtant qu'ils

sont très affectés par la situation. Les émotions seraient plus intenses au moment de la naissance, à l'annonce du diagnostic et lors d'hospitalisations. La plupart hésitent cependant à exprimer ce qu'ils ressentent aux parents, car ils craignent d'ajouter des difficultés au fardeau des enfants et de leurs parents. Bien qu'ils soient touchés et qu'ils se sentent concernés par la situation, l'accès aux services d'aide et de soutien paraît très inégal. Certains reçoivent peu ou pas d'aide professionnelle de la part des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, alors que d'autres doivent se tourner vers des ressources privées.

L'expérience des soins palliatifs vécus par les professionnels de la santé

- 22 L'accompagnement de l'enfant gravement malade au quotidien par les membres de sa famille est une épreuve exigeante et pouvant engendrer une multitude de conséquences à court, moyen et long terme. À ces acteurs de premier plan, s'ajoute un autre groupe d'individus, les professionnels de la santé, à qui la science reconnaît des répercussions individuelles et collectives à la prise en charge et l'accompagnement des enfants les plus gravement malades.
- 23 Les professionnels de la santé qui travaillent auprès de l'enfant gravement malade peuvent faire partie d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs pédiatriques ou faire partie de l'équipe traitante. Peu importe leur position, ils font face à des défis uniques qui peuvent avoir un impact significatif sur leur bien-être physique, émotionnel et professionnel (Kiernan *et al.*, 2022; Papadatou, 2021). Seront ici abordés les enjeux émotionnels engendrés par la pratique professionnelle en SPP ainsi que les principales recommandations afin d'en prévenir les conséquences.

Les enjeux liés au stress émotionnel

- 24 Les professionnels de la santé travaillant dans les SPP sont souvent confrontés à des émotions intenses telles que la tristesse, l'impuissance ainsi qu'un sentiment d'injustice (Papadatou, 2021). Ces émotions sont exacerbées par la relation de proximité avec l'enfant et sa famille ainsi que par l'incertitude dans le pronostic de l'enfant malade ainsi que la souffrance des parents (Rico-Mena *et al.*, 2023). Papadatou (2021) affirme que les professionnels de la santé ne s'habitueront jamais à la fin de vie et la mort d'un enfant. Face à ces situations difficiles, ils adoptent une diversité de comportements pour s'adapter au stress émotionnel engendré par cet accompagnement (Papadatou, 2021). Chercher à paraître invulnérable et en contrôle comme professionnels de la santé est une attitude pouvant engendrer des conséquences néfastes, au même titre que si le professionnel de la santé est envahi par les émotions au point que son fonctionnement en est perturbé (Papadatou, 2021). Selon Papadatou (2021), la position à rechercher serait un point d'équilibre entre ces deux états. Pour un certain nombre de professionnels de la santé, la gestion de ces émotions sera un défi en raison du rôle de soutien qu'ils représentent pour l'enfant et sa famille. En effet, les maladies et conditions des enfants rencontrées en soins palliatifs sont pour la plupart au long cours et les professionnels de la santé s'impliquent auprès de l'enfant et sa famille longtemps, voire des années, dans la prise en charge de l'enfant gravement malade (Roca-Mena *et al.*, 2023). De plus, dans un contexte émotionnel, tel que les soins palliatifs, la relation de confiance et de proximité entre les familles et les professionnels de la santé se développerait plus rapidement (Bergsträsser, 2017).
- 25 Certains professionnels seront à risque de développer de l'épuisement dans ce contexte de pratique particulier. En effet, côtoyer des familles, jour après jour, peut engendrer des états de stress posttraumatique significatifs en étant témoin par exemple, de douleur non soulagée chez leur enfant, créer le risque de développer un stress

traumatique secondaire pour les professionnels. Cet état engendre une constellation de réactions dans les sphères cognitives, psychologiques et interpersonnelles. La fatigue de compassion est une forme de stress secondaire traumatique pouvant être observé chez les professionnels de la santé exposés de façon répétée à la souffrance des patients (Kase *et al.*, 2019). Vulnérabilisée par cet état de stress posttraumatique, l'exposition constante à la souffrance et la mort des enfants peut favoriser la fatigue de compassion, en fragilisant le sentiment de sécurité dans sa propre vie (Rourke, 2007). Être témoin de façon continue de la souffrance physique et psychologique de l'enfant et de sa famille engendrerait des blessures psychologiques chez les professionnels de la santé (Roca-Mena *et al.*, 2023). Certains professionnels de la santé seront davantage à risque que leurs collègues. Ce sont ceux qui démontrent un haut niveau d'empathie mais aussi des mécanismes d'adaptation personnels inflexibles et inefficaces qui présentent des facteurs prédictifs de la fatigue de compassion et de hauts niveaux de détresse psychologique (Rourke, 2007).

26 Dans son article, Rourke (2007) propose plusieurs recommandations afin de protéger les professionnels de la santé en soins palliatifs pédiatriques de l'effet cumulatif et des complications associés à la fatigue de compassion. En voici quelques-unes :

27 Tout d'abord des **stratégies personnelles** qui consistent à adopter une hygiène de vie permettant un sommeil réparateur, une alimentation saine et diversifiée et la pratique d'un exercice régulièrement. L'ajout d'activités calmes quotidiennes telles que le yoga, la méditation, les respirations profondes et la massothérapie permettrait un retour au calme. Pratiquer des activités de loisirs à l'extérieur du travail serait également bénéfique pour renouveler l'énergie et la concentration. De même, il conviendrait de trouver du temps personnel afin de faire le deuil des jeunes patients gravement malades qui décèdent. Être attentif à ses réactions émotionnelles lors des décès et consulter en psychothérapie au besoin (Rourke, 2007) apparaissent aussi importants. Depuis quelques années, le terme autosoins prend par ailleurs de l'ampleur en santé au travail. En SPP, adopter des comportements d'autosoins (self-care) signifie pour un professionnel de la santé de faire preuve de compassion à son endroit lorsqu'il ressent des émotions négatives associées à son travail auprès des enfants malades. Il pourrait par exemple s'accorder du repos, verbaliser ses émotions à une personne qui démontre une qualité d'écoute, ou pratiquer une activité signifiante à l'extérieur du travail. Ainsi le soignant recherche un équilibre en étant actif dans les moyens mis en place (Davies *et al.*, 2022).

28 Des **stratégies professionnelles** qui consisteraient à prendre part à un système de mentorat ou de supervision clinique de façon régulière permettraient aussi de limiter le stress émotionnel engendré par le travail en soins palliatifs pédiatriques. Il s'agit d'être clair et constant à propos de ses limites face à soi ainsi que face aux autres, développer une pratique diversifiée, permettant d'être impliqué dans l'enseignement, la recherche ou d'autres activités périphériques aux soins directs à la famille. Il conviendrait également de s'investir dans les soins à des enfants qui ne sont pas en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Il est possible de remarquer ici que ces recommandations visent un équilibre permettant aux professionnels de la santé de s'impliquer dans différents contextes de pratiques (ex. pédiatrie générale et soins palliatifs pédiatriques) afin de ne pas s'exposer uniquement à des enfants atteints de maladies graves et incurables.

29 Enfin, des **stratégies organisationnelles** développées par les institutions de formations initiales et continues permettraient de présenter la fatigue de compassion comme une conséquence possible et non une faiblesse pour les professionnels de la santé impliqués auprès des enfants gravement malades (Shanafelt *et al.*, 2003). La mise à la disposition des soignants des opportunités de formation et de supervision, des congés et un environnement de travail positif et agréable serait également des stratégies de prévention en milieu de travail (Roca-Mena *et al.*, 2023). Le soutien entre collègues devrait aussi être valorisé. En effet, par les discussions d'équipes autour de l'épuisement et la fatigue de compassion, les membres peuvent discuter des stratégies à adopter afin d'en diminuer les impacts et pratiquer l'écoute active (Roca-Mena *et al.*, 2023). Alors que les ressources de soutien sont octroyées d'emblée aux membres de l'équipe

interdisciplinaire, il apparaît en outre important de ne pas sous-estimer les besoins de soutien des membres de l'équipe administratives et cléricales qui subissent aussi des conséquences du travail quotidien auprès des familles d'enfants gravement malades (Swinney *et al.*, 2007).

Les enjeux liés à la communication avec les familles

30 Les professionnels de la santé impliqués en SPP doivent communiquer quotidiennement des informations sensibles et difficiles à recevoir aux familles qu'ils accompagnent. Ces mauvaises nouvelles sont souvent en lien avec la détérioration de l'état de santé de l'enfant, la fin de vie et la mort. En raison du tabou de la mort, Bellieni (2022) compare les SPP à un champ de mines; reconnaître ce qui ne peut être reconnu et dire de ce qui ne peut être dit. Malgré la gravité de la condition dont souffrent les enfants en soins palliatifs, les professionnels de la santé identifient un manque de formation et de préparation à communiquer avec les patients leurs familles à propos de sujets sensibles en lien avec la fin de vie et la mort. Selon Oates et Maani (2022), plusieurs professionnels de la santé reconnaissent que la mort a été un sujet peu ou pas abordé durant leur formation initiale (Oates & Maani, 2022). Cet inconfort est vécu alors que ceux-ci souhaitent développer une communication ouverte et transparente avec les familles de l'enfant gravement malade, tel qu'il est recommandé (Kiernan *et al.*, 2022). Ce paradoxe ne peut qu'engendrer des conséquences néfastes pour les professionnels de la santé.

31 Bien que la communication avec la famille soit reconnue comme importante en SPP (Dussel & Jones, 2021), certains facteurs pourraient diminuer les habiletés de communication des soignants au sujet de la fin de vie et de la mort. Ces facteurs intrinsèques aux cliniciens sont nombreux dont une exposition fréquente et continue à la mort, le manque de temps à consacrer aux patients en fin de vie, une augmentation de la charge de travail, la communication de la mauvaise nouvelle et le retour rapide à une pratique curative auprès d'autres patients (Bellieni, 2022). Certains de ces facteurs s'expliquent par l'état psychologique dans lequel se trouve le professionnel de la santé. Par exemple, l'exposition fréquente à la mort des patients pourrait, en plus des multiples deuils engendrés chez le soignant, entraîner de la culpabilité et un sentiment d'impuissance diminuant son sentiment de compétence à soutenir l'enfant, la famille et les collègues (Bellieni, 2022). D'autres facteurs associés à l'enfant et sa famille peuvent rendre la communication difficile comme les croyances culturelles et religieuses de la famille, la préférence perçue ou réelle de l'enfant, le niveau d'éducation des parents et leur statut sociodémographique, l'état psychologique de la mère (Rodriguez *et al.*, 2013) et finalement, le désir des familles de protéger l'enfant (Bellieni, 2022).

Une vision du monde et des valeurs communes chez les soignants

32 Davies *et al.* (2022) se sont intéressés à dresser le portrait des praticiens en SPP qui se démarquent par la qualité de leur travail. Ces auteurs proposent que ces professionnels partagent des éléments communs au niveau de la vision du monde et des valeurs. C'est précisément leur vision du monde qui influence leurs valeurs qui à leurs tours guident leurs décisions, leurs actions et leurs attitudes auprès des familles d'enfants gravement malades. Ces professionnels en SPP auraient en commun une vision du monde qui conçoit l'être humain dans toute sa complexité, sa diversité et son ambiguïté. Cette vision du monde reconnaît comme légitimes et complémentaires le bon et le mauvais, le triste et le joyeux, les succès et les échecs. Aussi, ces professionnels de la santé souhaitent, par leur travail, faire une différence positive dans la vie des

enfants gravement malades et de leurs familles, en transformant du mieux possible cette expérience traumatique. Ceux-ci envisagent chaque interaction avec la famille comme une opportunité d'apprendre et de s'engager, plutôt qu'une demande de performance et de tâches. En retour, les parents se sentent acceptés et valorisés en tant que membres de l'équipe traitante (Davies *et al.*, 2022). Ces résultats sont convergents avec les travaux de Kiernan *et al.* (2022), dans lesquels ces auteurs ont mis en lumière trois attitudes de professionnels qui travaillent avec les enfants atteints de maladies qui limitent la vie. Ceux-ci reconnaissent être dévoués à répondre aux besoins de l'enfant et sa famille en travaillant à « être présents », « être concentrés » et « être forts ». En effet, il semble que ces professionnels de la santé reconnaissent comme complémentaires la présence bienveillante et le travail exempt d'erreur auprès de l'enfant. Cela tout en demeurant empathiques et ancrés afin de soutenir la famille qui est en besoin de soutien.

Évaluer la qualité des soins palliatifs pédiatriques

- 33 L'évaluation des SPP est considérée comme essentielle pour améliorer les soins cliniques, évaluer la qualité des services et assurer le financement des programmes, et a été identifiée comme une priorité dans le programme de recherche en SPP (Chong *et al.* 2018 ; Goldhagen *et al.* 2016 ; Downing *et al.*, 2015 ; Harding *et al.*, 2017 ; Voyles, 2013 ; Baker *et al.*, 2015). Cependant, il existe actuellement peu de preuves de l'efficacité des SPP tel qu'ils sont pratiqués, car il est difficile de définir des mesures de résultats appropriées dans ce domaine (Hearn *et al.*, 1997; Bausewein *et al.*, 2016 ; Araújo *et al.*, 2015 ; Kaye *et al.*, 2017). À ce jour, le Québec notamment ne dispose d'aucun critère de qualité. Plusieurs obstacles ont été identifiés en ce qui concerne la recherche sur les effets des SPP: la petite taille de l'échantillon, la difficulté d'identifier un groupe de comparaison pertinent et, enfin, la grande hétérogénéité parmi les situations de SPP des enfants, ne serait-ce que la disparité des âges et des maladies ou conditions. De fait, plus de 7000 maladies rares sont répertoriées dans le monde et près de 75% d'entre elles visent des enfants (RQMO, 2023).
- 34 En outre, la pertinence de l'évaluation de la qualité de vie des enfants dans un contexte palliatif a été critiquée par certains auteurs conséquentialistes, qui soutiennent que face à la mort inéluctable, mesurer l'impact de la qualité de vie ne serait plus une priorité (Knapp et Madden, 2010). Ces hypothèses sont souvent liées à de fausses représentations des soins palliatifs pédiatriques, fréquemment limités aux moments de fin de vie. Plusieurs revues systématiques montrent qu'il n'existe actuellement aucune mesure idéale d'évaluation de la qualité des soins palliatifs pédiatriques (Coombes *et al.*, 2016, Friedel *et al.* 2019, Mayland *et al.*, 2022). Cette constatation est en accord avec la conclusion de Knapp et Madden (2010) et de Huang *et al.* (2010), qui ont trouvé qu'aucun des instruments génériques de mesure de la qualité de vie n'était adapté aux besoins de l'enfant en SPP.
- 35 Pourtant, la mesure de la qualité de vie suscite un intérêt croissant et constitue un critère d'évaluation dans de nombreux contextes cliniques. Cependant, dans les études sur les soins palliatifs, la qualité de vie peut devenir le principal ou le seul critère d'évaluation à prendre en considération (Fayers et Machin, 2008). Les résultats relatifs à la qualité de vie sont désormais communément appelés résultats rapportés par le patient (ou la personne) (*Patient reported outcomes measures*, PROs) afin de refléter plus largement tous les domaines mesurés, tels que la douleur, la fatigue, la dépression et les symptômes physiques, mais également des dimensions relationnelles, familiales, sociales et spirituelles (Scott *et al.*, 2023 ; Constantinou *et al.*, 2019).
- 36 Au-delà de ces difficultés, plusieurs équipes cliniques et de chercheurs tentent ces dernières années de développer des instruments de mesure pour évaluer soit la qualité de vie des enfants en SPP (Coombes *et al.*, 2022, Friedel *et al.*, 2021, Namisango *et al.*,

2019, Goldhagen *et al.*, 2016), soit la qualité des interventions en SPP dans différents domaines tels que l'oncologie pédiatrique (Ananth *et al.*, 2022), des enfants non-verbaux en neurologie (Pelke *et al.*, 2021), de la formation en SPP (Bogetz *et al.*, 2022 ; Chocarro González *et al.*, 2021), de l'économie par les études du rapport coûts/bénéfices des SPP (Bower *et al.*, 2022, Lo *et al.* 2022, Lysecki *et al.*, 2022, Chong *et al.*, 2018) et même de l'impact des SPP sur le sentiment d'efficacité personnelle des infirmières (Hamre *et al.*, 2022).

Les critères de qualité des soins palliatifs pédiatriques

37 Les soins palliatifs pédiatriques sont marqués par des ruptures, que celles-ci soient liées à la trajectoire de la maladie en passant d'une phase curative à une phase palliative, à des changements de lieu (du domicile à l'hôpital) et à la rencontre avec une multiplicité d'intervenants. Face à ces ruptures, une coordination et une continuité des soins semblent primordiales (Friedel, 2020). Les caractéristiques et critères de qualité de ces services assurant une continuité des soins « sans couture » (Friedel, 2014) sont variés (Widger *et al.*, 2019, Miller *et al.*, 2015 ; Kaye, 2015 ; Lichtenthal, 2015 ; Weaver, 2015 ; Niswander, 2014 ; Tay *et al.*, 2022, Zuniga-Villanuova *et al.*, 2021) La gestion optimale de la douleur et des autres symptômes est une priorité dans les soins palliatifs pédiatriques. Pour y parvenir, il est essentiel d'avoir une équipe interdisciplinaire composée de professionnels de la santé, mais aussi de travailleurs sociaux, de psychologues et de bénévoles formés pour apporter un soutien émotionnel aux familles. Les familles doivent pouvoir accéder à un service de soins palliatifs pédiatriques 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Les soins doivent aussi être centrés sur les besoins de tous les membres de la famille, y compris les parents, les frères et sœurs et les grands-parents. Les soins palliatifs pédiatriques doivent par ailleurs être holistiques, c'est-à-dire qu'ils doivent prendre en compte les besoins bio-psycho-sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille. Une communication transparente avec les membres de la famille est essentielle pour établir une relation de confiance et un réel partenariat dans les processus décisionnels. Les familles doivent également être impliquées dans les décisions concernant le traitement et le lieu des soins. Il est nécessaire de rendre les services de soins palliatifs pédiatriques gratuits, intégrés dans le système de sécurité sociale. Les structures de soins palliatifs pédiatriques doivent en outre disposer du matériel et de l'équipement médical appropriés en fonction de l'état de santé de l'enfant et de ses besoins spécifiques. La planification anticipée des soins est un aspect crucial des soins palliatifs pédiatriques. Les familles doivent aussi avoir la possibilité d'accéder à des soins à domicile ou d'organiser le décès de leur enfant à domicile, si c'est leur souhait. Les familles doivent de même avoir accès à des structures de soins de répit pédiatrique. La coordination entre les différents services doit être structurée et efficace, en utilisant des outils de communication informatisés et en organisant des réunions de concertation régulières. Enfin, il est essentiel de proposer des services d'accompagnement au deuil aux familles, notamment aux fratries endeuillées et aux communautés scolaires.

38 En synthèse, les soins palliatifs pédiatriques de qualité doivent inclure l'accessibilité, la coordination, la flexibilité et l'individualisation des soins à l'enfant, à sa famille et aux autres proches significatifs. Ce sont ces attributs qui sont supposés soutenir la qualité de vie de l'enfant et celle des membres de sa famille. Pourrait-on appeler les soins palliatifs pédiatriques durables ces soins qui ont démontré leur efficacité et qui tiennent compte à long terme des ressources humaines, matérielles et organisationnelles ? Malgré les défis, l'évaluation de l'impact des soins palliatifs pédiatriques est nécessaire non seulement pour améliorer les soins individualisés aux enfants, mais aussi pour rendre crédible cette discipline encore souvent restreinte à un art intuitif et réduite à la

phase de fin de vie. Évaluer ces soins peut contribuer à assurer les financements à plus long terme des services de soins palliatifs pédiatriques.

Les contributions à ce numéro

- 39 Ces dernières années ont été marquées par le développement des soins palliatifs pédiatriques. Néanmoins, dans une revue systématique recensant, à l'échelle internationale, sur l'offre de services, les auteurs montrent que ce sont les régions où les besoins de soins palliatifs pédiatriques sont les plus importants qui sont le moins bien desservies (Knapp *et al.*, 2011). Pour soixante-cinq pour cent des pays inclus dans l'étude, aucun service de soins palliatifs pédiatriques n'était recensé (Knapp, 2011). Une étude cross-sectionnelle publiée en 2017 estime qu'au niveau mondial 21 millions d'enfants devraient bénéficier d'une approche palliative tandis que 8 millions d'entre eux auraient besoin de recevoir des soins palliatifs spécialisés (Connor, 2017).
- 40 Dans une récente recension des écrits, Winger *et al.* (2020) soutiennent que la plupart des études interrogent le point de vue de mères et que peu d'entre elles s'intéressent au point de vue des enfants et à celui des pères.
- 41 En réponse à ces constats, il devient ainsi clair que la réduction des inégalités d'accès aux services de soins palliatifs pédiatriques doit passer par l'augmentation de la formation en SPP et par le transfert de connaissances vers les pays du sud. De plus, favoriser la parole de l'enfant et de l'adolescent gravement malades dans les études en SPP permettra de documenter leurs besoins selon leur propre perspective afin de développer des pratiques innovantes et spécifiques.
- 42 Ce numéro thématique portant sur les soins palliatifs pédiatriques est une occasion de faire connaître de telles pratiques innovantes, tant dans la recherche que dans la pratique en SPP. Certains articles permettent l'avancement du champ des soins palliatifs par la réflexion qu'ils stimulent.
- 43 D'abord l'article de Claude-Julie Bourque, Marta Martisella et Marc-Antoine Marquis partage une réflexion sur la culture interdisciplinaire, humaine et éthique dont sont témoins ces auteurs dans un centre hospitalier pédiatrique québécois. Claire Van Pevenage, Frank Devaux et Christine Fonteyne partagent une réflexion interdisciplinaire sur l'euthanasie chez les mineurs en Belgique. Après la législation de cet acte dans ce pays, quels apprentissages en faire ? Finalement, l'équipe de Brigitte de Terwangue propose une réflexion sur les demandes des parents pouvant être en dissonance avec le bien-être de l'enfant et qui conduit à une position délicate pour le soignant.
- 44 D'autres articles enrichissent le champ des soins palliatifs par de nouvelles connaissances issues de la recherche scientifique. Ainsi, les auteurs Fortin, Lajeunesse et Lessard proposent un regard critique sur l'expérience de familles montréalaises confrontées à la fin de vie d'un enfant malade. Les auteurs Barros Polita, de Montigny et Nascimento dressent un portrait de l'expérience des pères brésiliens d'enfants qui sont atteints d'une récurrence de cancer. Pour terminer, Simard documente les étapes menant à l'élaboration d'un programme visant à renforcer la résilience chez les familles vivant en contexte d'éloignement et étant confronté à un cancer pédiatrique.

Bibliography

- Ananth, P., M. Lindsay, R. Nye, S. Mun, C. Feudtner et J. Wolfe. 2022. « End-of-life care quality for children with cancer who receive palliative care », *Pediatric blood & cancer*, vol. 69, no 9. DOI : 10.1002/pbc.29841
- Anderson, T. et C. Davis. 2011. « Evidence-based practice with families of chronically ill children: a critical literature review », *Journal of evidence-based social work*, vol. 3, no 84, p. 416–425.
- Araújo, J., M. Dourado et P.L. Ferreira. 2015. « Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida em Idade Pediátrica em Cuidados Paliativos [Measuring Instruments of the Quality of Life

Pediatric Palliative Care] », *Acta medica portuguesa*, vol. 28, no 4, p. 501–512.

DOI : 10.20344/amp.5395

Association canadienne de soins palliatifs. 2006. *Soins palliatifs pédiatriques. Principes directeurs et normes de pratique*. Normes_pediatriques-soins_palliatifs_31_mars_2006.pdf

Baker, J. N., D.R. Levine, P. S. Hinds, M.S. Weaver, M.J. Cunningham, L. Johnson, D. Anghelescu, B. Mandrell, D.V. Gibson, B. Jones, J. Wolfe, C. Feudtner, S. Friebert, B. Carter et J.R. Kane. 2015. « Research Priorities in Pediatric Palliative Care », *The Journal of pediatrics*, vol. 167, no 2, p. 467–70.

DOI : 10.1016/j.jpeds.2015.05.002

Bausewein, C., B.A. Daveson, D.C. Currow, J. Downing, L. Deliens, L. Radbruch, K. Defilippi, P. Lopes Ferreira, M. Costantini, R. Harding et I. J. Higginson. 2016. « EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement », *Palliative medicine*, vol. 30, no 1, p. 6–22.

Bayer ND, H. Wang, J.A. Yu, D.Z. Kuo, J.S. Halterman et Y.A. Li. 2021. « A national mental health profile of parents of children with medical complexity », *Pediatrics*, 2021, vol. 148, no 2.

DOI : 10.1542/peds.2020-023358

Bellieni, C. V. 2022. « Challenges in Communication with Parents and Children », dans *A New Holistic-Evolutive Approach to Pediatric Palliative Care*, Cham, Springer International Publishing, p. 37–47.

Benini, F., D. Papadatou, M. Bernadà, F. Craig, L. De Zen, J. Downing, R. Drake, S. Friedrichsdorf, D. Garros, L. Giacomelli, A. Lacerda, P. Lazzarin, S. Marceglia, J. Marston, M.A. Muckaden, S. Papa, E. Parravicini, F. Pellegatta et J. Wolfe. 2022. « International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS », *Journal of pain and symptom management*, vol. 63, no 5, p. e529–e543.

Bergsträsser, E., E. Cignacco et P. Luck. 2017. « Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study », *Palliative care*, vol. 10.

Bogetz, J.F., E. Johnston, P. Ananth, A. Patneude, R. Thienprayoon et A. R. Rosenberg. 2022. « Survey of Pediatric Palliative Care Quality Improvement Training, Activities, and Barriers », *Journal of pain and symptom management*, vol. 64, no 3, p. e123–e131.

Bower, K. A., M. Lau, R. Short, S. Lawrence, J. Beauchamp-Walters et K. Marc-Aurele. 2022. « Impact of Home-Based Pediatric Palliative Care on Hospital and Emergency Department Utilization at a Single Institution », *Journal of palliative medicine*, vol. 25, no 2, p. 301–306.

Champagne, M., S. Mongeau, L. Bédard et S. Stojanovic. 2014. « Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade », dans *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, sous la dir. de M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier, Montréal, Presses de l'Université du Québec, p. 17–38.

Charton, L., Labrecque, L. et Lévy, J. 2022. La pandémie de COVID-19 : quelles répercussions sur les familles ? *Enfances, Familles, Générations*, vol. 40, s.p.

Chénard, J., M. O-d'Avignon et A. Devault. 2023, 11-12 mai. *Être père d'un enfant malade et handicapé : vulnérabilité et transformation* [communication orale], 32^e congrès de l'AQSP, QC, Canada.

Chénard, J. et M. Trevisan. 2022. « Quand décider rime avec complexité – une étude qualitative menée auprès de parents devenus proches aidants », *Intervention*, vol. 33, s.p.

DOI : 10.7202/1089338ar

Chénard, J. 2020. « L'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe : un autre visage de la proche aidance », *Intervention*, vol. 151, p. 153–177.

Chocarro González, L., M. Rigal Andrés, J.C. de la Torre-Montero, M. Barceló Escario et R. Martino Alba. 2021. « Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care », *Children*, vol. 8, no 3, s.p.

DOI : 10.3390/children8030178

Chong, P. H., J.A. de Castro Molina, K. Teo et W. S. Tan. 2018. « Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program », *BMC palliative care*, vol. 17, no 1, s. p.

DOI : 10.1186/s12904-017-0267-z

Chong, P. H., J. Soo, Z.Z. Yeo, R.Q. Ang et C. Ting. 2020. « Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS) », *BMC palliative care*, vol. 19, no 1, s.p.

DOI : 10.1186/s12904-020-0524-4

Ciobanu, E. et N. Preston. 2021. « Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study », *Palliative Medicine*, vol. 35, no 5, p. 886–892.

Connor, S. R., J. Downing et J. Marston. 2017. « Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis », *Journal of pain and symptom management*, vol. 53, no 2, p. 171-177.

Constantinou, G., R. Garcia, E. Cook et G. Randhawa. 2019. « Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives », *BMJ supportive & palliative care*, vol. 9, no 4, p. 439-450.

DOI : 10.1136/bmjspcare-2018-001705

Coombes, L. H., T. Wiseman, G. Lucas, A. Sangha et F. E. Murtagh. 2016. « Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use », *Palliative medicine*, vol. 30, no 10, p. 935-949.

DOI : 10.1177/0269216316649155

Coombes, L., D. Braybrook, A. Roach, H. Scott, D. Harðardóttir, K. Bristowe, C. Ellis-Smith, M. Bluebond-Langner, L.K. Fraser, J. Downing, B. Farsides, F.E. Murtagh, R. Harding et C-POS. 2022. « Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study », *European journal of pediatrics*, vol. 181, no 10, p. 3739-3752.

Craig, F., Abu-Saad Huijter, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C. et B. Zernikow. 2008. « IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa » [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care], *Schmerz*, vol. 22, no 4, p. 401-408.

Davies, B. P. D., Steele, R. et J. Baird. 2022. *Pediatric palliative care: A model for exemplary practice*, New York, Routledge.

DOI : 10.4324/9780429352393

Dewan, T., et E. Cohen. 2013. « Children with medical complexity in Canada », *Pediatrics and Child Health*, vol. 18, no 10, p. 518-522.

Dinleyici, M., K.B. Çarman, C. Özdemir, K. Harmancı, M. Eren, B. Kirel, E. Şimşek, C. Yazar, A. Duyan Çamurdan et F. Şahin Dağlı. 2019. « Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness », *Balkan medical journal*, vol. 37, no 1, p. 34-42.

DOI : 10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142

Downing, J., C. Knapp, M.A. Muckaden, S. Fowler-Kerry et J. Marston. 2015. « Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study », *BMC Palliat Care*, vol. 14, no 36, s.p.

DOI : 10.1186/s12904-015-0031-1

Dussel, V. et B. Jones. 2021. « Impact on the family », dans *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, sous la dir. de R. Hain, A. Goldman, A. Rapoport, M. Meiring et R. Hain, Oxford, Oxford University Press.

Edelstein, H., J. Schippke, S. Sheffe et S. Kingsnorth. 2017. « Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress », *Child: care, health and development*, vol. 43, no 3, p. 323-333.

DOI : 10.1111/cch.12430

Fayers, P. et D. Machin. 2008. *Quality of Life. the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*, West Sussex, Wiley.

DOI : 10.1002/9781118758991

Feudtner, C., J. Womer, R. Augustin, S. Remke, J. Wolfe, S. Frieber et D. Weissman. 2013. « Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey », *Pediatrics*, vol. 132, no 6, p. 1063-1070.

DOI : 10.1542/peds.2013-1286

Friedel, M. 2014. « Soins palliatifs en pédiatrie, éthique et relation au patient [Palliative care in pediatrics, ethics and relations with the patient] », *Soins, Pédiatrie, Puériculture*, vol. 281, p. 42-46.

DOI : 10.1016/j.spp.2014.09.008

Friedel, M. 2020. « La liaison pédiatrique. Un modèle original de soins palliatifs pédiatriques transmuraux », dans *Manuel de soins palliatifs*, sous la dir. de R. De Berre, Malakoff Cedex, Dunod, p. 1090-1103.

DOI : 10.3917/dunod.cent.2020.01.1090

Friedel, M., I. Aujoulat, A-C. Dubois et J. M. Degryse. 2019. « Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review », *Pediatrics*, vol. 143, no 1, s.p.

DOI : 10.1542/peds.2018-2379

Friedel, M., B. Brichard, S. Boonen, C. Tonon, B. De Terwangne, D. Bellis, M. Mevisse, C. Fonteyne, M. Jaspard, M. Schruse, R. Harding, J. Downing, E. Namisango, J.M. Degryse et I. Aujoulat. 2021. « Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study », *Journal of palliative medicine*, vol. 24, no 2, p. 181-188.

Gerain, P. et E. Zech. 2018. « Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues », *Frontiers in Psychology*,

vol. 9, no 884, p. 1-10.

DOI : 10.3389/fpsyg.2018.00884

Gilmer, M., T. Foster et C. Bell. 2013. « Parental perceptions of care of children at end of life », *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 30, no 1, p. 53-58.

DOI : 10.1177/1049909112440836

Goldhagen, J., M. Fafard, K. Komatz, T. Eason et W. C. Livingood. 2016. « Community-based paediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study », *BMC Palliat Care*, vol. 3, no 15, p. 73.

Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. 2006. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>

Hamre, T. J., E.R. O'Shea, K.A. Hinderer, M.H. Mosha et B. A. Wentland. 2022. « Impact of an Evidence-Based Pediatric Palliative Care Program on Nurses' Self-Efficacy », *Journal of continuing education in nursing*, vol. 53, no 6, p. 264-272.

DOI : 10.3928/00220124-20220505-08

Harding, R., J. Wolfe et J.N. Baker. 2017. « Outcome Measurement for Children and Young People », *Journal of palliative medicine*, vol. 20, no 4, s.p.

DOI : 10.1089/jpm.2016.0525

Hearn, J. et I. Higginson. 1997. « Outcomes measures in palliative care for advanced cancer patients: a review », *J Public Health Med*, vol. 19, no 2, p. 193-199.

Huang, I. C., E.A. Shenkman, V.L. Madden, S. Vadaparampil, G. Quinn et C. A. Knapp. 2010. « Measuring quality of life in pediatric palliative care: challenges and potential solutions », *Palliative medicine*, vol. 24, no 2, p. 175-182.

DOI : 10.1177/0269216309352418

Kase, S. M., E.D. Waldman et A. S. Weintraub. 2019. « A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States », *Palliative & Supportive Care*, vol. 17, no 3, p. 269-275.

DOI : 10.1017/S1478951517001237

Kathryn, J., L. Humphreys, M. Thwin Myint et C. H. Zeanah. 2020. « Increased Risk for Family Violence During the COVID-19 Pandemic », *Pediatrics*, vol. 146, no 1, p. 1-3.

Kaye, E. C., Z.R. Abramson, J.M. Snaman, S.E. Friebert et J. N. Baker. 2017. « Productivity in Pediatric Palliative Care: Measuring and Monitoring an Elusive Metric », *Journal of pain and symptom management*, vol. 53, no 5, p. 952-961.

DOI : 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.326

Kaye, E. C., J. Rubenstein, D. Levine, J.N. Baker, D. Dabbs et S. E. Friebert. 2015. « Pediatric palliative care in the community », *CA: a cancer journal for clinicians*, vol. 65, no 4, p. 316-333.

DOI : 10.3322/caac.21280

Kiernan, G., F. Hurley et J. Price. 2022. « 'With every fibre of their being': Perspectives of healthcare professionals caring for children with non-malignant life-limiting conditions », *Child: Care, Health and Development*, vol. 48, no 2, p. 250-258.

DOI : 10.1111/cch.12923

Kirk, S., C. Glendenning et P. Callery. 2005. « Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51, no 5, p. 456-464.

DOI : 10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x

Knapp, C. et V. Madden. 2010 « Conducting outcomes research in Paediatric Palliative Care », *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 27, no 4, p. 277-281.

Knapp, C., L. Woodworth, M. Wright, J. Downing, R. Drake, S. Fowler-Kerry, R. Hain et J. Marston. 2011. « Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review », *Pediatric blood & cancer*, vol. 57, no 3, p. 361-368.

DOI : 10.1002/pbc.23100

Lichtenthal, W. G., C.R. Sweeney, K.E. Roberts, G.W. Corner, L.A. Donovan, H.G. Prigerson et L. Wiener. 2015. « Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology », *Pediatric blood & cancer*, vol. 62, Suppl 5, p. S834-S869.

DOI : 10.1002/pbc.25700

Lindström, C., J. Åman et A. L. Norberg. 2010. « Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children », *Acta paediatrica*, vol. 99, no 3, p. 427- 432.

DOI : 10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x

Lo, D. S., N. Hein et J.V. Bulgareli. 2022. « Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses » *Revista paulista de pediatria: orgao oficial da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, vol. 40, p. 1-8.

- Long, K. A., V. Lehmann, C.A. Gerhardt, A.L. Carpenter, A. L. Marsland et M. A. Alderfer. 2018. « Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review », *Psycho-Oncology*, vol. 27, no 6, p. 1467-1479.
DOI : 10.1002/pon.4669
- Lysecki, D. L., S. Gupta, A. Rapoport, E. Rhodes, S. Spruin, C. Vadeboncoeur, K. Widger et P. Tanuseputro. 2022. « Children's Health Care Utilization and Cost in the Last Year of Life: A Cohort Comparison with and without Regional Specialist Pediatric Palliative Care », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 25, no 7, p. 1031-1040.
- Mantler, T., T.K. Jackson, J. Baer, J. White, B. Ache, K. Shillington et N. Ncube. 2022. « Changes in Care - A Systematic Scoping Review of Transitions for Children with Medical Complexities », *Current Pediatric Reviews*, vol. 16, p. 165-175.
DOI : 10.2174/1573396316666191218102734
- Mayland, C.R., K.A. Sunderland et M. Cooper. 2022. « Measuring quality of dying, death and end-of-life care for children and young people: A scoping review of available tools », *Palliative Medicine*, vol. 36, no 8, p. 1186-1206.
- Meyers, K., K. Kerr et J. B. Kassel. 2014. « Up close: a field Guide to Community-based Palliative Care in California. Sacramento, CA », *California Health Care Foundation*.
<https://www.chcf.org/publication/up-close-a-field-guide-to-community-based-palliative-care-in-california/>
- Mikolajczak, M. 2018. « Du stress parental ordinaire au burnout parental », dans *Le Burnout Parental. Comprendre et Prendre en Charge*, sous la dir. de I. Roskam et M. Mikolajczak, Louvain-la-Neuve, De Boeck.
- Miller, E. G., C. Levy, J.S. Linebarger, J.C. Klick et B. S. Carter. 2015. « Pediatric palliative care: current evidence and evidence gaps », *The Journal of Pediatrics*, vol. 166, no 6, p. 1536-1540.
DOI : 10.1016/j.jpeds.2015.02.019
- Mitchell, A. E., Morawska, A., Mihelic, M. 2020. « A systematic review of parenting interventions for child chronic health conditions », *Journal of Child Health Care*, vol. 24, no 4, p. 603-628.
DOI : 10.1177/1367493519882850
- Mooney-Doyle, K., Q.M. Franklin, S.R. Burley, M.C. Root. et T. F. Akard. 2022. « National survey of sibling support services in children's hospitals », *Progress in Palliative Care (Science and the Art of Caring)*, vol. 30, no 6, p. 341-348.
- Namisango, E., K. Bristowe, M.J. Allsop, F.E. Murtagh, M. Abas, I.J. Higginson, J. Downing et R. Harding. 2019. « Symptoms and Concerns Among Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions: A Systematic Review Highlighting Meaningful Health Outcomes », *The patient*, vol. 12, no 1, p. 15-55.
- National Institute for Health and Care Excellence. 2019. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-pdf-1837568722885>
- Niswander, L. M., P. Cromwell, J. Chirico, A. Gupton et D. N. Korones. 2014. « End-of-life care for children enrolled in a community-based pediatric palliative care program », *Journal of palliative medicine*, vol. 17, no 5, p. 589-591.
DOI : 10.1089/jpm.2013.0576
- Oates, J. R. et C. V. Maani. 2022. *Death and Dying*, Treasure Island, StatPearls Publishing.
- O.-d'Avignon, M. 2012. « La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Conséquences, besoins et pistes d'intervention », dans *La vie ... avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques*, sous la dir. de N. Humbert, Montréal, Édition Intervenir, CHU Sainte-Justine, p. 267-281.
- Papadatou, D. 2021. « Healthcare providers' responses to the death of a child », dans *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, sous la dir. de R. Hain, A. Goldman, A. Rapoport, M. Meiring, R. Hain, A. Goldman, A. Rapoport et M. Meiring, Oxford, Oxford University Press, p. 410-419.
- Pelke, S., J. Wager, B.B. Claus, K. Stening, B. Zernikow et M. Reuther. 2021. « Validation of the FACETS-OF-PPC as an Outcome Measure for Children with Severe Neurological Impairment and Their Families-A Multicenter Prospective Longitudinal Study », *Children*, vol. 8, no 10, s.p.
DOI : 10.3390/children8100905
- Perrin, J. M., E. Anderson et J. Van Claeve. 2014. « The Rise In Chronic Conditions Among Infants, Children, And Youth Can Be Met With Continued Health System Innovations », *Health Affairs*; vol. 3, no 12, p. 2099-2105.
- Rico-Mena P, J. Güeita-Rodríguez, R. Martino-Alba, M. Castel-Sánchez, D. Palacios-Ceña. 2023. « The Emotional Experience of Caring for Children in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study among a Home-Based Interdisciplinary Care Team », *Children*. vol. 10, no 4, s.p.
- Rodriguez, E. M., M.J. Dunn, T. Zuckerman, L. Hughart, K. Vannatta, C.A. Gerhardt, M. Saylor, C.M. Schuele et B. E. Compas 2013. « Mother-child communication and maternal depressive

symptoms in families of children with cancer: Integrating macro and micro levels of analysis », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 38, no 7, p. 732-743.

DOI : 10.1093/jpepsy/jsto18

Rourke, M. T. 2007. « Compassion fatigue in pediatric palliative care providers », *Pediatric Clinics of North America*, vol. 54, no 5, p. 631-644.

DOI : 10.1016/j.pcl.2007.07.004

Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). 2023, 27 juin. *Informations sur les maladies rares et orphelines*. Information sur les maladies rares et orphelines – RQMO

Scott, H. M., L. Coombes, D. Braybrook, A. Roach, D. Harðardóttir, K. Bristowe, C. Ellis-Smith, J. Downing, F.E. Murtagh, B. Farsides, L.K. Fraser, M. Bluebond-Langner et R. Harding. 2023. « Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study », *Palliative medicine*, vol. 37, no 6, p. 856-865.

Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. 2016. *Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs*. Loi du 21/07/2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (openjustice.be)

Shanafelt, T., A. Adjei et F. L. Meyskens. 2003. « When your favorite patient relapses: Physician grief and well-being in the practice of oncology », *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 21, no 13, p. 2616-2619.

DOI : 10.1200/JCO.2003.06.075

Song, I. G., S.Y. Kwon, Y.J. Chang, M.S. Kim, S.H. Jeong, S.M. Hahn, K.T. Han, S.J. Park et J.Y. Choi. 2021. « Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study », *BMC palliative care*, vol. 20, no 1, s.p.

Statistique Canada. 2022. <https://www.statcan.gc.ca/fr/debut>

Swinney, R., L. Yin, A. Lee, D. Rubin et C. Anderson, C. 2007. « The role of support staff in pediatric palliative care: Their perceptions, training, and available resources », *Journal of Palliative Care*, vol. 23, no 1, p. 44-50.

DOI : 10.1177/082585970702300107

Tay, J., K. Widger et R. Stremler. 2022. « Self-reported experiences of siblings of children with life-threatening conditions: A scoping review », *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, vol. 26, no 4, p. 517-530.

Teicher, J., C. Moore, K. Esser, N. Weiser, D. Arje, E. Cohen et J. Orkin. 2022. « The Experience of Parental Caregiving for Children With Medical Complexity », *Clinical pediatrics*.

DOI : 10.1177/00099228221142102

Verma, R., Y. Mehdian, N. Sheth, K. Netten, J. Vinette, A. Edwards, J. Polyviou, J. Orkin et R. Amin. 2020. « Screening for psychosocial risk in families of children with medical complexity (CMC) », *Paediatrics & Child Health*, vol. 25, no S2, s.p.

DOI : 10.1093/pch/pxaa068.100

Virdun, C., N. Brown, J. Phillips, T. Luckett, M. Agar, A. Green et P. M. Davidson. 2015. « Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach », *Collegian (Royal College of Nursing)*, vol. 22, no 4, p. 421-431.

DOI : 10.1016/j.colegn.2014.07.001

Voyles, E. 2013. « The development and outcomes of a paediatric palliative care program: a quality improvement process », *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 28, no 2, p. 196-199.

Weaver, M. S., K.E. Heinze, K.P. Kelly, L. Wiener, R.L. Casey, C.J. Bell, J. Wolfe, A.M. Garee, A. Watson et P. S. Hinds. 2015. « Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology », *Pediatric blood & cancer*, vol. 62, Suppl 5, p. S829-S833.

DOI : 10.1002/pbc.25695

Widger, K., C. Medeiros, M. Trenholm, G. Zuniga-Villanueva et J. C. Streuli. 2019. « Indicators Used to Assess the Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Scoping Review », *Journal of palliative medicine*, vol. 22, no 2, p. 199-219.

DOI : 10.1089/jpm.2018.0420

Winger, A., L.G. Kvarme et B. Løyland. 2020. « Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review », *BMC Palliat Care*, vol. 19, no 1, s.p.

DOI : 10.1186/s12904-020-00672-4

World Health Assembly. 2014. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, 134th session, EB134/CONF./6.

Yu, J. A., N.D. Bayer, S.R. Beach, D.Z. Kuo et A. J. Houtrow. 2022. « A national profile of families and caregivers of children with disabilities and/or medical complexity », *Acad Pediatr*, vol. 22, no 8, p. 1489-1498.

DOI : 10.1016/j.acap.2022.08.004

Zuniga-Villanueva, G., J.A. Ramos-Guerrero, M. Osio-Saldaña, J.A. Casas, J. Marston et R. Okhuysen-Cawley. 2021. « Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America », *Children*, vol. 8, no 3, s.p.

List of illustrations

	Title	Figure 1. Le rôle des soins palliatifs pédiatriques
	Credits	Source : Association canadienne de soins palliatifs. 2006. Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique, Ottawa (Ontario) Canada, p. 9.
	URL	http://journals.openedition.org/efg/docannexe/image/16314/img-1.png
	File	image/png, 29k

References

Electronic reference

Josée Chénard, Marie Friedel, Marianne Olivier-d'Avignon and Anne-Catherine Dubois, "Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ?", *Enfances Familles Générations* [Online], 42 | 2023, Online since 15 May 2023, connection on 08 July 2024. URL: <http://journals.openedition.org/efg/16314>

About the authors

Josée Chénard

PhD, t.s., professeure, département de travail social, Université du Québec en Outaouais, Canada

Marie Friedel

PhD, RN, professeure ordinaire en sciences infirmières, Department of Life Sciences and Medicine, Faculty of Science, Technology and Medicine, University du Luxembourg, Grand-Duché du Luxembourg

Marianne Olivier-d'Avignon

PhD, École de travail social et de criminologie, Université de Laval. Québec, Canada

Anne-Catherine Dubois

PhD, cand RN, Public Health, Université catholique de Louvain, Belgique

Copyright



The text only may be used under licence CC BY-NC-ND 4.0. All other elements (illustrations, imported files) are "All rights reserved", unless otherwise stated.