



RQSPAL

CONFÉRENCES MENSUELLES

Les transitions en contexte de soins palliatifs pédiatriques – une revue de la portée



Éleine Champagne, Ph.D.

Titulaire de la Chaire Religion, spiritualité et santé
Faculté de théologie et de sciences religieuses
Université Laval



Deborah Ummel, Ph.D.

Faculté d'éducation
Université de Sherbrooke

Équipe de recherche



Elaine Champagne Ph.D.
ULaval



Josée Chénard Ph.D.
UQO



Chantal Simard R.N. Ph.D.
UQAC



Aline Bogossian Ph.D.
UdeM



Deborah Ummel Ph.D.
UdeS



Véronique Roberge R.N., Ph.D.
UQAC



Marco Bonanno Ph.D.
Hôpital Sainte-Justine



Marianne Olivier-d'Avignon Ph.D.
ULaval

Collaborateurs à la recherche



Gabrielle Fortin Ph.D.
ULaval



Frédéric Bergeron, bibliothécaire
ULaval



Janie Gauthier-Boudreault, bibliothécaire
UQAC



Richard Dufour, bibliothécaire
ULaval



Frédérique Bonenfant
Étudiante au doctorat - ULaval

Soutien financier



UNIVERSITÉ
LAVAL

Chaire Religion, spiritualité et santé



RQSPAL

**RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE**

Déclaration de conflit d'intérêts

- Nous n'avons aucun conflit d'intérêts réels ou potentiels en lien avec le contenu de cette présentation

Genèse du projet

- Projet de l'Axe 2 – pédiatrie du RQSPAL
- Équipe de l'axe démarre un chantier en 2020 – subvention 2021
- Intérêt pour les transitions vécues par les enfants et les jeunes dans leur parcours en soins palliatifs pédiatriques (SPP)

Contexte – soins palliatifs pédiatriques

- Soins palliatifs – pas seulement soins de fin de vie
- Normes en matière de SPP (2008) (6 groupes)
- De plus en plus d'enfants avec des conditions complexes – souvent liées à des maladies rares ou orphelines
- Meilleur contrôle des symptômes
- Meilleure espérance de vie – meilleure qualité de vie

Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs	
Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.

Contexte - transitions

Modèle de Meleis (2010)

Developmental Transitions

Situational Transitions

- Discharge and Relocation
- Immigration
- Education

Health and Illness Transitions

Organizational Transitions

Contexte - transitions

Transitions anticipées dans la recherche – notre hypothèse

Transitions dans les soins	D'une unité de soins à l'autre De l'hôpital à la maison et vice versa D'un milieu de soins pédiatriques à un milieu de soins adultes
Transitions développementales	Passage à l'adolescence, à la vie adulte, etc.
Transitions familiales	Nouveau membre de la fratrie Reconfiguration de l'unité familiale – présence parentale, etc.
Approche de la mort	

Problématique

- Observation clinique :
 - Défis dans la continuité et la coordination des soins lors de transitions en SPP
 - Accès hétérogènes aux soins
 - Transitions vers les soins adultes souvent ciblée comme problématiques
- MSSS Plan de développement 2015-2020 :
 - « Les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. » (p. 25)

Question de recherche

- Quel est l'état des connaissances au sujet des différentes *expériences* de transition vécues par les enfants et les jeunes adultes en SPP, selon leurs perspectives et celles de leur famille?
 - Comment se définissent les transitions vécues en SPP ?
 - Quelles sont ces transitions en SPP – les types de transition ?

Revue de la portée : aspects méthodologiques

1. Identification de la question de recherche
2. Identification des études pertinentes (de janvier 2000 à septembre 2021)
3. Sélection des études selon les critères d'éligibilité suivants :
 - Enfants de 0 à 18 ans, besoin de SPP, condition médicale complexe
 - Expérience psychosociale et spirituelle de tout type de transition
 - Groupes 1 à 5 des standards de SPP
 - 72 études retenues sur 2065 identifiées
4. Présentation des données, à l'aide d'une grille d'analyse développée par l'équipe de recherche
5. Synthèse et communication des résultats, toujours réalisé par des équipes de deux personnes minimum

Tableau PRISMA

2065 références importées pour la sélection

0 doublon identifié manuellement

1 doublon identifié par Covidence

2064 études sélectionnées à partir du titre et du résumé

1811 études exclues

253 études évaluées à partir du texte complet

181 études exclues

85 1. Mauvais type de documents

37 7. Pas le vécu biopsychosocial/spirituel - expérience (visée)

34 4. Pas de transition

18 6. Pas les soins palliatifs pédiatriques (gr. 1-5) + familles, aidants

7 5. Aspects physiopathologiques exclusivement

72 études incluses

Résultats : date de publication des études

Dates	Nombre	%
2000 – 2004	5	7
2005 – 2009	7	10
2010 – 2014	18	25
2015 – 2021	42	58

Résultats : personnes répondantes

Personnes répondantes	Nombre
Parents	49
Enfants, adolescents ou jeunes adultes malades	24
Parents seulement	23
Personnes professionnelles de la santé	19
Familles et proches (ex. grands-parents, amis proches)	10
Enfants malades seulement	7
<i>Caregivers</i> (terme imprécis)	5
Mères seulement	4
Personnes professionnelles du milieu scolaire	1

Résultats : les transitions

Catégories de transition	Sous-catégories	Nombre
1. Vers l'âge adulte		16
2. Liée à environnement de soins	De l'hôpital à la maison	19
	Des soins intensifs aux soins aigus (ou vice versa)	6
	Environnements variés	1
	Maison de soins palliatifs (répit familial)	1
3. Liée à l'évolution de la maladie ou de la condition médicale	Développement	4
	Organisation et planification des soins	12
	Trajectoire de soin	11
	Fin de vie, décès et deuil	1
4. Intégration au milieu scolaire		1

Discussion

- **Intérêt grandissant** en recherche pour l'expérience de transition
 - Évolution marquée du nombre d'articles publiés ces dernières années
 - Avancement des technologies médicales – plus d'enfants suivis en soins palliatifs atteignent l'âge adulte
 - Création d'équipes de recherche sur les transitions

Discussion

- Dans l'ensemble, **flou des définitions** qui portent sur les transitions
- Nous rapportons **4 catégories de transitions** dans les écrits empiriques :
 - Vers l'âge adulte
 - Liée à environnement de soins
 - Liée à l'évolution de la maladie ou de la condition médicale
 - Intégration au milieu scolaire

Discussion

- **Complexité ignorée**

- Études sur les transitions isolées
- Processus de changement: peu abordés
- Contextes des transitions: peu considérés
- Variations dans les besoins des enfants et de leur famille: peu abordées
- Peu d'information sur le vécu/l'expérience des enfants

Discussion

- **Besoin d'une plus grande diversité de personnes participantes**
 - Sous-représentation des pères
 - Perspectives de la famille élargie : fratrie, grands-parents ?

Discussion

- **Nécessité de mieux écouter la voix des enfants**
 - Enfants souvent décrits comme récipiendaires des soins
 - Souvent considérés comme sujets passifs plutôt qu'actifs
 - Importance de reconnaître leur agentivité
 - Besoin de varier les formes d'expression pour consulter les enfants

Limites

- Temps nécessaire au travail collaboratif et consensuel
 - Mais aussi considéré comme un avantage : richesse dans la diversité des compétences et expériences; processus itératif de construction de la recherche.
- Nombre limité de bases de données examinées
- Durée de la recherche – plus de 2 ans

Recommandations

- Recherches cliniques et pratiques professionnelles
 - Au sujet des personnes
 - Prendre mieux en compte la voix des enfants dans les recherches ultérieures
 - Se rendre attentifs aux autres membres de la famille (pères, grands-parents, fratrie, etc.)
 - Au sujet des réalités étudiées - concepts
 - Mieux définir le concept de transition
 - Éviter la confusion entre transfert et transitions
 - Mieux tenir compte de la complexité des processus
 - Développer une perspective transversale

Recommandations

- Organisations de santé
 - Suggestion de développer des politiques qui adoptent une approche écosystémique – tenir compte des enfants ET de leur environnement
 - Tenir compte de la famille dans interventions pédiatriques, mais sans oublier l'importance à accorder aux enfants eux-mêmes
 - Favoriser une approche qui intègre l'environnement des enfants (micro, meso, macro).

Merci!

Bibliographie - médiagraphie

- Meleis AI. *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company: 2010.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec, 2006.
- Fond de diapositives : <https://pixabay.com/photos/to-paint-painting-picture-layout-345297/>, repéré le 13 février 2024.