



Premiers résultats de l'Étude exploratoire sur l'émergence d'une communauté de pratique et d'apprentissage en soins palliatifs pédiatriques

Claude Julie Bourque, Ph.D.
Marc-Antoine Marquis, M.D., MSc, MA, FRCPC

20 mars 2026



Organisation du projet

Financement du RQSPAL: 25 000 \$

Claude Julie Bourque, Ph.D.
Université de Montréal

Marc-Antoine Marquis, M.D.,M.A
CHU Sainte-Justine



Équipe de terrain

Co chercheuses:

- Chantale Simard, Inf., Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi
- Josée Chénard, Ph.D., Université du Québec en Outaouais
- Marianne Olivier D'Avignon, Université Laval
- Marta Martisella, MA, Ph.D (c), Université de Montréal

Coordination

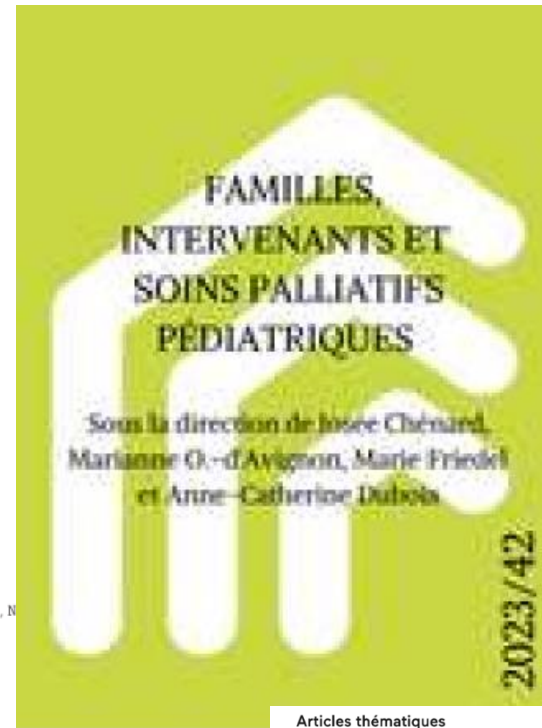
- Isabelle Crépeau, Université de Montréal

Étudiants et étudiantes en médecine, Université de Montréal

- Mathis Bélanger
- Salma Bekkali
- Alexandra Montpetit

Objectifs de la présentation

- Expliquer la pertinence de considérer l'ensemble des intervenants et intervenantes en soins palliatifs pédiatriques comme une communauté de pratique et une communauté d'apprentissage à l'échelle provinciale.
- Définir les dispositifs de normes et d'indicateurs au Québec en soins palliatifs pédiatriques
- Partager les premiers résultats et l'état des lieux sur le projet de recherche: inventaire de sources et stratégie d'analyse documentaire
- Présenter les prochaines étapes du projet



AUTOMNE 2022 | 10 | VOL. 30, N° 1
express

DES PRATIQUES INTERDISCIPLINAIRES À L'ÉCHELLE HUMAINE EN MILIEU HOSPITALIER UNIVERSITAIRE : L'ÉQUIPE ESPOIR DU CHU SAINTE-JUSTINE

PAR : CLAUDE JULIE BOURQUE, PH.D.1,2,3,4, MARTA MARTISELLA GONZALEZ, M.PSY., PH.D.(C)1,4, MARC-ANTOINE MARQUIS M.D., M.Sc., M.A.1,2

Articles thématiques

Les enjeux des soins palliatifs pédiatriques en milieu hospitalier tertiaire : portrait d'une culture interdisciplinaire porteuse d'espoir

Pediatric Palliative Care Issues in a Tertiary Hospital Setting: A Portrait of an Interdisciplinary Culture of Hope

Los retos de los cuidados paliativos pediátricos en un hospital terciario: retrato de una cultura interdisciplinaria que trae esperanza

Claude Julie Bourque, Marta Martisella et Marc-Antoine Marquis



Les soins palliatifs pédiatriques (SPP)

- Soins actifs, holistiques et spécialisés, offerts par une équipe interdisciplinaire à un patient atteint d'une maladie menaçant sa vie ainsi qu'à sa famille.
- Principal objectif: contrôler la douleur et soulager la souffrance physique, psychosociale et spirituelle, tout en fournissant un confort et une qualité de vie maximale à tous les stades de la maladie
- À partir du processus diagnostique d'une maladie sévère jusqu'au décès, s'il survient, et pendant la période de deuil qui s'ensuit.

Comme les soins palliatifs adultes, les SPP ont évolué avec le temps

Ils ont pour objectif de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance et d'optimiser la qualité de vie des patients et de leur famille (ainsi que des soignants)

- Initialement, le soulagement de la souffrance visait beaucoup la fin de vie.
- Maintenant, le contexte d'incertitude est devenu la norme

Les SPP peuvent coexister avec:

Des interventions visant à prolonger la vie

Une possibilité de guérison

Particularités pédiatriques des soins palliatifs

Perdre un enfant n'est jamais dans l'ordre normal des choses, ce qui ajoute une couche de souffrance supplémentaire.

Certaines avenues thérapeutiques ne sont pas possibles (e.g. Aide médicale à mourir).

Particularités pédiatriques des soins palliatifs

Le stade développemental, les habiletés cognitives et les expériences d'un enfant influencent:

La compréhension qu'il a de sa maladie

Sa compréhension de la mort

Sa perception de la souffrance

Ses objectifs

Particularités pédiatriques des soins palliatifs

La grande majorité des enfants décéderont dans un hôpital, souvent dans une unité de soins intensifs (néonataux ou pédiatriques).

Environ 70% des enfants décèdent après la discontinuation de traitements visant à prolonger la vie (ventilation mécanique, ECMO, dialyse).

Particularités pédiatriques des soins palliatifs

Les mythes sont aussi tenaces qu'en soins palliatifs adultes:

- Les soins palliatifs brisent l'espoir
- Les soins palliatifs sont synonymes d'arrêter les traitements
- Les soins palliatifs accélèrent le décès



États des lieux

Premières initiatives en SPP au Québec

Années 1990

SPP: Principes directeurs et normes de pratique

ACSP, Canada
2006

Définition et mesure d'indicateurs.

Partie 2: population pédiatrique (moins de 20 ans).

INSPQ
2008

Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)

INSPQ
2020

2006

Normes en matière de SPP, MSSS, Québec

2006

Définition et mesure d'indicateurs.

Partie 1: population adulte (20 ans et plus).
INSPQ

2015

Plan de développement 2015-2020
MSSS, Québec

2020

Rapport du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité
MSSS, Québec

Par qui sont offerts les soins palliatifs pédiatriques au Québec?

- Hôpitaux spécialisés
- Hôpitaux
- Maisons de soins palliatifs et de répits
- Centres de réadaptation
- CLSC
- Organismes communautaires de soutien

Constats: Diversité de lieux, d'expertises, et de pratiques

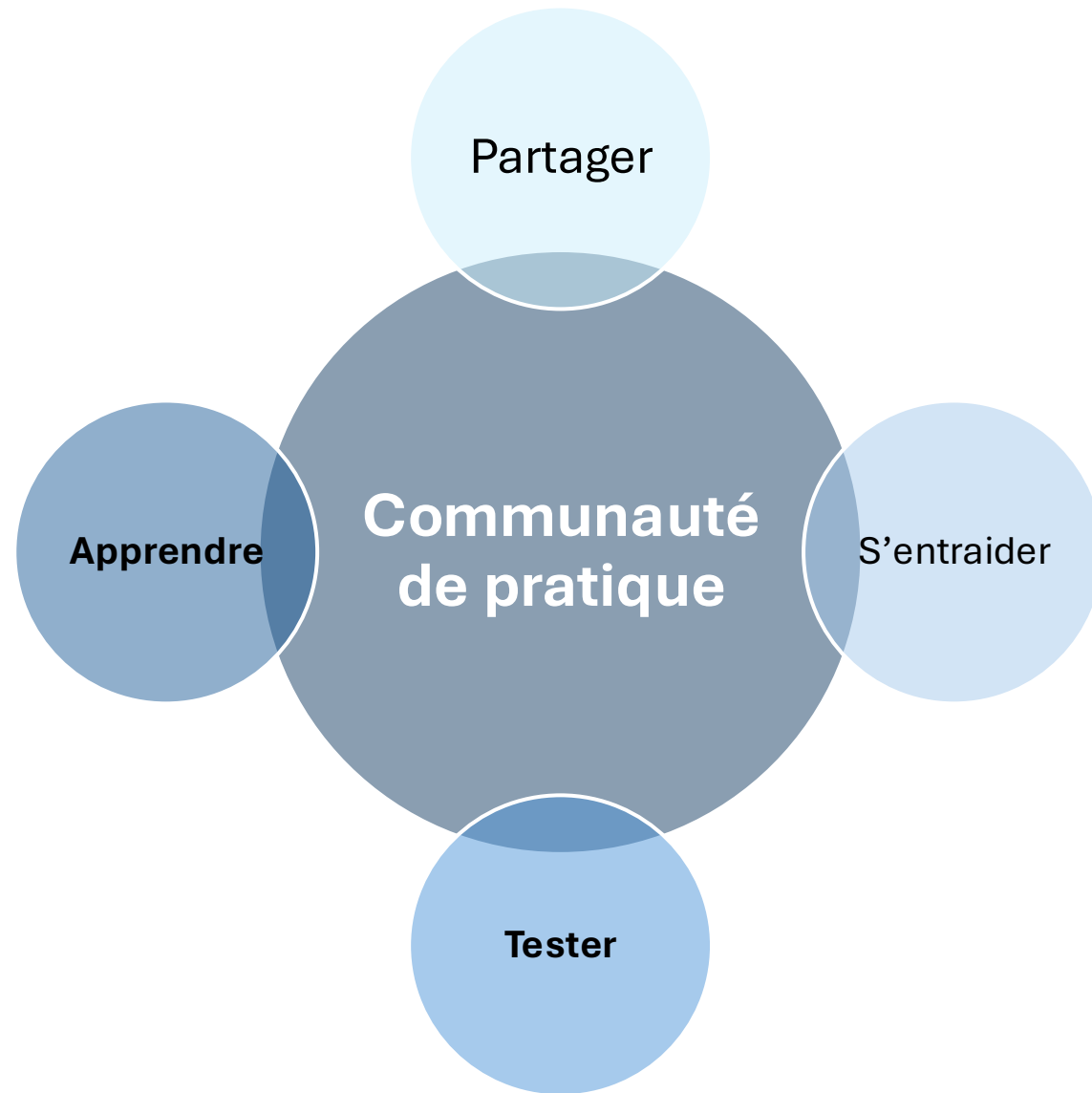
Question: S'agit-il d'une communauté de pratique et une communauté apprenante?

Par qui sont offerts les soins palliatifs pédiatriques au Québec?

- Médecins généralistes et spécialistes
- Infirmiers et infirmières
- Travailleurs sociaux
- Psychologues
- Professionnels en réadaptation
- Pharmaciens
- Conseillers en soins spirituels
- Préposés aux bénéficiaires
- Bénévoles
- Etc.

Constats: Diversité des expertises, des rôles, des fonctions et des tâches

Question: S'agit-il d'une communauté de pratique et d'une communauté apprenante?



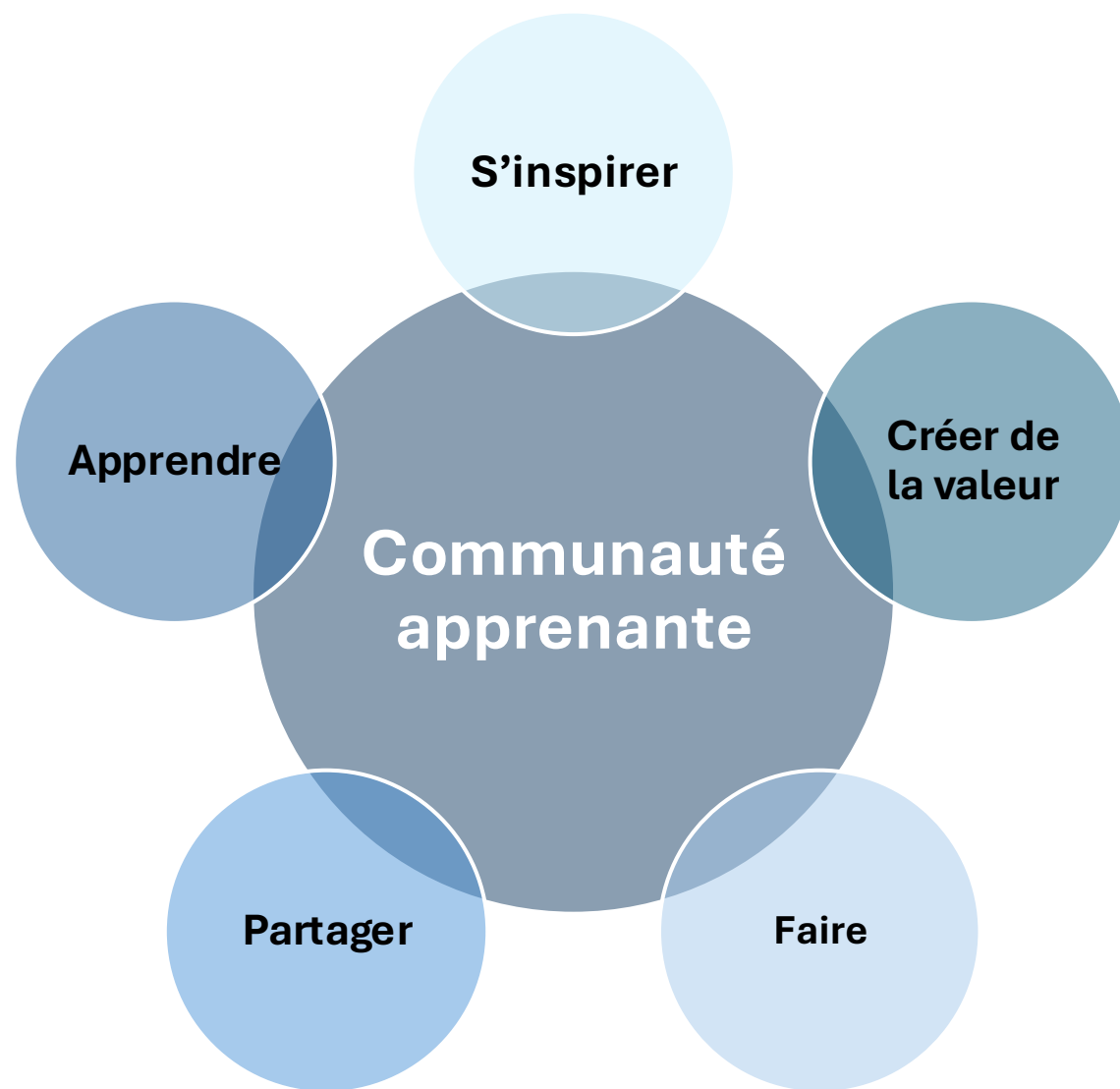
Modèles communautés de pratiques ouvertes

Communauté de pratique inter-organisationnelle dans les champ sanitaire et social (Zucchello, 2023)

- Amélioration des pratiques intersectorielles
- Identification de difficultés et de solutions communes
- Questionnement des pratiques
- Évaluations formatives croisées (et non normatives)
- Partage des connaissances

Communauté de pratique pour soutenir les familles de personnes présentant une déficience intellectuelle (Reynolds et al, 2022)

- Soutenir la continuité et la sécurité des soins et des services
- Partager des ressources
- Améliorer la qualité de vie
- Effets positifs sur différents indicateurs (santé, relations, droits)
- Rétention des ressources humaines
- Amélioration de la formation



Modèles de communautés apprenantes

Coalitions apprenantes pour la régulation des pratiques et la création de la valeur en santé numérique (Jacquemin et al. 2024)

- Enjeux économiques
- Enjeux de qualité
- Enjeux d'accessibilité
- Enjeux d'innovation

Communauté apprenant en santé en milieu rural et en région éloignée (Asghari et al., 2023)

- Apprentissage entre les membres de la communauté et les intervenants en santé
- Feedback intégré sur les services de santé
- Partage d'information

Méthodes

Approche de la recherche-intervention exploratoire (Marcel, 2016; Cambon et al, 2019)

- Produire des connaissances
- Agir concrètement sur le terrain en collaboration avec les milieux concernés

1. **Analyse documentaire / analyse de contenu (normes et indicateurs)**

2. Étude Delphi (normes et indicateurs)

3. Questionnaires (besoins d'information et de formation)

4. Stratégie de mobilisation des connaissances

Analyse documentaire - Sources

- Organismes (ex: Association québécoise de soins palliatifs, *Together for short lives*)
- Réseau québécois de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie
- Articles scientifiques
- Documents gouvernementaux
- Documents provenant de centres hospitaliers et centres de soin spécialisés
- Portail palliatif canadien
- Organismes professionnels (ex.: Collège des médecins du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec)

Analyse documentaire - inventaire

424 documents repérés

114 documents sur les normes

136 documents sur les indicateurs

135 documents sur la formation

Documents d'information

Présentations sur les SPP

Documents de sensibilisation

Guides

Documents de formation

Pages et sites Web

Méthodes

Approche de la recherche-intervention exploratoire (Marcel, 2016; Cambon et al, 2019)

- Produire des connaissances
- Agir concrètement sur le terrain en collaboration avec les milieux concernés
 1. Analyse documentaire / analyse de contenu (normes et indicateurs)
 - 2. Étude Delphi (normes et indicateurs)**
 3. Questionnaires (besoins d'information et de formation)
 4. Stratégie de mobilisation des connaissances

NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



Québec 

Les normes ont été publiées en 2006 et n'ont pas été révisées depuis

Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

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

* Selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10), une cause externe peut être un accident de véhicule à moteur, une chute, une noyade ou une submersion accidentelle, une exposition à la fumée, au feu ou aux flammes, une lésion « auto-infligée » (suicide), une agression (homicide), ou toute autre cause non liée à une maladie.

Axes et thèmes des normes

1. Soins centrés sur l'enfant et sa famille

Besoins de l'enfant et de sa famille

Processus de prise de décision

Continuité des soins

2. Interdisciplinarité

Membres de l'équipe interdisciplinaire

Fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire

Soutien apporté à l'équipe interdisciplinaire

3. Amélioration continue de la qualité

Formation

Pratiques basées sur des données probantes

Évaluation et recherche

4. Gouvernance clinique

Politiques, ressources, structures adaptées aux soins palliatifs pédiatriques et optimisant la qualité des services



Évaluation des pratiques en SPP au Québec

Les indicateurs utilisés couvrent:

- derniers mois de vie
- conditions chroniques complexes
- que certains aspects de la dimension physique

LISTE DES INDICATEURS

ENFANTS

Direction
souhaitée

Lieu de décès

Pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés de conditions chroniques complexes (CCC)	↑
Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage de décès dans la région de résidence chez les enfants décédés de CCC	↑

Urgence

Pourcentage de décès ou constat de décès à l'urgence chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie	↓

Actes interventionnistes

Pourcentage d'enfants décédés de CCC exposés à au moins un acte interventionniste au cours du dernier mois de vie (ventilation, salle d'opération, soins intensifs et réanimation)	↓
--	---

Séjours hospitaliers

Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus de 14 jours d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus d'une hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓



Évaluation des pratiques en SPP au Québec

Les indicateurs utilisés ne couvrent pas:

- autres causes de décès
- soins dispensés plus tôt ou au moment du deuil
- dimensions psychologiques, sociales, spirituelles et éthiques
- autres aspects de la dimension physique

LISTE DES INDICATEURS

ENFANTS

Direction souhaitée

Lieu de décès

Pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés de conditions chroniques complexes (CCC)	↑
Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage de décès dans la région de résidence chez les enfants décédés de CCC	↑

Urgence

Pourcentage de décès ou constat de décès à l'urgence chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie	↓

Actes interventionnistes

Pourcentage d'enfants décédés de CCC exposés à au moins un acte interventionniste au cours du dernier mois de vie (ventilation, salle d'opération, soins intensifs et réanimation)	↓
--	---

Séjours hospitaliers

Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus de 14 jours d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus d'une hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓

Méthodes

Approche de la recherche-intervention exploratoire (Marcel, 2016; Cambon et al, 2019)

- Produire des connaissances
- Agir concrètement sur le terrain en collaboration avec les milieux concernés
 1. Analyse documentaire / analyse de contenu (normes et indicateurs)
 2. Étude Delphi (normes et indicateurs)
 - 3. Questionnaires (besoins d'information et de formation)**
 4. Stratégie de mobilisation des connaissances

Méthodes

Approche de la recherche-intervention exploratoire (Marcel, 2016; Cambon et al, 2019)

- Produire des connaissances
- Agir concrètement sur le terrain en collaboration avec les milieux concernés
 1. Analyse documentaire / analyse de contenu (normes et indicateurs)
 2. Étude Delphi (normes et indicateurs)
 3. Questionnaires (besoins d'information et de formation)
 - 4. Stratégie de mobilisation des connaissances**

Recherche – INTERVENTION

Mobilisation des connaissances

La planification et l'organisation de la mobilisation des connaissances seront basées sur le modèle des cinq cycles de la création de valeur utilisé en management des connaissances dans les communautés de pratiques et dans les structures participatives axées sur la santé durable et sur l'apprentissage collectif: valeurs immédiate, potentielle, appliquée, réalisée et recadrée. (Egid et al. 2021; Menear et al. 2019)



Premiers résultats de l'Étude exploratoire sur l'émergence d'une communauté de pratique et d'apprentissage en soins palliatifs pédiatriques

Claude Julie Bourque, Ph.D.
Marc-Antoine Marquis, M.D., MSc, MA, FRCPC

