

# Développement des soins palliatifs : rôle de l'intervenant psychosocial dans le suivi de deuil au sein d'un centre hospitalier pédiatrique

## Rapport d'évaluation

Francis Le Roy

UÉTMS mars 2023

## Mission de l'UETMIS

---

L'UETMIS du CHU Sainte-Justine a pour mission de soutenir les gestionnaires, médecins et professionnels de la santé dans leurs prises de décision. Elle utilise une approche d'évaluation claire, transparente et rigoureuse, basée sur des données probantes (preuves scientifiques, expérientielles et contextuelles).

## Comité exécutif de l'UETMIS

---

Dr Marc Girard — Directeur des services professionnels

Dr Philippe Jovet — Professeur titulaire – intensiviste pédiatrique – responsable médical de l'UETMIS

Mme Geneviève Blain — Adjointe à la directrice - Direction de la qualité évaluation, performance et éthique

M. Francis Le Roy — Agent de planification, de programmation et de recherche, UETMIS

Pour se renseigner sur cette publication ou sur toute autre activité de l'UETMIS, s'adresser à :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS)

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique, Bureau 403

5757, rue Decelles

Montréal (Québec)

[https://www.chusj.org/fr/Professionnels-de-la-sante/Evaluation-des-technologies- \(UETMIS\)](https://www.chusj.org/fr/Professionnels-de-la-sante/Evaluation-des-technologies- (UETMIS))

## Comité d'évaluation du projet

---

- Dr Marc-Antoine Marquis, MD MSc MA, Pédiatre spécialiste en soins palliatifs pédiatriques, Professeur adjoint de clinique
- Marie-Claude Charrette, Coordonnatrice de la trajectoire en hématologie-oncologie, Co-gestionnaire clinico-administrative du programme de cancérologie
- M. Francis Le Roy — Agent de planification, de programmation et de recherche, UETMIS

## Remerciements

---

Ce mandat d'évaluation a été effectué suite à la demande de Dr Marc-Antoine Marquis, pédiatre spécialiste en soins palliatifs pédiatriques et Marie-Claude Charrette, coordonnatrice de la trajectoire en hématologie-oncologie. Cette évaluation a été rendue possible grâce à la collaboration de tous les membres du comité exécutif de l'UETMIS, du comité d'évaluation du projet et des personnes externes au CHUSJ ayant répondu au questionnaire de balisage externe.

Le comité de pilotage du projet remercie également le bureau du partenariat patients-familles-soignants, composé d'Andréanne Vigneault et Marie-France Langlet, pour leur collaboration et pour l'intégration de Mercedes Rouault au projet de développement de l'unité des soins palliatifs du CHU Sainte-Justine.

L'unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé remercie également la bibliothèque du centre hospitalier universitaire Sainte-Justine pour son soutien dans la recherche documentaire.

## Conflit d'intérêts

---

Aucun conflit d'intérêts à signaler.

## Abréviations et acronymes

---

UETMIS : Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

USP : Unité de soins palliatifs

SP : Soins palliatifs

TS : Travailleur social

RN : *Register Nurse*

LPN : *Licensed Practical Nurse*

PCA : *Personal Care Aides*

NP : *Nurse Practitioners*

CNM : *Clinical Nurse Managers*

CNS : *Clinical Nurse Specialists*

CRN : *Clinical Response Nurses*

## Table des matières

---

<b>Mission de l'UETMIS</b> .....	<b>2</b>
<b>Comité exécutif de l'UETMIS</b> .....	<b>2</b>
<b>Comité d'évaluation du projet</b> .....	<b>3</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>3</b>
<b>Conflit d'intérêts</b> .....	<b>3</b>
<b>Abréviations et acronymes</b> .....	<b>4</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>5</b>
<b>Table des tableaux</b> .....	<b>7</b>
<b>Table des figures</b> .....	<b>7</b>
<b>Synthèse de l'évaluation</b> .....	<b>8</b>
<b>Contexte</b> .....	<b>9</b>
<b>Questions de l'évaluation</b> .....	<b>10</b>
<b>Méthodologie de l'évaluation</b> .....	<b>10</b>
<b>Revue de littérature</b> .....	<b>10</b>
Stratégie de recherche .....	10
Critères de sélection des articles scientifiques.....	12
Traitement des données .....	12
<b>Balisage externe</b> .....	<b>13</b>
<b>Stratégie de collecte de données issues du terrain (Balisage externe)</b> .....	<b>13</b>
Sélection des répondants .....	13
<b>Synthèse des enseignements de la littérature scientifique et du balisage externe</b> .....	<b>14</b>
Enseignement de la revue de la littérature .....	14
Enseignement du balisage externe .....	14
<b>Résultats de la littérature scientifique</b> .....	<b>15</b>
<b>Interactions de l'intervenant psychosocial auprès des parties prenantes</b> .....	<b>16</b>
Pour les patients.....	16
Pour la famille (parents et fratries) .....	17
Pour l'équipe de soins .....	20
<b>Présentation du soutien psychosocial</b> .....	<b>20</b>
<b>Impact du soutien psychosocial</b> .....	<b>28</b>
<b>Barrière à l'implantation du soutien psychosocial en milieu hospitalier</b> .....	<b>29</b>
<b>Résultats de l'enquête externe</b> .....	<b>34</b>

<b>Présentation des répondants .....</b>	<b>34</b>
<b>Fonction des répondants.....</b>	<b>34</b>
<b>Secteur de rattachement de l'équipe de soins palliatifs .....</b>	<b>35</b>
<b>Nombre de lits pédiatriques par institution hospitalière .....</b>	<b>36</b>
<b>Composition des équipes de soins palliatifs .....</b>	<b>37</b>
<b>Lits dédiés aux soins palliatifs .....</b>	<b>39</b>
<b>Nombre de prises en charge par les unités de soins palliatifs .....</b>	<b>39</b>
Nombre de nouvelles familles prises en charge au cours de la dernière année .....	39
Nombre de familles suivies par les équipes de soins palliatifs.....	40
<b>Offre de service des services de soins palliatifs .....</b>	<b>41</b>
Prestataire(s) principal (aux) du soutien psychosocial en période de deuil .....	42
Offre de services aux familles en période de deuil .....	43
Durée du soutien psychosocial.....	47
Défis rencontrés au moment de proposer le soutien psychosocial aux familles .....	47
Relation avec les organismes communautaires et les maisons de soins palliatifs .....	49
Soutien à l'attention des équipes de soins.....	49
Commentaires .....	50
<b>Recommandations .....</b>	<b>51</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>52</b>
Annexe 1 : Questionnaire de balisage .....	52
Annexe 2 : Nombre de lits au CHUSJ .....	55
<b>Références.....</b>	<b>56</b>

## Table des tableaux

---

Tableau 1 — Résultats de recherche Pubmed .....	11
Tableau 2 — Résultat de recherche Medline (OVID) .....	11
Tableau 3 — Résultat de recherche PsycInfo (OVID) .....	11
Tableau 4 — Acronymes des structures hospitalières .....	34
Tableau 5 — Fonction des répondants par institution hospitalière .....	35
Tableau 6— Secteur de rattachement de l'équipe de SP par centre hospitalier.....	36
Tableau 7 — Nombre de lits pédiatriques par institution hospitalière .....	37
Tableau 8 — Composition des équipes de SP par centre hospitalier .....	38
Tableau 9 — Hôpitaux disposant de lits dédiés aux soins palliatifs .....	39
Tableau 10 — Nombre de nouvelles familles prises en charge par centre hospitalier au cours de la dernière année .....	40
Tableau 11 — Nombre de familles actuellement suivies par centre hospitalier par les équipes de SP .....	41
Tableau 12 — Prestataire(s) du soutien psychosocial par centre hospitalier.....	43
Tableau 13 — Services offerts par centre hospitalier aux parents en période de deuil.....	44
Tableau 14 — Services offerts à la fratrie en période de deuil par centre hospitalier .....	46
Tableau 15 — Durée du soutien psychosocial par institution hospitalière .....	47
Tableau 16 — Défis et solutions de chaque institution hospitalière au moment de l'offre de soutien psychosocial .....	48
Tableau 17 — Intégration des services communautaires et des maisons de soins palliatifs au cours de la trajectoire thérapeutique.....	49
Tableau 18 — Offres de soutien par institution hospitalière à l'équipe de soins.....	50

## Table des figures

---

Figure 1 — Répartition des fonctions des répondants.....	35
Figure 2 — Identification des principaux prestataires du soutien psychosocial.....	42

## Synthèse de l'évaluation

---

Suite à un projet de développement déposé devant le comité consultatif clinico-académique (CCCA), l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, par l'intermédiaire du Dr Marc-Antoine Marquis et de Marie Claude Charrette, a sollicité l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (UETMIS) dans le but de déterminer la pertinence de l'ajout d'une ressource humaine nécessaire à son développement.

Le présent rapport d'évaluation contribue, par la réalisation d'une revue de la littérature scientifique et une collecte de données issues du terrain, à l'identification du rôle et de l'implication de l'intervenant en soutien psychosocial au sein d'une institution hospitalière et plus particulièrement au sein d'une équipe de soins palliatifs. Cette évaluation met en avant les attentes des patients, de leur famille, mais aussi celles des équipes de soins. Enfin, ce travail présente les différents enjeux à la mise en place d'un soutien psychosocial au sein d'une structure hospitalière ainsi que les enjeux rencontrés lors des interventions.

Bien que le soutien psychosocial puisse être délivré par différents rôles et différentes personnes au sein de la trajectoire thérapeutique (infirmières, psychologue, aide spirituel, etc.), le travailleur social semble être la ressource la plus adéquate pour délivrer ce soutien aux patients, à leur famille et aux équipes de soins. Sa connaissance du milieu hospitalier et son réseau extérieur (organismes communautaires et associations) en font un allier de choix au sein d'une trajectoire thérapeutique complexe. La formation en soins de fin de vie est un atout pour le travailleur social devant gérer des situations délicates.

L'implication du travailleur social devrait se faire au sein d'une équipe multidisciplinaire et intervenir précocement au cours de la trajectoire thérapeutique (dès le diagnostic). Ainsi, le travailleur social se ferait le porte-parole du patient et de sa famille auprès du corps médical et il s'assurerait que l'ensemble des soins et des décisions soient centrés sur le patient. En période de fin de vie et en période de deuil, le travailleur social se chargerait de soutenir les familles (parents et fratrie) ainsi que les équipes de soins pouvant être affectées émotionnellement par le décès du patient.

Au sein des institutions hospitalières, le rôle et l'implication du travailleur social spécialisé en soins de fin de vie devraient être définis, promus et valorisés. Il peut aussi intervenir en tant que formateur et conseiller auprès des équipes de soins devant gérer des situations complexes.

## Contexte

---

Les bonnes pratiques cliniques, la recherche et l'enseignement en matière de soins palliatifs ont considérablement évolué depuis les 20 dernières années et sont aujourd'hui guidés par des standards de pratique et des normes gouvernementales.

En 2006, le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) a émis des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques afin de définir les grandes lignes structurelles et organisationnelles d'une unité de soins palliatifs (USP) [1]. Il propose une approche standardisée permettant d'offrir aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité accessibles pour tous. Il préconise également une offre de soins palliatifs interdisciplinaires (incluant les intervenants psychosociaux) ainsi qu'un programme d'interventions de suivi de deuil.

L'USP du centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) se compose d'un médecin et de deux (2) infirmières qui fonctionnent sur un modèle consultatif, travaillant en soutien aux équipes traitantes, à travers le CHUSJ. Aujourd'hui, cette unité est confrontée à différents défis dont sa capacité à répondre à une demande toujours plus importante du nombre de consultations : 42 consultations entre 2014 et 2015 pour 75 consultations en 2020, soit une hausse de plus de 75 % [2]. Cette nouvelle réalité se traduit par un changement de philosophie de la part des patients et des familles envers l'offre de soins palliatifs, ou encore par leur désir d'être impliqués de façon plus précoce dans la gestion des maladies et de la douleur. De ces faits, l'USP doit prioriser ses actions. De plus, la méconnaissance des pratiques et de l'offre de services de l'UPS, l'inconfort de certains intervenants et des familles à discuter de soins palliatifs constituent un frein à l'accès à ces services.

En ce sens, l'USP du CHUSJ a déposé en décembre 2020, devant le comité consultatif clinico-académique (CCCA) un plan de développement afin de répondre aux défis rencontrés et se conformer aux normes établies [2]. Ce plan de développement impacterait les enfants et leurs familles (amélioration de la continuité des soins, prise en charge optimale des familles avec une maladie grave et des soins de fin de vie, etc.), le personnel de santé (soutien aux intervenants, lors d'annonce de mauvaises nouvelles, etc.), le CHUSJ (réduction du nombre de visites à l'urgence pour la clientèle visée, diminution du temps d'hospitalisation, etc.) et le réseau (augmentation du soutien aux intervenants du réseau, facilitation du transfert de connaissance, etc.). De plus, il permettrait à l'USP du CHUSJ d'être plus efficace afin d'offrir des soins et services de qualité pour un centre pédiatrique de niveau tertiaire ainsi que d'avoir une approche plus proactive, interdisciplinaire et systématique.

Pour y parvenir, l'USP a misé sur l'amélioration de son offre de services pour en faciliter l'accès, garantir un suivi de deuil aux familles et à la fratrie et intégrer les intervenants psychosociaux au sein du processus. Ainsi, elle a sollicité l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (UETMIS) afin de définir le rôle et la valeur des intervenants psychosociaux dans le processus de suivi de deuil pour les familles.

## Questions de l'évaluation

---

### Question générale d'évaluation :

Dans l'optique d'ajouter une ressource psychosociale à l'unité de soins palliatifs (USP), dans des centres pédiatriques ou adultes comparables au CHUSJ, un psychologue ou un travailleur social fait-il partie de l'équipe de soins palliatifs ?

### Questions spécifiques de l'évaluation :

Dans le processus de suivi de deuil pour une famille (prévisible ou non) au sein d'un centre hospitalier pédiatrique :

1. Quel est le rôle de l'intervenant (travailleur social ou psychologue) de l'USP par rapport aux autres intervenants impliqués ou non dans le dossier et le cas échéant son lien avec le milieu communautaire?
2. À contrario, quel serait le mécanisme de prise en charge de ces familles ?

Pour tenter de répondre à ces questions, une revue de la littérature scientifique a été réalisée dans un premier temps afin d'en retirer les principales informations et les recommandations concernant le rôle de l'intervenant psychosocial au sein d'un centre hospitalier pédiatrique. Dans un second temps, un balisage externe auprès d'hôpitaux pédiatriques a été réalisé afin de juger de l'implication de l'intervenant psychosocial au moment de la période de deuil.

## Méthodologie de l'évaluation

---

### Revue de littérature

#### Stratégie de recherche

Une revue de la littérature scientifique a été réalisée sur PubMed, en utilisant les termes *Mesh* suivants :

- *Palliatif care*
- *Social workers*

La recherche s'est concentrée sur une période allant de 2016 à 2021, afin de solliciter les articles les plus récents, tout en ne négligeant pas la pertinence d'articles plus anciens. Nous avons aussi appliqué un filtre/limite de langue (français et anglais). Cette recherche nous a permis de collecter cinquante-neuf (59) articles. Les résultats de la recherche sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 1 — Résultats de recherche Pubmed

Search number	Query	Filters	Results
7	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Social Workers"[Mesh])	English, French, from 2016 - 2021	59
6	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Social Workers"[Mesh])	English, from 2016 - 2021	59
5	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Social Workers"[Mesh])	from 2016 - 2021	60
4	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Social Workers"[Mesh])	from 2013 - 2021	67
3	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Social Workers"[Mesh])		69
2	"Social Workers"[Mesh]		1,043
1	"Palliative Care"[Mesh]		61,966

De plus, l'aide du service de bibliothèque du CHU Sainte-Justine a été sollicitée afin de compléter la recherche de données scientifiques. Voici les stratégies de recherche employées :

– Medline (OVID)

Tableau 2 — Résultat de recherche Medline (OVID)

1	Intervenant psychosocial	Social work/ OR social workers/ OR « Psychosocial support systems »/OR (((psychosocial OR psychological OR social) ADJ4 support*) OR social work* OR social service*).ti,kw,kf
2	Soins palliatifs	Terminal care/ OR palliative care/ OR ((palliative OR terminal OR "end-of-life") ADJ3 (care* OR treatment* OR therap*)).ti,kw,kf
3	Pédiatrique	exp Infant/OR exp Child/ OR (Adolescent/NOT Adult/) OR exp *Intensive Care, Neonatal/ OR exp *Intensive Care Units, Neonatal/ OR exp *Intensive Care Units, Pediatric/ OR *Hospitals, Pediatric/ OR exp *Neonatology/ OR exp *Neonatal Nursing/ OR exp *Nurses, Pediatric/ OR exp *Nurseries/ OR exp *Nurseries, infant/ OR exp *Perinatology/ OR exp *Perinatal Care/ OR exp *Pediatrics/ OR exp *Pediatricians/ OR exp *Child, Hospitalized/ OR exp *Child, Institutionalized/ OR exp *Adolescent, Hospitalized/ OR exp *Adolescent, Institutionalized/ OR (newborn* OR new born* OR babie* OR baby* OR infant* OR infancy OR toddler* OR preschool* OR pre school* OR child OR child' OR childs OR child's OR children* OR childhood* OR kid OR kid' OR kids OR kid's OR boy OR boy' OR boys OR boy's OR girl OR girl' OR girls OR girl's OR schoolchild* OR juvenil* OR preadolescen* OR youth* OR adolescen* OR teen OR teen' OR teens OR teen's OR teenage* OR puber OR puber' OR pubers OR puber's OR pubert* OR pubescen* OR high school* OR highschool* OR secondary school* OR paediatric* OR pediatric* OR PICU* OR neonat* OR neo nat* OR NICU* OR nursery OR nurserie* OR peri natal* OR perinat* OR post natal* OR postnat* OR puericult*).ti,kf,kw
3	Combinaison	1 and 2 and 3
4	limite	2016-2021

- PsycInfo (OVID)

Tableau 3 — Résultat de recherche PsycInfo (OVID)

1	Intervenant psychosocial	Exp Social casework/ OR social workers/ OR « social support »/OR (((psychosocial OR psychological OR social) ADJ4 support*) OR social work* OR social service*).ti,id
2	Soins palliatifs	« Terminally III patients »/OR palliative care/ OR ((palliative OR terminal OR "end-of-life") ADJ3 (care* OR treatment* OR therap*)).ti,id
3	Pédiatrique	(100 OR 120 OR 140 OR 160 OR 180 OR 200). ag OR (newborn* OR new born* OR babie* OR baby* OR infant* OR infancy OR toddler* OR preschool* OR pre school* OR child OR child' OR childs OR child's OR children* OR childhood* OR kid OR kid' OR kids OR kid's OR boy OR boy' OR boys OR boy's OR girl OR girl' OR girls OR girl's OR schoolchild* OR juvenil* OR preadolescen* OR youth* OR adolescen* OR teen OR teen' OR teens OR teen's OR teenage* OR puber OR puber' OR pubers OR puber's OR pubert* OR pubescen* OR high school* OR highschool* OR secondary school* OR paediatric* OR pediatric* OR PICU* OR neonat* OR neo nat* OR NICU* OR nursery OR nurserie* OR peri natal* OR perinat* OR post natal* OR postnat* OR puericult*). ti, id

3	Combinaison	1 and 2 and 3
4	limite	2016-2021

De ces deux (2) stratégies de recherches, nous avons pu extraire quarante-deux (42) articles et revues scientifiques.

Enfin, une veille littéraire a aussi été mise en place grâce à Google Scholar avec les termes de recherches suivants : *pediatric AND palliative care AND "End of life" AND social workers* afin de mettre à jour et d'enrichir la revue de littérature avec des articles scientifiques récents.

### Critères de sélection des articles scientifiques

Afin d'être retenu, le contenu des articles identifiés devrait être en lien avec une ou plusieurs composantes de nos questions d'évaluation, c'est-à-dire :

- Identifier le prestataire du soutien psychosocial ;
- Identifier le moment de l'intervention du prestataire au cours de la trajectoire thérapeutique et/ou de la fin de vie ;
- Identifier les prestations et le rôle du prestataire du soutien psychosocial :
  - o Au sein d'une équipe médicale multidisciplinaire ;
  - o À l'attention du patient ;
  - o À l'attention de la famille (parents et fratrie) ;
- Porter idéalement sur des prestations de soutien psychosocial orienté vers l'enfant et sa famille (Contexte pédiatrique) ;
- Décrire une prestation de soutien psychosocial que ce soit au cours de la trajectoire thérapeutique (orienté vers le patient, sa famille, mais aussi vers l'équipe de soins) au moment de la période de fin de vie (patient et famille) ou la période de deuil (famille et/ou soutien à l'équipe de soins) ;
- Décrire les enjeux et les barrières à l'implantation d'un soutien psychosocial au sein d'une institution de soins.

Ces critères de sélection ont été appliqués à l'ensemble des articles collectés, trente-neuf (39) d'entre eux ont été retenus pour répondre à la question d'évaluation.

### Traitement des données

Les informations et données recueillies de ces trente-neuf (39) articles ont été classées par thématique afin de répondre aux différentes questions de l'évaluation, à savoir :

- La définition du soutien psychosocial ;
- Les attentes envers l'intervenant en soutien psychosocial des différentes parties de la trajectoire thérapeutique : le patient, les familles et les équipes de soins ;
- L'identification du principal prestataire du soutien psychosocial ;

- Le moment de l'intervention du prestataire en soutien psychosocial au cours de la trajectoire thérapeutique ;
- Les différentes variétés d'intervention auprès des différentes parties au cours de la trajectoire thérapeutique, de la période de fin de vie et de la période de deuil ;
- L'impact des prestations en soutien psychosocial sur : le patient, sa famille et l'équipe de soins ;
- Les barrières et les enjeux rencontrés lors de la mise en place du soutien psychosocial.

## Balisage externe

### Stratégie de collecte de données issues du terrain (Balisage externe)

Un questionnaire de balisage externe, version française et anglaise a été diffusé auprès de grandes institutions hospitalières pédiatriques sélectionnées par les membres du comité de pilotage du projet (annexe 1). L'ensemble des institutions hospitalières sollicitées se situent en Amérique du Nord (É.-U. et Canada). Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations concernant la structure des ressources humaines de ces institutions hospitalières pédiatriques et leur offre de services relativement à leurs soins de fin de vie. De plus, cette enquête a permis de recueillir les commentaires face à l'expérience en matière de soutien psychosocial des patients tout au long de la trajectoire de soins et des familles (parents et fratrie) en période de deuil.

Cette enquête est destinée aux médecins, aux infirmières et aux chefs de service de soins palliatifs pédiatriques, aux travailleurs sociaux ou à toutes personnes responsables de délivrer les services de soutien psychosocial.

Plusieurs thématiques sont abordées dans le questionnaire à savoir :

- L'organisation des équipes de soins palliatifs et de soins de fin de vie ;
- Le type de soutien proposé aux familles et à la fratrie ;
- Les défis rencontrés au moment de proposer le soutien psychosocial ;
- Les liens avec les organismes communautaires.

### Sélection des répondants

Le comité de pilotage a sélectionné de manière raisonnée onze (11) hôpitaux pédiatriques et un (1) hospice situés aux États-Unis et au Canada en dehors du CHUSJ. Sur l'ensemble des institutions sollicitées, il a été possible de recueillir des questionnaires complétés pour onze (11) d'entre eux, soit un pourcentage de répondant de 91,7 % pour l'enquête externe.

Le CHUSJ, par l'intermédiaire du Dr Marquis, a aussi rempli au questionnaire permettant d'avoir un point de comparaison de nos pratiques avec les différents répondants, portant à douze (12) le nombre total de questionnaires complétés.

## Synthèse des enseignements de la littérature scientifique et du balisage externe

---

### Enseignement de la revue de la littérature

Il en découle de la revue de la littérature les principales informations suivantes concernant le rôle de l'intervenant psychosocial dans le suivi de deuil au sein d'un centre hospitalier pédiatrique :

- Les équipes soignantes sont peu ou pas outillées pour faire face aux besoins psychosociaux des patients en fin de vie et de leur famille ;
- Il y a un manque de formation touchant la gestion des patients en fin de vie et leur famille ;
- Les équipes soignantes sont plus concentrées sur le traitement que sur les conséquences psychosociales que ce traitement peut engendrer sur le patient et sa famille ;
- L'absence de soutien psychosocial peut avoir des effets négatifs pour les patients dans la trajectoire thérapeutique, mais aussi pour les familles et la fratrie au moment de la période de deuil ;
- En raison de leur formation, les travailleurs sociaux sont plus à même de fournir le soutien psychosocial ;
- Afin de répondre aux attentes et aux besoins des patients, des familles et de l'équipe soignante, les travailleurs sociaux doivent être entraînés à gérer les situations complexes de fin de vie (formation) ;
- Les travailleurs sociaux font le lien entre les familles, les patients et l'équipe médicale ;
- Les traitements oncologiques et les maladies deviennent de plus en plus complexes rendant plus complexe l'intervention des équipes de soins palliatifs.

### Enseignement du balisage externe

Concernant l'organisation, la composition et les offres de services, le balisage externe a permis de ressortir les informations suivantes :

- Les unités de SP disposant d'une équipe plus importante en matière de nombre et de fonctions sont en mesure d'offrir plus de services aux familles sur une plus large période qu'une unité avec des ressources plus restreintes ;
- Les unités de SP disposant d'une large ressource humaine sont capables de soutenir et de suivre plus de familles en période de deuil sur une plus longue période ;
- Les institutions hospitalières disposant du plus grand nombre de lits pédiatriques ne sont pas nécessairement celles disposant des équipes de SP les plus étoffées.

## Résultats de la littérature scientifique

---

Le risque psychosocial se définit comme étant l'équilibre entre les facteurs menant à l'anxiété, à la détresse et les capacités (intellectuelles, émotionnelles, spirituelles) de la famille à faire face à la situation d'un enfant diagnostiqué avec un cancer ou une maladie chronique ou en fin de vie [3]. Les cancers pédiatriques peuvent être dévastateurs, à la fois pour les enfants et leurs parents. Les premiers facteurs permettant de prédire le comportement d'une famille faisant face au cancer de leur enfant sont : le niveau de développement et les besoins de l'enfant, les événements stressants de leur vie antérieure et les comportements d'adaptation, les réactions précoces au diagnostic et au traitement, le soutien et les ressources de la famille ou encore l'isolement social [4].

Pour une grande majorité de patients (environ 75 %) nouvellement diagnostiqués avec un cancer, une détresse psychosociale est observée [5]. Ces patients souffriraient de symptômes physiques et émotionnels affectant leur qualité de vie [6].

Les enfants et adolescents souffrant d'un cancer font face à de nombreux problèmes psychosociaux durant toute la trajectoire thérapeutique qui s'intensifient au moment de la fin de vie. Ces personnes doivent faire face à la souffrance (facteur le plus impactant pour les familles), l'anxiété, la dépression, la détresse, la tristesse, à la peur d'être seul, la difficulté à s'exprimer ou encore la perte d'indépendance [5]. Des recherches ont montré que le fait d'avoir un enfant avec des besoins spécifiques augmente considérablement le stress, l'anxiété et la dépression chez les parents qui s'occupent de l'enfant [6] pouvant ainsi avoir un impact sur la maladie et le traitement de celui-ci [3].

Même avec un traitement optimal, un (1) patient sur cinq (5) atteint d'un cancer est amené à mourir. La majorité des survivants (plus de 80 %) affirme expérimenter tout au long de leur traitement, et plus tard dans leur vie d'adulte, beaucoup de souffrance, de douleurs physiques ou encore des séquelles et des conditions invalidantes menant à des souffrances psychologiques, sociales ou spirituelles [4].

Les soins palliatifs présentent des soins complets à destination du patient et de leur famille afin d'en améliorer leur qualité de vie en soulageant les symptômes et le stress de la maladie [9]. Les soins de support, qui comprennent la gestion des effets secondaires physiques et psychologiques du traitement, jouent un rôle important dans la réduction de la morbidité et de la mortalité ainsi que l'amélioration de la qualité de vie [10].

La rapidité de l'implantation de ces soins au sein d'une trajectoire thérapeutique et la mise en place d'une stratégie d'évaluation de la détresse permettent d'avoir des impacts bénéfiques à long terme que ce soit pour le patient, mais aussi pour les familles[7],[3]. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) suggère la présence des soins palliatifs tout le long de la maladie, du diagnostic jusqu'à la période de deuil ou en soutien des survivants. L'académie américaine en pédiatrie (AAP) ajoute que ce service devrait être élargi aux maladies sérieuses et graves et ne pas se limiter aux patients atteints d'un cancer ou en fin de vie [11].

Une étude brésilienne menée par Silva et *al.* (2022)[12] avance que la maladie, aussi grave soit-elle, impacte la famille sur le plan social, psychologique et financier. Aussi, les soins palliatifs associés doivent être centrés sur le corps et l'esprit de l'enfant et sur le soutien de sa famille. Ces soins doivent être proposés dès le diagnostic et tout au long de la trajectoire thérapeutique où ces soins évoluent en fonction des besoins des patients, de leurs familles, mais aussi de l'évolution de la maladie.

Concernant les soins de fin de vie à destination d'une population pédiatrique, l'*American Academy of Pediatrics* recommande que les équipes de soins palliatifs pédiatriques soient consultées pour tous traitements cliniques avancés, lors de prises de décision compliquées et pour des besoins sociaux et spirituels qui dépassent ce que l'équipe de soins primaires est capable de fournir. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques devraient intégrer l'expertise des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des fournisseurs de soins spirituels, des spécialistes du deuil, des spécialistes de la vie de l'enfant ainsi que d'autres personnes possédant de l'expérience dans les soins de fin de vie. Au moment de la mort de l'enfant, un membre désigné de l'équipe interdisciplinaire devrait accompagner les familles endeuillées à travers les soins post mortem, incluant la planification de l'enterrement ou encore à rassembler l'ensemble des effets personnels du défunt [13].

Les patient(e)s, les familles et même l'équipe soignante expérimentent et font face à divers problèmes qu'ils soient financiers, psychosociaux ou encore émotionnels. Ils et elles ont besoin de soutien, d'informations et de conseils tout au long de la maladie et de la trajectoire thérapeutique[14]. Une étude turque avance qu'entre 60 et 87 % des patient(e)s atteints de cancer et leurs soignants n'avaient pas de connaissances préalables au sujet des soins palliatifs. Ceci peut s'expliquer par un manque de sensibilisation du public et des professionnels de santé, par l'échec de la planification de ces soins au sein de la trajectoire thérapeutique, par des problèmes financiers et enfin par le manque de formations de prestataires en soins palliatifs [15].

Cette revue de littérature s'intéresse au soutien et au rôle de l'intervenant psychosocial au sein d'une institution hospitalière et en quoi ce soutien répond aux attentes des différentes parties prenantes de la trajectoire thérapeutique : le patient, la famille et l'équipe de soins au moment de la période de deuil. Enfin, ce travail explorera les différents défis dont celui de l'implantation d'un service de soutien psychosocial au sein d'une institution hospitalière.

## Interactions de l'intervenant psychosocial auprès des parties prenantes

### Pour les patients

Les adolescent(e)s ou les jeunes adultes en fin de vie vivent un conflit entre le processus de mort et leurs changements physiques, psychologiques et sociaux. Le processus de fin de vie impacte négativement le développement des adolescent(e)s ou des jeunes adultes sur le plan de la sexualité, de leurs relations et de leur image corporelle. Ces patients sont obligés d'abandonner la planification de l'âge adulte comme l'éducation ou les plans de carrière, au moment du diagnostic en phase terminale. Ils doivent faire le deuil de leur avenir pour se concentrer sur leur état de santé fragile. Ils sont confrontés à plusieurs défis uniques pouvant contribuer à des problèmes de santé mentale [16].

Plusieurs auteurs, dont Weaver et *al.* (2015) [7] préconisent l'implantation précoce d'un soutien psychosocial et l'éveil précoce aux soins palliatifs centrés sur la famille tout le long de la trajectoire thérapeutique pour minimiser l'impact des symptômes, soulager la souffrance, gérer efficacement la douleur et fournir des soins de deuil préventifs.

En plus de l'apport d'un soutien psychosocial, les patients atteints de cancer et leurs familles jugent bénéfique d'avoir une communication précise, claire, compréhensible, honnête et respectueuse avec l'équipe de soins [7].

Ces jeunes patient(e)s atteints de cancer ont souvent de grands besoins en matière de soins et d'écoute et méritent des soins médicaux importants ainsi qu'un soutien émotionnel et mental approprié [14].

### Pour la famille (parents et fratries)

L'audit, mené par Evans et *al.* (2021) [17] portant sur l'impact des soins palliatifs et du soutien psychosocial pour les enfants subissant une greffe de cellules souches, a démontré que l'isolement des frères et sœurs non-donneurs en bonne santé peut induire un risque accru de syndrome post-traumatique, d'anxiété et de dépression, lorsque comparés aux frères et sœurs donneurs dont l'impact émotionnel est lié à la réussite de la greffe. Dans le cas d'une greffe réussie, les frères et sœurs donneurs présentent des niveaux plus élevés d'estime de soi, de maîtrise, de bonheur et de satisfaction de la vie. Toutefois, dans le cas d'un rejet de greffe et du décès d'un frère ou d'une sœur, les donneurs peuvent éprouver de la culpabilité et des pensées d'échec personnel.

La revue systématique menée par Hanna et *al.* (2019) [18], centrée sur les défis et besoins de soutien des parents et des enfants lorsqu'un parent est en fin de vie, montre l'importance d'informer et d'impliquer l'enfant tout au long de la maladie, lui permettant de se sentir moins isolé, d'alléger sa culpabilité, mais surtout de se sentir valorisé. Leurs implications dans le processus d'information leur permettent des ajustements plus rapides par rapport à ceux tenus à l'écart du processus. Les enfants tenus à l'écart sont plus à même de rencontrer des difficultés au moment du deuil et de leur vie (échec scolaire, augmentation de substances illicites, problèmes mentaux, criminalité, etc.).

Dans son étude portant sur les expériences des équipes de soins et de soutien psychosocial envers des parents en fin de vie avec des enfants à charge, Hanna et *al.* (2021) [19] montrent que l'implication des enfants dans le processus de fin de vie d'un parent favorise le fonctionnement et la communication au sein de la cellule familiale. Ainsi, les enfants préparés à la mort d'un parent s'adaptent mieux à long terme, avec un meilleur fonctionnement psychosocial, par rapport à leurs pairs moins préparés à la mort d'un parent.

Une étude américaine [11] avance que la mort d'un frère ou d'une sœur due au cancer peut avoir un impact important sur la fratrie pouvant amener à l'anxiété, la dépression et même la consommation de drogues dans la première année suivant le décès. Cela peut avoir de grandes répercussions sur leur éducation, leur plan de vie ainsi que leur développement personnel. Leurs implications au moment de la fin de vie de leur frère ou de leur sœur les préserveraient d'une plus grande détresse et leur permettraient d'être plus ouverts au soutien psychosocial.

Le diagnostic de maladie grave mettant en jeu le pronostic vital d'un enfant peut avoir un impact important et bouleverser grandement les familles. Dans son étude présentant les options de soins palliatifs pour une jeune adulte atteinte d'un gliome intrinsèque diffus, Sison et *al.* (2017) [20] montrent l'impact de l'annonce du diagnostic sur les parents et les répercussions sur leur enfant. À l'annonce du diagnostic, et dans un souci de protection, les parents ont retardé les interventions psychosociales empêchant l'évaluation des besoins de la patiente et augmentant son anxiété et sa méfiance envers les traitements. L'étude de Hanna et *al.* (2019) [18] montre un manque de compréhension de la part des familles au moment du pronostic de mort imminente se traduisant par du déni et de l'anxiété et pouvant conduire à des problèmes de communication au sein de la cellule familiale.

De plus, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux indiquent que nombreux sont les parents qui ne savent pas ou ne peuvent pas communiquer avec leur(s) enfant(s) quand arrive la fin de

vie d'un proche [19]. L'étude menée par Silva et *al.* (2002) [12] avance que les changements apportés par la maladie et l'adaptation de la famille à ces changements dépendent des ressources disponibles. L'impact du diagnostic dépendra des ressources financières, sociales, psychologiques et spirituelles des familles.

Les parents d'enfants atteints de cancer ou de maladie chronique mettant en jeu leur pronostic vital ont émis le besoin d'être accompagnés et guidés par les professionnels de santé et les intervenants psychosociaux. Ils mettent en avant la charge émotionnelle et morale de soutenir leur enfant tout au long de la trajectoire de la maladie et plus particulièrement au moment de la fin de vie [19]. Ils souhaitent aussi recevoir des indications claires de la part des professionnels de santé afin de se préparer adéquatement à la mort imminente de leur proche [18].

En effet, dans son étude explorant les questions éthiques au cours des soins pédiatriques de fin de vie, Thieleman et *al.* (2016) [21] présentent le fait que les parents ont fréquemment fait état d'un manque d'informations adéquates, d'une communication médiocre ou insensible avec les prestataires de soins et d'un soutien insuffisant de la part de l'équipe soignante pouvant avoir un impact sur les difficultés émotionnelles des parents au moment de la période de deuil. L'auteur souligne aussi le fait qu'une absence d'une communication claire et cohérente peut rendre les discussions sur les soins de fin de vie plus difficiles. Ainsi, le travail des équipes de soins avec les parents d'enfants atteints de maladies potentiellement mortelles exige une communication claire et cohérente, de la sensibilité, de la compassion et de l'empathie.

Dans son étude recensant les expériences de travailleurs sociaux en pédiatrie fournissant des soins de fin de vie, Muskat et *al.* (2017) [22] font part du besoin de respect et de reconnaissance du rôle des parents dans la trajectoire thérapeutique, et ce jusqu'à la fin de vie de leur enfant.

Au sujet de la communication, l'importance de la terminologie employée par les médecins lorsqu'ils communiquent avec les familles est aussi un point essentiel [23]. Dans leur article traitant des expériences de parents face à la perte d'un enfant durant une fausse couche, à la naissance ou dans les jours ou semaines suivant la naissance, le terme « fausse couche » utilisé par les médecins peut ajouter de la détresse à certaines femmes parce qu'elles ne l'associaient pas à « l'accouchement », à la douleur et la dimension physique du travail. De plus, cela peut avoir un impact émotionnel à long terme pour les parents.

Afin de proposer de la formation et de l'information au personnel soignant des équipes multidisciplinaires, Robert et *al.* (2022) [24] ont mené une série de rencontres auprès de parents endeuillés par la perte de leur enfant suite à un cancer. De ces rencontres, il en est ressorti plusieurs thèmes (10) qui ont pu être classés en fonction de leur temporalité vis-à-vis de la mort :

- Avant la mort, les parents ont insisté sur une communication honnête, continue et progressive des informations relatives au pronostic, l'espoir et le réalisme, l'orientation anticipée pour la planification de la fin de vie et le soutien d'une équipe interdisciplinaire;
- Pendant le processus de mort, les parents ont exprimé le besoin d'être soutenus pour assurer leur choix du lieu de décès, et que le confort et la compassion pour les mourants soient prioritaires dans n'importe quel lieu;
- Après le décès, les personnes endeuillées veulent avoir la possibilité de rester en contact avec l'équipe de soins de santé, de participer à la communauté oncologique et de s'assurer que l'on se souvienne de leur enfant.

Les auteurs de cette étude rappellent que les soins de fin de vie requièrent des aptitudes et des compétences complexes qui ne font pas partie du cursus d'apprentissage standard. Cet apprentissage ne peut se faire que sur le terrain et de façon autonome.

Le rôle difficile du parent « aidant » est présenté dans une étude brésilienne [12]. Ce rôle vient en soutien de l'équipe soignante, mais il s'accompagne d'un sentiment de peur, d'insécurité et de solitude avec un fort impact émotionnel. Les parents endossant ce rôle doivent souvent renoncer à leurs projets de vie et ne se sentent pas assez soutenus.

Une enquête [25] portant sur la perception du rôle du travailleur social ou du chapelain a été diffusée auprès de dix-huit (18) familles de patients suivis au sein de l'USIP et traités pour des maladies critiques ou mettant en jeu leur pronostic. De plus, cette même enquête a mené une série d'entrevues auprès de six (6) parents.

Les parents d'enfants souffrant de cancer admis à l'USIP sont souvent confrontés à des difficultés émotionnelles et logistiques, mais doivent rester suffisamment sereins pour prendre des décisions difficiles pour leur enfant et leur famille. Certains d'entre eux ont du mal à trouver un équilibre entre le temps passé avec leur enfant gravement malade et les besoins des autres membres de la famille. Ils doivent également prendre des décisions personnelles quant au moment et à la manière d'interagir avec l'équipe soignante ou à l'occasion d'inclure d'autres membres de la famille dans les soins de leur enfant ou de leur famille. Pour ces raisons, les équipes de soins de l'USIP doivent répondre aux besoins sociaux, comportementaux, spirituels, informationnels et environnementaux des familles, en plus de fournir des soins médicaux à leur enfant gravement malade atteint de cancer.

Concernant le soutien spirituel et émotionnel, une majorité de parents interviewés ont souligné l'importance du support des travailleurs sociaux et des chapelains pour eux-mêmes ou pour leur enfant lors de moments difficiles. Le fait qu'ils ne soient pas liés directement à l'aspect médical avait un apport réconfortant pour les familles.

Les parents ont décrit avoir aussi reçu, de la part des travailleurs sociaux et des chapelains, un soutien matériel et holistique répondant ainsi à leurs besoins psychosociaux et spirituels. Pour cinq (5) parents interrogés, le travailleur social a fourni un support logistique comme trouver une place où dormir et se stationner lors de visites récurrentes. Celui-ci a aussi contribué en fournissant des coupons alimentaires et en aidant ces parents pour la recherche d'aides financières et lorsqu'ils ont des problèmes liés à leur emploi. Le travailleur social apportait également son soutien auprès de la fratrie.

À propos de l'implication des parents au moment de la prise de décisions difficiles, pour trois (3) parents, les interactions avec le travailleur social ou le chapelain n'ont eu aucune incidence quant à leur prise de décisions concernant leur enfant. Seulement un (1) parent a senti que les interactions qu'il a eues avec le travailleur social ont été une barrière lors de la prise de décisions.

Lorsqu'il est question de l'implication des parents interrogés dans l'équipe de soins, une grande partie de ceux-ci (4 sur 6) estime que le travailleur social et le chapelain existent séparément de l'équipe de soins. Enfin, un (1) parent a évoqué le fait que le travailleur social lui a permis d'émettre et de partager certaines inquiétudes à l'équipe médicale.

Les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer constituent une population pouvant présenter de mauvais résultats psychosociaux, notamment des stress post-traumatiques liés au cancer, des problèmes relationnels et scolaires et des comportements à risque en matière de santé. Un sous-ensemble important de frères et sœurs connaît un fonctionnement comportemental perturbé et une augmentation des émotions négatives, notamment la peur, la tristesse et la culpabilité [26].

## Pour l'équipe de soins

Pour Leung et *al.* (2020) [27], les soignants ont également besoin d'être soutenus lorsqu'ils sont confrontés au stress. Leurs multiples rôles au sein de la trajectoire de la maladie et les responsabilités de gestion des besoins des patients entraînent généralement une charge supplémentaire pour les soignants. Cette situation peut avoir un effet négatif sur la capacité de l'aidant familial à fournir des soins de qualité et peut entraîner de mauvais résultats pour le patient, notamment une moins bonne qualité de vie et une exacerbation de la détresse. Cette vision est partagée par l'étude menée par Silva et *al.* (2022) [10], mentionnant que les équipes de soins font face à une surcharge de travail pouvant engendrer du stress au quotidien.

L'étude de Muskat et *al.* (2020) [28] souligne le fait d'être témoin et de participer à des décès récurrents dans le cadre de soins pédiatriques peut exposer les professionnels de la santé à un risque de détresse psychologique. Les professionnels de la santé peuvent également avoir du mal à initier des discussions sur la fin de vie en raison de leur propre expérience face à la mort et au décès ou ressentir un malaise face aux réactions émotionnelles potentielles des patients et des familles.

L'article d'Ostadhashemi et *al.* (2019) [14] rapporte des faits similaires. En effet, cet article souligne que les soignants exposés à long terme au stress se retrouvent confrontés à de l'épuisement professionnel et de la fatigue émotionnelle. Il y aurait un lien entre la fatigue reliée à la compassion et l'épuisement professionnel chez les prestataires de santé et les travailleurs sociaux affectant leur qualité de vie, leurs pratiques cliniques et la qualité des soins fournis aux patients. De plus, les cliniciens peuvent rencontrer des difficultés au moment de discuter avec les familles de la question de la fin de vie. Cette situation est jugée émotionnellement stressante en particulier avec les jeunes patients et avec lesquels ils ont développé des liens étroits. Cela peut aussi devenir compliqué à cause du manque de formation pour répondre aux besoins des parents.

Dans leur enquête menée auprès des travailleurs sociaux en oncologie pédiatrique, Jones et *al.* (2018) [29] présentent des facteurs essentiels à la réussite et à la qualité de la prestation des services psychosociaux : une formation des professionnels de santé et une communication et collaboration respectueuses au sein de l'équipe de soins, avec l'intervenant psychosocial et avec le patient et sa famille.

## Présentation du soutien psychosocial

La présente revue de littérature permet de faire ressortir plusieurs informations quant au soutien psychosocial, à savoir :

- Qui en est le principal prestataire ?
- À quel moment de la trajectoire thérapeutique le soutien psychosocial est-il impliqué ?
- Comment le prestataire du soutien psychosocial ajuste ses services au sein d'une trajectoire thérapeutique ?

Selon Whalen et *al.* (2020) [30], le fait de travailler au sein d'une équipe multidisciplinaire permettrait d'améliorer la prestation des soins, et ce en faisant travailler l'ensemble des partenaires et prestataires de soins pour ainsi aider à faire face aux différents problèmes que pourraient rencontrer la/le patient(e) et sa famille (problème financier ou scolaire, développement personnel, etc.). Les auteurs

soulignent l'importance de la coordination et de la répartition des rôles au sein de cette équipe afin de répondre le plus possible aux attentes des patient(e)s.

Un soutien psychosocial intégré à l'équipe de soins oncologiques est assuré à l'ensemble des patient(e)s atteints de cancer. Ce soutien est assuré par des travailleurs sociaux, des spécialistes de la vie de l'enfant ou encore des infirmières spécialisées [17].

Pour Jones et *al.* (2018) [29], les enfants atteints de cancer et leurs familles devraient être initiés aux concepts des soins palliatifs dès le début de la maladie, quel que soit le pronostic, afin de faciliter l'adaptation au diagnostic, d'améliorer la compréhension des plans de traitement complexes, de gérer les symptômes de la maladie et de réduire la souffrance émotionnelle, spirituelle et physique. Les soins psychosociaux sont quant à eux prodigués par les travailleurs sociaux ainsi que les spécialistes de la vie de l'enfant. Ils interviennent tout au long de la trajectoire thérapeutique, du diagnostic jusqu'à la rémission ou au moment des traitements de fin de vie pour accompagner les enfants malades, leurs fratries et leurs parents. L'accès à un soutien psychosocial est crucial pour répondre à la détresse psychologique de l'ensemble des parties prenantes (patient, parents, fratrie, équipe soignante) tout au long de la maladie.

Pour Rosengberg et *al.* (2017) [31], le rôle de l'intervenant psychosocial est important au moment du pronostic, car celui-ci serait plus à même de préciser, clarifier et adapter les informations des soignants aux familles. Une communication claire et précise entre le corps soignant et la famille est primordiale afin d'éviter tout délai quant à l'administration du traitement et des soins palliatifs ou de fin de vie, car cela pourrait avoir un impact important sur la qualité de vie de la ou du patient(e).

L'audit mené par Scialla et *al.* (2018) [32], portant sur la conformité des soins aux normes psychosociales en place aux États-Unis, montre que des soins complets donnés et orientés vers le patient et sa famille ne peuvent se faire sans le soutien des services psychosociaux et de leur implication durant toutes les étapes de la maladie. Selon cette même étude, la majorité des équipes de cancers pédiatriques compte dans leur rang des travailleurs sociaux ou des spécialistes de la vie de l'enfant (90 %) et peu d'entre elles comptent des psychologues (60 %), des neuropsychologues (30 %) ou des psychiatres (19 %).

Pour Ostadhashemi et *al.* (2019) [14], les travailleurs sociaux travaillant en oncologie pédiatrique sont les principaux fournisseurs du soutien psychosocial pour les patient(e)s et leurs familles. Ils travaillent au sein d'équipes multidisciplinaires et sont parmi les premiers professionnels à écouter avec empathie les besoins et les préoccupations des enfants et de leurs familles.

Une vision partagée par Quillen et *al.* (2021) [33] qui, dans leur étude portant sur les attitudes, les comportements et la formation des travailleurs sociaux en oncologie, qualifient ces professionnels comme des fournisseurs essentiels de soutiens psychosociaux aux patients atteints d'un cancer avancé.

Selon Hanna et *al.* (2021) [19], la plupart des professionnels de santé et des travailleurs sociaux estiment que les conseillers et les professionnels des soins sociaux au sein des organisations caritatives de lutte contre le cancer sont les professionnels les mieux qualifiés pour soutenir les familles lors d'un décès dû à un cancer.

Dans leur article explorant les besoins biopsychosociaux et spirituels des adolescent(e)s et des jeunes adultes atteints de maladies mortelles ou terminales et des jeunes adultes atteints d'une maladie

mortelle ou terminale, Beerbower et *al.* (2018) [16] glorifient la capacité des travailleurs sociaux à évaluer et à répondre aux besoins psychosociaux et culturels des patients et de leurs familles. Cette capacité de ces professionnels peut souvent passer inaperçue aux yeux de l'équipe de soin. Leurs connaissances du système médical permettent aux familles de surmonter les obstacles qu'elles rencontrent tout au long de la maladie de leur enfant. L'expertise du travailleur social en matière d'évaluation biopsychosociale et spirituelle et de planification du traitement permet à l'équipe interdisciplinaire d'avoir une compréhension globale des besoins et forces requises de l'adolescent(e) ou de la ou du jeune adulte et d'intégrer toute cette expertise dans un plan de traitement holistique. Les valeurs et les capacités de leadership du travailleur social, qui encouragent la collaboration, le respect de la diversité et la résolution de conflits, sont particulièrement précieuses pour les équipes interdisciplinaires. Le travailleur social peut jouer un rôle essentiel dans les services offerts aux adolescent(e)s ou jeunes adultes et à leurs familles, en s'appuyant sur un cadre holistique et centré sur la personne. Il peut également appliquer cette approche en facilitant une communication ouverte et en veillant à ce que tous les besoins biopsychosociaux et spirituels de la ou du patient(e) soient évalués et traités d'une manière adaptée à leur développement.

Ce point de vue est aussi partagé par Jonas et *al.* (2022) [34]. Le travailleur social, en raison de ses compétences et de son rôle spécifique au sein d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, serait le professionnel tout désigné pour le soutien psychosocial aux patients et familles. Grâce à son large éventail d'expertises et de connaissances, le travailleur social peut répondre aux différentes attentes des patients et de leurs familles. Cet article dénombre quinze (15) compétences clés du travailleur social pour lesquelles une aptitude, des connaissances et une portée spécifique sont associées. Parmi ces compétences, nous retrouvons : la défense des intérêts des patients et de leurs familles, la planification des soins, la communication intra et inter-équipe ou au sein même de la famille, l'accompagnement des différentes parties dans la prise de décisions complexes ou encore dans la collaboration interdisciplinaire. L'acquisition de l'ensemble des compétences citées dans l'article ferait du travailleur social un élément clé de l'équipe de soins palliatifs.

L'étude de Thieleman et *al.* (2016) [21] sondant l'aspect éthique des soins de fin de vie en pédiatrie, présente les travailleurs sociaux comme les contributeurs du soutien psychosocial orienté vers le patient et leur famille. Le but étant de diminuer les souffrances dans une situation complexe. Ils ont la possibilité d'offrir aux patients et aux familles des soins et un soutien compatissant qui peuvent faciliter la guérison pendant la maladie d'un enfant et après son décès.

Pour Jones et *al.* (2018) [29], les travailleurs sociaux jouent un rôle essentiel en aidant les familles à anticiper les changements susceptibles d'être rencontrés tout au long de la trajectoire du cancer et l'impact de ces changements sur le mode de vie, l'éducation, l'emploi, la fratrie et les relations familiales.

Les travailleurs sociaux sont les principaux cliniciens responsables de fournir des soins psychosociaux aux parents d'enfants atteints d'un cancer avancé, mais l'expérience des travailleurs sociaux en matière de soins à ces personnes ne serait pas assez grande [33].

Le soutien psychosocial doit d'être accessible tout au long de la trajectoire thérapeutique [29] et être fourni au moment du diagnostic, pendant et après le traitement aux patient(e)s accompagné(e)s de leurs familles afin de les aider à gérer la douleur, la détresse et l'anxiété [4]. L'introduction de « déclencheurs », afin d'évaluer le niveau de détresse des familles et patients, permettrait une

implication plus rapide du service de soins palliatifs pédiatriques afin de venir en aide à l'ensemble des familles et non uniquement à celles dont l'enfant est en phase terminale [17].

Avec leurs outils technico-opérationnels, les travailleurs sociaux évaluent les facteurs de risques et les systèmes de protection de l'enfant. Ils identifient les membres de la famille et les personnes qui s'occupent et connaissent les limites et potentiels de l'enfant. Le but est de construire des stratégies conjointes pour le bien-être de la cellule familiale et de garantir les droits de l'enfant dans les soins pédiatriques [12].

Pour Middleton (2022) [26], les travailleurs sociaux sont adaptés au domaine de l'oncologie pédiatrique, car le travail social est un domaine fondé sur le soutien des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des populations vulnérables. Les travailleurs sociaux jouent un rôle important en oncologie pédiatrique en apportant un soutien pour réduire les symptômes et soulager la souffrance. Ils jouent un rôle essentiel en veillant à ce que les besoins, les perspectives et les préférences des patient(e)s et des familles soient pris en compte dans la planification des soins médicaux et des traitements, y compris les besoins en soins continus. Le soutien psychosocial est une des principales fonctions des travailleurs sociaux médicaux. Dans le contexte de vie familiale, le but du travail du travailleur social est de soutenir le plus possible le développement, la croissance et le fonctionnement, d'atténuer la douleur et la souffrance et de fournir, quelle que soit l'issue, des soins empreints d'un héritage rempli de sens, de respect et de compassion.

Pour fournir des informations exactes, les travailleurs sociaux en oncologie doivent d'abord comprendre la multitude de types de cancer rencontrés chez les enfants et le pronostic, le traitement recommandé par l'oncologue et le reste de l'équipe soignante ainsi que les effets secondaires potentiels. Ils sont aussi en contact avec l'enseignant et l'école de l'enfant pour informer de ce dont l'enfant pourrait avoir besoin et aider à élaborer un plan éducatif. Les discussions autour de la gestion de la douleur et des symptômes, le pronostic, les objectifs des soins et les transitions de soins sont fréquentes.

Pour Bakar et al. (2020) [35], faire appel à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire (médecins, infirmières-praticiennes, travailleurs sociaux, etc.) de manière coordonnée et échelonnée, a permis d'étendre les services de l'équipe de soins palliatifs à travers la structure hospitalière et d'avoir des contacts fréquents avec les familles des patient(e)s. Cela a permis d'établir des relations et d'apporter un soutien répondant aux besoins spécifiques des patients et de leurs familles.

Une des étapes importantes dans le processus de soutien psychosocial est l'identification des enfants et des familles en détresse pour cibler et prioriser les interventions psychosociales. Il existe à ce jour deux (2) méthodes de dépistage : le *PAT (Psychosocial Assessment Tool)* et le *Distress Thermometer* [4],[3].

Le rôle du travailleur social est important au moment du diagnostic. En effet, le diagnostic de cancer peut être compliqué à comprendre de par la nouveauté et la complexité des termes utilisés. Alors que le diagnostic est une étape cruciale d'un point de vue émotionnel pour les familles, l'implication du travailleur social permet de clarifier certains termes complexes liés à la maladie et gérer l'impact qu'il peut avoir sur les familles et le patient [29].

Pour Thieleman et al. (2016) [21], les travailleurs sociaux servent de liaison entre la famille et les équipes de soins et, de par leur rôle au sein de l'équipe interdisciplinaire, ils peuvent aider à renforcer les relations entre les patients et leurs familles et les prestataires de soins médicaux. Les rencontres

d'équipe interdisciplinaire peuvent aider les patients et leurs familles dans leur implication dans les décisions à prendre quant à l'orientation à donner à la trajectoire thérapeutique.

Au cours de la trajectoire thérapeutique, les travailleurs sociaux peuvent par exemple s'engager auprès des adolescent(e)s ou des jeunes adultes atteints de maladies potentiellement mortelles par le biais de soins et de services directs en mettant l'accent sur les soins holistiques, en facilitant la transparence des conversations au sein des équipes interdisciplinaires, en plaidant pour des politiques de soins de santé axées sur les forces des adolescent(e)s ou des jeunes adultes atteints de maladies potentiellement mortelles et sur les lacunes en matière de connaissances et d'interventions. L'expertise du travailleur social en matière de communication peut aider l'adolescent(e) ou la ou le jeune adulte à exprimer ses besoins et ses préoccupations auprès de ses prestataires médicaux. Les travailleurs sociaux servent également de liaison entre les patients et les prestataires médicaux [16].

L'étude de Jonas et *al.* (2020) [36] portant sur le rôle de l'intervenant social au moment des réunions entre les familles et équipe de soins, souligne le rôle des travailleurs sociaux en soins palliatifs comme étant « unique ». Leurs aptitudes d'évaluation psychosociale et spirituelle et leurs connaissances de modèles thérapeutiques efficaces centrés sur la famille en font les acteurs majeurs du soutien psychosocial. D'autres aptitudes sont aussi mises de l'avant comme leur communication tenant compte des traumatismes, la coordination des soins, la vulgarisation du jargon médical et des conseils anticipés entourant la progression de la maladie, la fin de vie ou encore le deuil. Leur rôle est aussi d'optimiser les soins centrés sur les patients et leurs familles. Les travailleurs sociaux jouent un rôle critique dans l'optimisation de la communication, de la collaboration et des soins.

Au moment des réunions entre la famille et l'équipe de soins, le travailleur social intervient à différents niveaux, la préparation de la famille et l'équipe soignante, la participation à la réunion de la famille avec l'équipe de soins et enfin il assure un suivi auprès des différentes parties prenantes.

- La préparation de la famille à la rencontre :

Le rôle principal du travailleur social est de préparer la famille à la rencontre avec l'équipe soignante en offrant des conseils et en anticipant les informations qui pourront être dévoilées. Il permet d'assurer une bonne compréhension de la part de l'équipe de soins des attentes de la ou du patient(e) et des familles. Il peut aider aussi les familles dans l'organisation de ces rencontres (personnes présentes, heure et lieux de la réunion, etc.).

- Participation aux réunions des soignants :

Lors des réunions des soignants, le travailleur social représente les familles en s'assurant qu'elles soient considérées comme un cas unique et que le discours soit adapté à la situation. De plus, le travailleur social assure la continuité et les perspectives possibles en fonction des rencontres, des conversations passées ainsi que les plans de soins. Le travailleur social peut donner des suggestions au moment de l'interaction de l'équipe soignante avec la famille.

- Participation à la rencontre famille/soignants :

Au cours de la réunion, le travailleur social joue un rôle de traducteur et de vulgarisateur du jargon médical pour que la famille et la ou le patient(e) puissent comprendre les enjeux et les informations émises par le corps médical. Il s'assure aussi que l'équipe médicale comprend la communication verbale et non verbale de la famille. L'arrêt des communications entre les familles et le corps médical peut généralement mener à une méfiance et une détresse morale et impacter la période du deuil.

Le travailleur social peut aussi faire le lien en cas de conflits entre les membres d'une même famille ou entre la famille et l'équipe soignante. Enfin, il peut veiller à ce que les patients et les

familles disposent d'un espace sûr pour faire une pause et traiter les informations afin qu'ils aient la possibilité d'exprimer leur compréhension et leur point de vue.

- Suivi de la réunion :

Le travailleur social s'assure que tous les membres de la famille ainsi que les soignants non présents aux réunions ont reçu les mêmes informations.

Grâce à leur enquête réalisée auprès des travailleurs sociaux en oncologie, Jones et *al.* (2018) [29] ont pu identifier les rôles et les missions du travailleur social au sein d'une unité d'oncologie :

- Fournir une évaluation et des interventions complètes pour les besoins de santé comportementale des enfants et des familles et peuvent orienter, le cas échéant, vers des psychologues et des psychiatres pour des conseils supplémentaires tout au long de la trajectoire de soins ;
- Évaluer les besoins des parents en matière de santé mentale ;
- Fournir aux patient(e)s et à leurs familles des conseils, des informations et une psychoéducation en matière de traitement et de maladie tout au long de la trajectoire du cancer ;
- Veiller à ce que les soins soient adaptés à la culture des différents milieux et réduire les disparités dans l'accès au traitement ;
- Alerter l'équipe médicale à propos de situations où le fonctionnement psychologique des enfants pourrait être affecté par une longue hospitalisation et l'isolement ;
- Soutenir la fratrie durant la trajectoire thérapeutique : les travailleurs sociaux peuvent sensibiliser les parents aux besoins émotionnels des frères et sœurs et proposer des stratégies pour l'inclusion et la préparation des frères et sœurs tout au long de la trajectoire du traitement. L'élaboration de programmes hospitaliers, l'identification d'expériences de camps pour les frères et sœurs, l'aide aux familles en matière de transport et d'assistance financière pour soutenir la prise en charge des frères et sœurs relèvent toutes du domaine de la pratique du travail social ;
- Soutenir le retour à l'école du patient afin qu'il puisse continuer son instruction et sociabiliser avec des gens de son âge ;
- Évaluer et suivre la cohérence du traitement : lorsqu'un problème d'observance est constaté, le travailleur social peut être amené à déterminer les obstacles rencontrés par la ou le patient(e) et la famille. Les travailleurs sociaux jouent un rôle important en évaluant les raisons de la non-adhésion des familles et, dans la mesure du possible, en éliminant les obstacles. Ils peuvent aussi contribuer à améliorer l'adhésion au traitement en aidant l'équipe à comprendre si la non-adhésion est due à un manque de connaissances, à des raisons psychologiques ou à des problèmes pratiques/financiers ;
- Proposer aux familles et aux patient(e)s le recours aux soins palliatifs et au soutien de fin de vie : si le traitement n'est pas possible, les travailleurs sociaux ont un rôle significatif et important à jouer auprès des enfants et des familles. Ils aident notamment à fournir des informations précises quant au traitement. Ils assistent les familles dans leur prise de décisions et soutiennent émotionnellement l'enfant et la famille dans les situations complexes. Ils interviennent comme médiateur en facilitant les conversations entre l'enfant, la famille et l'équipe médicale. Ils

peuvent orienter les conversations avec les équipes pour que les soins de fin de vie soient adaptés à la culture ou à la spiritualité.

Dans l'étude menée par Muskat et *al.* (2017) [22] visant à collecter les expériences de travailleurs sociaux fournissant des soins de fin de vie, les travailleurs sociaux sont amenés à gérer des situations familiales difficiles. Ils peuvent agir en tant que médiateur et faciliter la communication au sein des familles ou entre les familles et l'équipe médicale. Ils travaillent dans une perspective de soins centrés sur la ou le patient(e) et la famille encourageant la participation de la ou du patient(e) et la famille dans la prise de décisions concernant leurs problèmes de santé.

Les travailleurs sociaux aident les familles à s'adapter à la situation médicale de leur enfant et à prendre des décisions difficiles, le tout en considérant le contexte et le stade de développement de l'enfant, de la culture et des croyances de la famille. Ils peuvent être amenés à défendre les intérêts des familles auprès des employeurs et des écoles des enfants.

Enfin, de nombreux travailleurs sociaux ont décrit des relations de travail positives avec les membres de l'équipe multidisciplinaire. Beaucoup ont également noté leur rôle dans la facilitation de la communication entre les familles et les équipes médicales. Ce travail demandait souvent de faire la médiation entre les perspectives de la famille et celles de l'équipe de soins et aider les membres de l'équipe de soins à comprendre la situation que vivent les familles.

Les thérapies par l'art (dessin, musique, expression scénique) peuvent être incluses au sein de la trajectoire thérapeutique permettant aux patients et aux familles d'avoir un autre moyen de communication à leur disposition [20], [37]. Ces thérapies alternatives et créatives offrent aux patients et aux familles la possibilité de se rapprocher les uns des autres au cœur d'une situation difficile [29]. Cette vision est partagée par Rosenberg et *al.* (2017)[11] qui souligne l'importance des thérapies alternatives qui ont le potentiel d'améliorer le soutien social et la vie au sein de la famille.

Le travailleur social peut fournir une aide à la transition ou au retour à l'école [20], gérer et évaluer les problèmes financiers que peuvent rencontrer les familles alors que leur enfant est malade et informer les familles à propos des prestations financières qu'elles seraient en droit de recevoir[20],[29]. Il peut également fournir un soutien logistique comme l'accès au transport ou à un logement lorsque les lieux de soins sont éloignés du domicile familial [20], [30].

De par ses connaissances en matière de compétence culturelle, d'interventions tout au long du cycle de vie, d'évaluation et de pratique multidisciplinaire, le travailleur social est un atout précieux pour les soins de fin de vie. Les travailleurs sociaux peuvent contribuer à aider les adolescent(e)s ou les jeunes adultes à accomplir des tâches émotionnelles de fin de vie, telles que la rédaction de lettres à la famille et aux amis. De plus, ils doivent être conscients de l'impact des traditions et des croyances sur le processus de mort, leur permettant de plaider en faveur de l'intégration des composantes culturelles dans les soins et après la mort des adolescent(e)s et des jeunes adultes, indépendamment des politiques hospitalières [16].

Les professionnels de santé et les travailleurs sociaux ont décrit à quel point il est bénéfique que les parents « marchent activement avec les enfants » pendant l'expérience de la fin de vie, en les impliquant dans les décisions et les soins prodigués. Cet accompagnement permettrait d'atténuer les conséquences négatives au moment du deuil (culpabilité, méfiance, colère, etc.) [19].

Une communication efficace au cours de la maladie entre toutes les parties prenantes, incluant la ou le patient(e) et les parents et l'équipe complète de soins (travailleurs sociaux, psychologues,

spécialistes de la vie de l'enfant et cliniciens), est cruciale pour connaître avec succès les préférences et les besoins de l'enfant ou de l'adolescent(e) en matière de fin de vie, y compris les aspects pratiques du lieu de décès [7].

Les travailleurs sociaux apportent leur soutien pendant la période précédant la mort de l'enfant ainsi qu'au moment du deuil. Ils assurent des liens avec les ressources communautaires après le décès de l'enfant [22].

Les travailleurs sociaux de l'équipe de soins palliatifs aident de nombreuses familles à surmonter le deuil. Ils contribuent à fournir et à coordonner les services de deuil après le décès d'un membre de la famille. Ils peuvent référer les membres de la famille endeuillée qui ont besoin de ressources supplémentaires pour faire face à beaucoup d'anxiété et de dépression vers des psychologues et des psychiatres. Dans un environnement où les salons funéraires sont débordés et les familles s'inquiètent de ce qui arrivera à leurs proches s'ils meurent, ils fournissent des informations précieuses et rassurantes quant à la planification des funérailles [35].

L'un des points importants du travail des intervenants sociaux est le soutien aux familles en période de deuil [29],[38]. Toutes les familles endeuillées devraient être contactées à un moment précis après le décès de leur enfant et se voir proposer un suivi du deuil, quel que soit l'âge de l'enfant et leur lieu de résidence [17].

Lorsqu'un travailleur social n'est pas en mesure de fournir un soutien direct à une famille en deuil, il doit l'orienter vers une ressource de soutien au sein de la communauté de la famille [29]. C'est pourquoi il est important d'élargir l'accès aux soins palliatifs pédiatriques spécialisés dans tous les contextes communautaires et soutenir les membres des familles en deuil [4].

À propos des survivants, nombreux (plus de 80 %) sont à souffrir de séquelles physiques et psychologiques liées à leur maladie et au traitement affectant leur qualité de vie au quotidien [39]. Plusieurs auteurs suggèrent l'élargissement des services de soins palliatifs et de soutien psychosocial aux survivants de décès de cancers ou de maladies graves préconisant ainsi une évaluation du comportement psychosocial à long terme chez ces survivants [40]. D'autres souhaiteraient voir au sein des services de soutien le développement d'action et de mesure afin de soulager les symptômes et séquelles liés au cancer et à son traitement, le développement d'une communication à propos de la transition des thérapies du cancer vers les soins de survie ou le développement d'interventions afin d'améliorer la qualité de vie [11].

Dans une étude australienne menée au sein d'un service pour le cancer du sein [41], ce sont les infirmières de ce service qui assurent le soutien psychosocial :

- En aidant les patients et les familles dans la coordination et la navigation à travers le système de santé ;
- En identifiant en amont les patientes atteintes d'une pathologie particulière ;
- En assurant la gestion d'un large éventail de symptômes et d'effets secondaires liés au traitement ;
- En soutenant les patientes et les familles lors des transitions critiques (diagnostic, début du traitement, progression de la maladie, etc.)
- En planifiant la fin de vie et les soins palliatifs ;

- En éduquant et informant les patientes et leur famille sur les traitements et les effets secondaires ;
- En défendant les intérêts des patient(e)s et de leur famille.

Ces infirmières ont un rôle distinct et multidimensionnel au sein de la structure hospitalière. Ce rôle demande un haut niveau de compétences dans des domaines variés : clinique, psychologique et social. Il requiert un engagement soutenu et approfondi avec les patientes et leur famille.

## Impact du soutien psychosocial

Dans son étude évaluant l'impact d'une stratégie de soins oncologiques centrée sur le patient et sur la qualité de vie de celui-ci, Caminiti et *al.* (2017) [5] avancent que le manque d'intervention psychosocial impacterait de façon importante le processus de soins spécifiquement dans les premiers mois de traitement où le niveau de stress et d'anxiété est le plus élevé.

Pour Councill et *al.* (2019) [37], l'introduction de thérapies alternatives, comme l'art-thérapie, a aidé à l'adaptation de la famille dans les quatre phases de la maladie :

- Lorsqu'elle a reçu la mauvaise nouvelle du diagnostic de cancer, la famille a eu recours à l'art-thérapie pour se sentir plus à l'aise dans l'environnement hospitalier ;
- Lorsqu'elle s'est réorganisée suite à la réception du diagnostic, l'art-thérapie a pu aider la famille à évacuer l'anxiété et la frustration en toute sécurité ;
- En tant qu'outil de stabilisation lors des multiples rechutes, l'art-thérapie a permis de retrouver un sentiment de contrôle ;
- À la fin du traitement, l'art-thérapie a aidé à l'adaptation à la vie après le décès de l'enfant.

Dans son étude traitant de l'importance de la gestion des symptômes et du soutien psychosocial aux familles d'enfants atteints d'amyotrophie spinale de type 1 au moment des soins de fin de vie, Di Pede et *al.* (2017) [42] ont pu observer que 14 des 16 couples inclus dans l'étude ont déclaré s'être sentis soutenus au moment du décès par l'équipe de soins palliatifs et par la possibilité d'avoir leurs proches près d'eux.

Cette observation est partagée par Doupnik et *al.* (2017) [43] qui ont pu mesurer l'impact positif du soutien psychosocial sur le niveau d'anxiété et de stress des enfants et des familles.

Dans son étude s'intéressant au soutien psychosocial offert au moment d'une greffe de cellules souches, Evans et *al.* (2021) [17] soulignent que l'impact psychologique négatif d'une telle intervention peut perdurer et rendre difficile la réintégration sociale ou le retour à l'école. Les auteurs ont constaté que le soutien psychosocial et les soins palliatifs offerts pendant le processus de transplantation amélioreraient la réussite de l'opération ainsi que la convalescence.

Au sein d'une équipe multidisciplinaire, les travailleurs sociaux en oncologie peuvent former leurs collègues (par exemple lorsqu'il s'agit d'aider les patients à comprendre leur maladie ou lors de la période du pronostic ou encore au moment de prises de décisions complexes). La consultation de spécialistes de la vie de l'enfant ou de psychologues pédiatriques peut être utile pour aider les travailleurs sociaux en oncologie qui travaillent principalement avec des patients adultes. Il est important de noter que les services de thérapie familiale ne sont pas universellement accessibles aux patients, et

que le travailleur social en oncologie peut avoir à offrir de tels services aux patients et à leurs familles (Quillen et *al.* 2021) [33].

Les données recueillies par Scialla et *al.* (2018) [32] suggèrent que l'intégration des soins psychosociaux est tout aussi importante pour influencer la perception de la qualité de soins. L'intégration peut être réalisée quelle que soit la taille de l'établissement et ne nécessite pas nécessairement des ressources importantes. Par exemple, des activités telles que le regroupement des membres de l'équipe psychosociale, l'identification d'une équipe psychosociale cohésive qui se réunit et coordonne les soins et la participation des membres de l'équipe psychosociale à la formation de toutes les disciplines sont des moyens de favoriser l'intégration, quelle que soit la taille du programme de soutien psychosocial. Cette intégration peut aussi se faire en faisant participer le personnel psychosocial aux tournées médicales, aux discussions sur les soins aux patients et à la formation des autres prestataires de soins de santé. Les soins intégrés sont également favorisés par l'identification d'une équipe psychosociale et par des mesures visant à assurer la cohésion de l'unité de cancérologie pédiatrique afin de fournir des soins de manière coordonnée en partenariat avec l'équipe élargie.

Pour Thieleman et *al.* (2016) [21], après le décès d'un enfant, la qualité de la communication et du soutien offert a considérablement aidé lors de l'annonce du diagnostic et lors du traitement, des soins palliatifs et du suivi. Pour les parents, le fait de partager les problèmes avec quelqu'un pendant la maladie a aidé à plus facilement accepter la mort de l'enfant. Les parents ont apprécié la disponibilité et les interactions du prestataire du soutien psychosocial avec leur enfant. Une communication ouverte, honnête et directe, sans qu'elles aient l'impression que le prestataire essaie de leur enlever tout espoir pour leur enfant, est aussi mise en avant par les familles. Enfin, les familles soulignent le rôle important des prestataires au moment de l'annonce de mauvaises nouvelles et la valorisation de leur contribution en tant que parents au cours de la trajectoire thérapeutique.

Au sein de la trajectoire thérapeutique, la planification préalable des soins centrée sur la famille a permis de répondre aux souhaits des patients pour que les familles prennent au besoin les décisions appropriées, d'améliorer la compréhension des patients quant aux options de fin de vie, d'augmenter la probabilité de limiter les traitements futiles et d'accroître la capacité des familles à honorer les souhaits de leurs enfants [7].

Dans l'étude de Franklin et *al.* (2022) [41], les infirmières du Service du cancer du sein permettent d'améliorer l'expérience des patientes et de leurs familles en réduisant l'impact négatif du diagnostic du cancer du sein, en les accompagnant à travers le système de santé ou encore en améliorant la communication entre les professionnels de santé. Elles auraient aussi un impact sur le système de santé en diminuant les hospitalisations non planifiées, les admissions d'urgence ou encore le nombre et la durée des consultations.

## **Barrière à l'implantation du soutien psychosocial en milieu hospitalier**

Dans l'étude de Beerbower et *al.* (2018) [16], les adolescent(e)s ou jeunes adultes atteints d'une maladie potentiellement mortelle réagissent simplement aux défis de leur maladie et peuvent protester pour affirmer leur indépendance au cours de la trajectoire thérapeutique. Les travailleurs sociaux doivent être conscients que la stigmatisation associée aux défis psychologiques, comme le fait d'être perçu faible, peut empêcher les adolescent(e)s ou les jeunes adultes à s'engager dans les services de soutien psychosocial. Il est donc important de mettre en place des stratégies créatives et autonomes pour les impliquer tout en minimisant la stigmatisation.

Pour Bobillo-Perez et *al.* (2020) [44], le flux d'informations varie également en fonction de la capacité de la famille à comprendre ces informations. Cette variation peut conduire à des différences d'opinions entre la famille et les cliniciens concernant les soins optimaux pour l'enfant et donc impacter la qualité de vie et des soins de l'enfant.

Dans son article paru au *Journal of Palliatif Medecine*, Crawford (2021) [45] s'intéresse à définir le rôle de l'assistant social spécialisé en soins palliatifs comparativement aux autres assistants sociaux et comment mettre de l'avant ce rôle spécifique à travers une structure hospitalière.

Au sein de l'équipe multidisciplinaire, mais aussi au sein de la structure hospitalière, le travailleur social (TS) spécialisé en SP doit valoriser son rôle et son expertise et établir les responsabilités de chacun des intervenants au cours de la trajectoire thérapeutique. De par son rôle spécifique, il intervient comme consultant et comme support à la fois pour les familles et les TS en place. Enfin, il peut servir de support de formation pour les autres TS non spécialisés en SP.

L'étude de Davis et *al.* (2020) [8] portant sur les services de soins palliatifs et de soutien aux mères et aux enfants (périnatal et néonatale), suggère que l'absence de lignes directrices sur les meilleures pratiques en matière de soins palliatifs néonataux et périnataux constitue le principal obstacle à la mise en œuvre de ces services.

Une des difficultés à offrir le service de soutien psychosocial pour tous peut s'expliquer, selon Evans et *al.* (2021) [17], par la difficulté de fournir un soutien émotionnel adéquat pendant les périodes de maladies physiques graves. Il peut y avoir de nombreuses raisons dont principalement un problème de ressources et de promotion du soutien psychosocial au sein de l'hôpital. Les auteurs de cette étude suggèrent de renforcer les capacités psychosociales en augmentant le financement des services de psychologie, de pédopsychiatrie, de travail social, de soins palliatifs, de soins aux enfants et de soins aux personnes en deuil afin :

- D'assurer une pré-évaluation psychosociale de l'enfant et de sa famille pour mieux identifier les personnes qui présentent un risque social et économique plus élevé ;
- D'améliorer le soutien aux enfants et aux familles pendant la greffe de cellules souches ;
- De faire progresser le soutien aux frères et sœurs donneurs tout au long du processus de greffe ;
- De maintenir un soutien de haute qualité en matière de soins palliatifs et de deuil.

Aussi, ces auteurs préconisent le développement d'une politique de services au sein de l'institution hospitalière avec des normes minimales et des parcours de soins définis pour fournir des soins psychologiques, sociaux, culturels et spirituels coordonnés. Cette politique institutionnelle devrait inclure la formation du personnel sur la prestation de soins psychosociaux et palliatifs lorsqu'un patient a besoin de ces types de soins. Enfin, une meilleure documentation du soutien psychosocial dans le dossier clinique est encouragée par les auteurs, y compris dans les disciplines qui ne sont pas systématiquement documentées.

Une étude argentine [6] montre, malgré des interventions d'arrêt du traitement systématisé en place, qu'il existe un manque de mécanismes formels pour détecter rapidement les échecs de l'adhésion au traitement. Les prestataires de soins psychosociaux ont rencontré et relevé plusieurs défis au moment de l'implantation de leur offre de services au sein de l'hôpital :

- Un manque de ressources humaines pour fournir les soins aux patients atteints de cancer ;

- Une absence de spécialisation des prestataires de soins psychosociaux pour travailler avec des patients atteints de cancer et devant répondre à l'ensemble des demandes de l'hôpital ;
- Une absence d'interaction pluridisciplinaire ;
- Un niveau élevé de méconnaissance des thérapies non conventionnelles et alternatives parmi les prestataires de soins psychosociaux,
- Un manque d'expérience du psychologue au moment de son intervention au sein de la trajectoire thérapeutique.

Cette étude suggère aussi la nécessité d'accroître le travail interdisciplinaire, non seulement en ce qui concerne les soins aux patients, mais aussi au sein même des équipes de soins de santé. Le renforcement des équipes multidisciplinaires existantes, la formation spécifique de prestataires de soins de santé pour gérer les situations complexes dans une perspective d'intégration, l'échange et la mise en place de stratégies d'intervention au niveau institutionnel sont aussi d'autres points soulevés par cet article.

Une étude britannique [19] dresse une liste de défis rencontrés par les travailleurs sociaux et les professionnels de santé au moment d'offrir un soutien psychosocial comme :

- Un manque de connaissances et de confiance des équipes de soins pour offrir un soutien émotionnel aux parents qui se meurent au sujet de leurs enfants, ainsi que des obstacles environnementaux liés aux soins de santé, tels que les contraintes de temps ;
- Des interactions cliniques trop courtes avec le parent malade ;
- De rares opportunités de réunir le(s) parent(s) seul(s) pour discuter des informations transmises aux enfants et de la manière de les soutenir ;
- La difficulté d'engager des communications à fort potentiel émotionnel évitant même à certains moments ces communications.

Cette étude suggère que la mise en place de lignes directrices précises au niveau institutionnel et la formation peuvent favoriser la prise de conscience des professionnels de la santé quant à leur rôle central et ainsi augmenter leur confiance pour offrir des soins de soutien aux parents et aux enfants.

L'étude menée par Kirch et *al.* (2016) [4] estime que le manque de ressources ou encore l'absence de remboursement aux familles serait un obstacle, dans les hôpitaux, à l'accès aux services pédiatriques spécialisés en soins palliatifs, psychosociaux ou de soutien à la réadaptation. Elle pointe aussi le fait que de nombreux cliniciens en oncologie n'ont pas reçu une formation suffisante en soins palliatifs primaires dans la gestion de la douleur et des symptômes au cours de leur cursus d'apprentissage. L'absence de compétence liée à la communication centrée sur la personne et orientée vers un but précis pour être en mesure de répondre de manière fiable aux besoins considérables des familles en matière de qualité de vie est aussi soulevée par cet article. Les auteurs suggèrent différentes pistes afin de promouvoir le soutien psychosocial au sein d'une institution hospitalière comme :

- D'éviter de confondre les soins palliatifs avec les soins de fin de vie ;
- De parler des soins palliatifs et du soutien psychosocial comme des « éléments essentiels d'une prise en charge optimale du cancer et d'une qualité de vie » pour tous les publics ;

- De contribuer à la diffusion et à la mise en œuvre des normes de soins psychosociaux et palliatifs pédiatriques dans la pratique clinique ;
- De donner la priorité à l'éducation et à la formation professionnelle de base qui renforcent les compétences en soins palliatifs des généralistes et des spécialistes et aussi pour l'ensemble des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des spécialistes de la vie de l'enfant.

L'étude menée par Michelson et *al.* (2002) [25] montre que le rôle du travailleur social et/ou du chapelain est peu connu des familles, mais aussi de l'équipe médicale. Par conséquent, il faudrait assurer la promotion de ces rôles auprès des familles, mais aussi auprès des équipes de soins afin de faciliter la collaboration interprofessionnelle.

L'absence de formation formelle de la majorité des travailleurs sociaux sur les soins de fin de vie est une observation aussi faite par Muskat et *al.* (2017) [22]. De même, ils ajoutent que les universités ont très peu d'intérêt pour la formation concernant les soins palliatifs en tant que spécialité.

Une étude iranienne [14] rapporte que plusieurs problèmes ont été observés par les travailleurs sociaux comme le fait qu'au moment d'établir la stratégie de traitement, l'aspect psychosocial n'était pas pris en compte dans la réflexion. Ils évoquent aussi un manque d'informations et de promotion de leur rôle et de leurs services au sein de l'hôpital. Ils n'interagissent pas seulement en présence de problèmes financiers pour les familles.

La revue de littérature menée par Rosenberg et *al.* (2017) [11] avance que peu de pédiatres (10 %) en oncologie ont reçu une formation à propos la gestion des soins de fin de vie et qu'une majorité (50 %) d'entre eux seraient anxieux à l'idée de gérer des symptômes plus complexes que la douleur. Il est cependant souligné qu'avec une formation adaptée et appropriée et l'expérience acquise à travailler avec ce type de patients, les praticiens se sentiraient plus à l'aise de gérer ces symptômes complexes et donc d'améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. D'autres défis ont été soulevés par cette revue comme :

- La perception et la compréhension du rôle et de la mission des soins palliatifs (qui sont distinctes des soins de fin de vie) ;
- Le manque de promotion et d'intégration des soins palliatifs au sein d'une structure hospitalière ;
- Le manque de lignes directrices claires et de standardisation dans l'offre de soins palliatifs ;
- Le niveau d'éducation des parents pour la compréhension des informations concernant la maladie de leur enfant.

L'étude menée par Thieleman et *al.* (2016) [21] avance que l'éducation à la mort dans les programmes de travail social est généralement proposée dans le cadre de cours facultatifs et peut être omise des cours de base. Les étudiants en travail social peuvent donc ne pas se sentir préparés aux questions éthiques dans les situations de fin de vie, ce qui peut conduire à un épuisement potentiel ou à une fatigue de compassion.

Le coût et le manque de temps sont les obstacles les plus fréquemment soulevés par l'étude de Weaver et *al.* (2015) [7] au moment de l'introduction des concepts de soins palliatifs. D'autres obstacles ont été observés comme l'accès limité aux services de soutien ou aux professionnels psychosociaux,

obligeant à plaider pour une meilleure formation en soins palliatifs pour les prestataires de soins de santé.

L'étude australienne menée par Franklin et *al.* (2022) [41] insiste sur 3 axes majeurs pour établir et soutenir le rôle unique des infirmières du Service du cancer du sein :

- Définir le rôle unique et les limites de l'infirmière au sein du service de cancérologie et de la structure hospitalière afin d'améliorer leur intégration dans une équipe multidisciplinaire et de faire connaître ce rôle auprès des autres infirmières de l'hôpital ;
- S'assurer que ce rôle persiste dans le temps : l'ensemble des infirmières participant à l'étude ont mentionné des craintes vis-à-vis de la pérennité de leur rôle, car elles doivent faire face à une augmentation de leur charge de travail et à la gestion complexe de la coordination des soins tout en assurant le développement et la formation de futures infirmières ;
- S'assurer du bien-être de ces infirmières : le fait que leur travail soit émotionnellement difficile et stressant apporte un risque de surmenage (burnout). Leur investissement auprès des patients et de leurs familles est une source de beaucoup de pression et de stress.

Les compétences nécessaires à la mise en œuvre de bons soins et efficaces en oncologie pédiatrique sont rarement enseignées dans les écoles avec un programme en travail social. Les travailleurs sociaux ne se sentent pas préparés aux tâches nécessaires au travail social en oncologie pédiatrique et adulte. Ceci peut s'expliquer par le manque d'éducation et de formation spécifiques à l'oncologie. Étant donné que des tâches clairement définies n'ont pas encore été établies pour le travail social en oncologie pédiatrique, il existe une confusion des rôles et les travailleurs sociaux en oncologie et en soins palliatifs déclarent se sentir peu appréciés, voire sous-estimés par l'équipe multidisciplinaire. Les compétences spécialisées essentielles dans le contexte de la pédiatrie et/ou de l'oncologie, telles que le pronostic, le travail en équipe interdisciplinaire, la communication entourant les décisions de traitement, la prise de décisions, les soins en fin de vie et les conseils anticipés en matière de deuil sont rarement enseignées dans la formation en travail social [26].

## Résultats de l'enquête externe

### Présentation des répondants

Pour chaque structure hospitalière, nous leur avons attribué un acronyme afin d'assurer plus de clarté tout au long du rapport et de centrer l'attention sur les résultats.

Tout au long du rapport, les institutions hospitalières seront identifiées comme suit :

**Tableau 4 — Acronymes des structures hospitalières**

Nom du centre hospitalier	Localisation (Ville/Pays)	Acronyme
St. Jude Children's Research Hospital	Memphis, USA	JCRH
CHU Sherbrooke	Sherbrooke, Canada	CHUS
Children's Hospital of Philadelphia	Philadelphia, USA	CHP
The Montreal Children's Hospital	Montreal, Canada	MCH
Children's Hospital	New Orleans, USA	CHNO
CHEO/Roger Neilson House	Ottawa, Canada	CHEO
The Johns Hopkins CHildren's Center	Baltimore, USA	JHCC
Alberta Children's Hospital	Calgary, Canada	ACH
CHU de Québec, Pavillon CHUL	Québec, Canada	CHUQ
Canuck Place Children's Hospice	Vancouver, Canada	CPCH
The Hospital for Sick Children/SickKids	Toronto, Canada	HSC
CHU Sainte-Justine	Montréal, Canada	CHUSJ

Une grande proportion des structures hospitalières (7) sollicitées pour répondre au questionnaire se situe au Canada, les cinq (5) autres se situent aux États-Unis.

### Fonction des répondants

La fonction de chaque répondant est présentée dans le tableau 5 suivant :

Tableau 5 — Fonction des répondants par institution hospitalière

Centre hospitalier	Fonction
JCRH	Coordonnateur de deuil
CHUS	Médecin
CHP	Spécialiste de la vie de l'enfant — Coordonnateur de deuil
MCH	Médecin
CHNO	Travailleur social
CHEO	Directeur général
JHCC	Coordonnateur/coordonnatrice
ACH	Médecin
CHUQ	Médecin
CPCH	Thérapeute familial
HSC	Coordonnateur du soutien aux personnes en deuil
CHUSJ	Médecin

La grande majorité des répondants sont des médecins ou des coordonnateurs/coordonnatrices de deuil, mais nous retrouvons aussi un travailleur social, un directeur général et un thérapeute familial. Tous les répondants font partie soit d'une équipe de soins palliatifs soit d'un hospice spécialisé en soins de fin de vie. La figure 1 présente la répartition des fonctions des répondants.

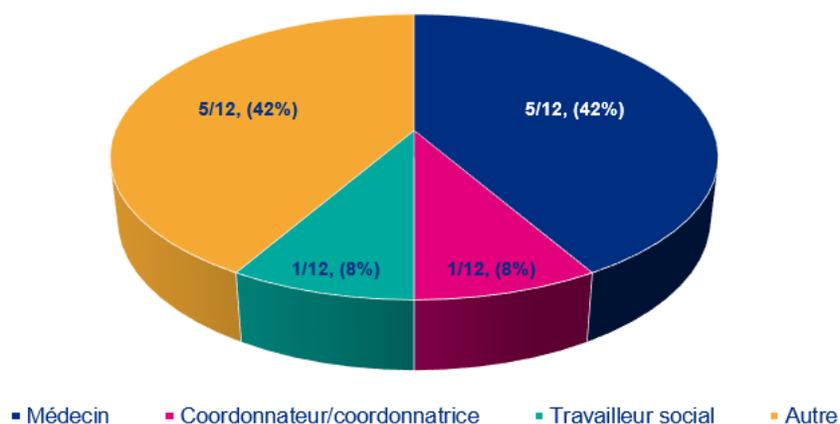


Figure 1 — Répartition des fonctions des répondants

### Secteur de rattachement de l'équipe de soins palliatifs

Les répondants ont été invités à nous renseigner sur le secteur auquel est rattachée leur équipe de SP :

Tableau 6— Secteur de rattachement de l'équipe de SP par centre hospitalier

Centre hospitalier	Hématologie-oncologie	Anesthésie	Indépendant	Autre
JCRH	✓	-	-	-
CHUS	-	-	-	Pédiatrie
CHP	-	-	✓	-
MCH	-	-	-	Pédiatrie générale
CHNO	-	-	✓	-
CHEO	-	-	-	Pédiatrie
JHCC	-	-	✓	-
ACH	-	-	-	Interne
CHUQ	-	-	-	Pédiatrie
CPHC	-	-	-	Organisme de bienfaisance à but non lucratif et indépendant
HSC	✓	-	-	-
CHUSJ	-	-	✓	-

De ce tableau nous pouvons observer que :

- Seuls deux (2) hôpitaux sont rattachés au secteur hématologie-oncologie (JCRH et HSC) ;
- Quatre (4) d'entre eux ne sont rattachés à aucun secteur et sont indépendants (CHP, CHNO, JHCC et CHUSJ) ;
- Quatre (4) institutions hospitalières ont leur service de SP lié à la pédiatrie (CHUS, CHNO, CHEO et CHUQ) ;
- Pour le ACH, il s'agit d'un service interne à l'hôpital ;
- Le service de soins palliatifs du CPHC fait partie d'un organisme de bienfaisance à but non lucratif et indépendant.

### Nombre de lits pédiatriques par institution hospitalière

Le tableau 7 présente le nombre de lits pédiatriques par institution hospitalière. Cette information n'a pas été demandée dans le questionnaire, mais a été trouvée à posteriori à l'aide d'une recherche via Internet. Les sources pour chaque institution hospitalière sont référencées.

Tableau 7 — Nombre de lits pédiatriques par institution hospitalière

Institution	Nombre de lits pédiatriques <sup>1</sup>
JCRH	77 <sup>1</sup>
CHUS	80 <sup>2</sup>
CHP	>600 <sup>3</sup>
MCH	154 <sup>4</sup>
CHNO	257 <sup>5</sup>
CHEO	8 <sup>6</sup>
JHCC	205 <sup>7</sup>
ACH	284 <sup>8</sup>
CHUQ	230 (36 lits réservés aux soins de fin de vie) <sup>9</sup>
CPHC	13 <sup>10</sup>
HSC	453 <sup>11</sup>
CHUSJ	347 <sup>12</sup>

## Composition des équipes de soins palliatifs

Il a été demandé aux répondants de décrire la composition de leur équipe de soins palliatifs (SP) en précisant, par titre d'emploi, le nombre d'équivalents à temps complet.

Le tableau 8 présente la composition des équipes de SP des répondants à l'enquête en nombre d'équivalents à temps complet par titre d'emploi

---

Source :

<sup>1</sup> 1 [JCRH](#) 2 [CHUS](#) 3 [CHP](#) 4 [MCH](#) 5 [CHNO](#) 6 [CHEO](#) 7 [JHCC](#) 8 [ACH](#) 9 [CHUQ](#) 10 [CPHC](#). 11 [HSC](#) 12 Annexe 2

**Tableau 8 — Composition des équipes de SP par centre hospitalier**

Centre hospitalier	Médecin	Coordonnateur / Coordinatrice	Infirmier / Infirmière	Infirmier/infirmière — praticien(ne) spécialisé(e)	Travailleur social	Psychologue et neuropsychologue	Intervenant en soins spirituels	Autre(s)
JCRH	2,5	1 Coordonnateur de deuil	1 infirmière coordonnatrice de soins	5	2	1	0,5	-
CHUS	0,05	-	-	-	-	-	-	-
CHP	9	-	2	2	3	-	-	-
MCH	1	0,5	1	1	-	-	-	- Recherche active d'un coordonnateur de deuil
CHNO	2	-	0,5	1	1	-	0,5	-
CHEO	5	1	2	1	4	Sur contrat	Sur contrat	-Soutien administratif -Thérapie par le loisir
JHCC	2	1	1	1,2	-	-	2	1 Spécialiste en vie de l'enfant
ACH	4,5 <sup>1</sup>	1 Coordonnateur clinique (consultations et admissions) 1 support administratif (embauches et entrevue)	1	1	0,8	-	0.2 (partagé avec l'hôpital)	1 Spécialiste en vie de l'enfant 0.1 Arts thérapeutiques (musicothérapie) 0.3 enseignant pour l'hospice
CHUQ	4		1	-	1	-	2	Coordonnatrice des activités d'héritage
CPHC	2,5 <sup>2</sup>	9,8	24.6 RN 3.75 LPN 11.1 PCA	2.5 NP 2 CNM 1.6 CNS 3.3 CRN 1 infirmière formatrice 1.6 Responsables des pratiques professionnelles 1.6 Coordonnateurs d'accueil 5 Infirmière chargée de la prévention et du contrôle des infections	7,9 Incluant Superviseur, Travailleurs sociaux, Conseillers, Musicothérapeute, Thérapeute familial	-	0,8	6.5 Assistants 4.7 Commis administratifs cliniques 8.1 Cuisinier 1.9 Récréothérapeutes 3 Inhalothérapeutes 2.6 Entretien ménager 8 Direction générale 7 Directeurs 9.3 Cadre 20.9 Spécialistes en communication et développement
HSC	3,2	2	1	-	-	-	-	2.0 Coordonnateur de soutien au deuil (1 RN + 1 soin spirituel avec CAPE
CHUSJ	1	2	1	-	-	-	-	<sup>2</sup>

<sup>2</sup> RN : Register Nurse, LPN : Licensed Practical Nurse, PCA : Personal Care Aides, NP : Nurse Practitioners, CNM : Clinical Nurse Managers, CNS : Clinical Nurse Specialists, CRN : Clinical Response Nurses.

- 1 : temps réparti entre sept (7) médecins (2 en semaine, 1 de garde de 17 h à 9 h le week-end)
- 2 : temps partagé entre six (6) médecins offrant une couverture 24/7 et ce 365 par an ainsi que des boursiers études résidents pour la formation, la recherche et l'amélioration des soins.

## Lits dédiés aux soins palliatifs

L'enquête a ensuite interrogé les répondants quant à la présence de lits dédiés à leur unité de soins palliatifs. La moitié des répondants disposent de lits dédiés aux soins palliatifs. Pour les répondants ne disposant pas de lits dédiés à leur unité, leurs interventions se font au sein des autres services.

Le tableau 9 présente les établissements avec une unité de soins palliatifs avec des lits dédiés et ceux qui n'en disposent pas :

**Tableau 9 — Hôpitaux disposant de lits dédiés aux soins palliatifs**

Centre hospitalier	Oui	Non
JCRH	✓	-
CHUS	✓	-
CHP	-	✓
MCH	-	✓
CHNO	-	✓
CHEO	✓	-
JHCC	-	✓
ACH	✓	-
CHUQ	✓	-
CPHC	✓	-
HSC	-	✓
CHUSJ	-	✓

## Nombre de prises en charge par les unités de soins palliatifs

### Nombre de nouvelles familles prises en charge au cours de la dernière année

Il a été demandé aux répondants le nombre de nouvelles familles prises en charge par leur USP au cours de la dernière année.

Le tableau 10 présente les réponses des répondants :

**Tableau 10 — Nombre de nouvelles familles prises en charge par centre hospitalier au cours de la dernière année**

Centre hospitalier	Nombre de nouvelles familles prises en charge
JCRH	Approximativement 250
CHUS	20
CHP	Moyenne de 350 à 400 consultations par année Certaines de ces consultations peuvent être des renouvellements
MCH	Approximativement 70
CHNO	150
CHEO	Environ 150 familles référencées pour les soins (et plus de 150 pour le suivi de deuil seulement)
JHCC	247
ACH	Moyenne de 30 à 40 nouvelles consultations
CPHC	Augmentation de 8 % par rapport à l'année précédente pour un total de plus de 830 familles soutenues à travers la province de la Colombie-Britannique et du Yukon. 75 nouvelles familles en deuil en 2021-22 30 juin 2022, 347 familles endeuillées étaient inscrites au programme de deuil
HSC	À date, 221 familles référées aux soins palliatifs entre septembre 2021 et 2022 À date, 300 décès ont été comptabilisés entre septembre 2021/2022 à date
CHUSJ	89

### Nombre de familles suivies par les équipes de soins palliatifs

Par la suite, l'enquête a demandé aux répondants le nombre de familles actuellement suivies par leur équipe de SP.

Le tableau 11 présente les résultats à cette question :

**Tableau 11 — Nombre de familles actuellement suivies par centre hospitalier par les équipes de SP**

Centre hospitalier	Nombre de familles actuellement suivies
JCRH	Approximativement 150
CHUS	5
CHP	<p>56 patients vivants suivis activement par l'équipe de soins palliatifs :</p> <p>24 patients à l'hôpital 18 à domicile avec hospice 14 à domicile sans hospice</p> <p>Les postes d'art-thérapeute et de spécialiste de la vie de l'enfant permettent d'offrir un soutien à domicile aux frères et sœurs en deuil, uniquement aux familles recevant des soins palliatifs. Deux travailleurs sociaux spécialisés dans le deuil offrent des visites à domicile ou par télé santé aux aidants en deuil (certaines de leurs recommandations sont adressées des familles ne recevant pas de soins palliatifs).</p> <p>Estimation de 300 visites par an pour le service de soins palliatifs (toutefois, les visites de télé santé contribuent à l'augmentation du nombre de visites)</p>
MCH	20
CHNO	406
CHEO	Environ 150
JHCC	536 plus 2000 (environ) familles additionnelles pour les soins de deuil
ACH	340 (incluant soutien aux personnes en deuil)
CPHC	Plus de 830 familles et 347 d'entre elles étaient en deuil au 30 juin 2022
HSC	Environ 140 familles, dont 36 actives (à l'hôpital ou à domicile) et 104 inactives. Transfert d'environ 20 enfants chaque année en raison de besoins de soins plus complexes, qui changent pour le périnatale ou l'hospice périnatal ou qui ont subi une transplantation.
CHUSJ	146

Il est à noter que pour le CHUQ, le répondant n'était pas en mesure de fournir ces informations. Un autre médecin pour obtenir les renseignements devant être contacté. Suite à un premier contact et plusieurs relances auprès de ce médecin, il est malheureusement impossible de présenter dans ce tableau le nombre de nouvelles familles prises en charge au cours de la dernière année ainsi que le nombre de familles actuellement suivies au service de SP du CHUQ.

### Offre de service des services de soins palliatifs

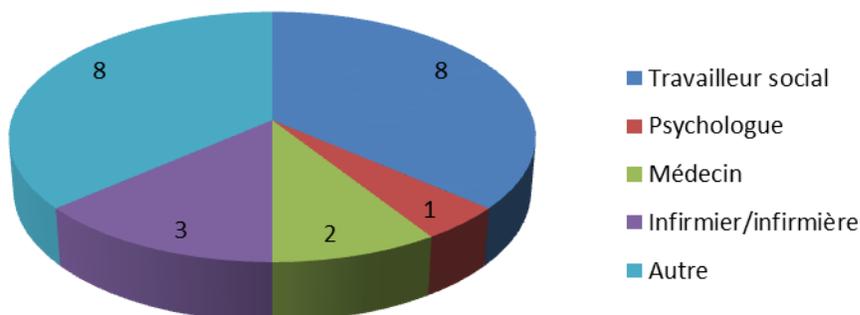
L'enquête a ensuite invité les répondants à s'exprimer relativement à l'offre de service, et plus particulièrement à savoir si une offre spécifique de soutien psychologique était offerte aux familles en période de deuil.

À l'unanimité, elles ont répondu oui puisque tous les centres hospitaliers proposent ce service aux familles en période de deuil.

### Prestataire(s) principal(aux) du soutien psychosocial en période de deuil

L'identification du ou des prestataires du soutien psychosocial est une information importante pour le comité de pilotage du projet d'évaluation. C'est pourquoi il a été demandé aux différents centres hospitaliers sollicités d'identifier la ou les personnes responsables de ce service (fonctions).

La figure 2 présente la répartition générale des principaux prestataires du soutien psychosocial alors que le tableau 12 présente le ou les prestataires principaux par centre hospitalier.



**Figure 2 — Identification des principaux prestataires du soutien psychosocial**

Dans la catégorie « Autre », nous retrouvons des spécialistes de vie de l'enfant (3), des organismes communautaires (1), des coordonnateurs de deuil et des parents endeuillés (1), des spécialistes en art-thérapie (musicothérapie) (2), des thérapeutes familiaux (1) et des conseillers (1) ainsi que des accompagnateurs spirituels (2).

Il est à noter que pour plusieurs institutions hospitalières, le soutien psychosocial est porté par plusieurs personnes au sein d'une même équipe de SP comme le montre le tableau (12) suivant :

Tableau 12 — Prestataire(s) du soutien psychosocial par centre hospitalier

Centre hospitalier	Travailleur social	Psychologue	Médecin	Infirmier / infirmière	Autre
JCRH	1	-	-	-	Coordonnateur du deuil Conseillers des parents endeuillés participant bénévolement au programme de deuil
CHUS	1	1	1	-	Organisme communautaire
CHP	1	-	-	-	Spécialiste de la vie de l'enfant Art-thérapeute
MCH	1	-	-	-	Sur le point d'embaucher un coordinateur de deuil
CHNO	1	-	-	-	-
CHEO	1	-	-	-	-
JHCC	-	-	-	1	Spécialiste en vie de l'enfant Chapelain
ACH	1	-	-	-	Spécialiste de la vie de l'enfant (support à la fratrie)
CHUQ		-	1	-	Intervenant en soins spirituels
CPHC	1	-	-	-	Musicothérapie, Accompagnement spirituel, Thérapeute familial Conseillers
HSC	-	-	-	1	Accompagnateur spirituel
CHUSJ	-	-	-	1	
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	Spécialiste en vie de l'enfant : 3 Accompagnateurs spirituels : 2 Organismes communautaires : 1 Art thérapie : 2 Thérapeutes familiaux : 1 Conseillers : 1 Coordonnateurs de deuil : 1

De ces réponses, il apparaît que le travailleur social est le prestataire le plus souvent cité par les répondants (8/12), suivi par les infirmières et infirmiers (3/12). Au CHUQ, le prestataire principal du soutien psychosocial est un médecin alors qu'au CHUSJ ce sont les infirmières qui sont garantes du soutien psychosocial.

### Offre de services aux familles en période de deuil

Toujours en lien avec l'offre de service, les répondants ont été invités à présenter les services offerts aux parents et à la fratrie en période de deuil.

#### *Services offerts aux parents en période de deuil*

Le tableau 13 présente les services offerts aux parents endeuillés pour chaque centre hospitalier :

Tableau 13 — Services offerts par centre hospitalier aux parents en période de deuil

Centre hospitalier	Soutien financier (information sur les aides financières)	Soutien logistique (aide au moment des funérailles)	Soutien moral et psychologique (orientation vers un psychiatre/psychologue)	Soutien culturel (aide spirituelle)	Thérapie par l'art (dessin, musique, art scénique...)	Autre
JCRH	✓	✓	✓	✓	-	Plusieurs programmes de soutien entre parents, un site web sur le deuil, des courriers sur le deuil, un événement commémoratif annuel.
CHUS	✓	✓	✓	✓	-	-
CHP	✓	✓	✓	✓	-	Groupes de soutien virtuels, yoga virtuel
MCH	-	✓	-	-	-	-
CHNO	✓	✓	✓	✓	-	Ressources pour le deuil
CHEO	✓	✓	✓	✓	✓	-
JHCC	✓	✓	✓	✓	-	Groupes de soutien
ACH	✓	✓	✓	✓	-	-
CHUQ	✓	-	✓	✓	-	-
CPHC	✓	✓	✓	✓	✓	Création de souvenirs, musicothérapie, services de conseils, groupes de soutien aux personnes en deuil, services de commémoration, programmes offrant des activités récréatives/des retraites/des albums de souvenirs.
HSC	✓	✓	✓	✓	✓	Groupes de soutien aux personnes en deuil
CHUSJ	-	-	✓	-	-	-

Il est à noter que la plupart des centres hospitaliers (JCRH, CHUS, CHP, CHNO, CHEO, JHCC, ACH, CPHC et HSC) proposent une large offre de services à l'attention des familles. Les soutiens financiers, logistiques, moraux et culturels sont les offres les plus souvent proposées aux familles. Seul le soutien moral et psychologique est offert aux familles en période de deuil au CHUSJ.

### ***Services offerts à la fratrie***

Le tableau 14 présente, le cas échéant, les services offerts à la fratrie par les unités de SP par centre hospitalier :

Tableau 14 — Services offerts à la fratrie en période de deuil par centre hospitalier

Centre hospitalier	Soutien moral et psychologique (orientation vers un psychiatre/psychologue)	Soutien scolaire (scolarisation et retour à l'école)	Thérapie par l'art (dessin, musique, art scénique...)	Autre
JCRH	-	-	-	Des informations sont fournies aux parents sur la façon de soutenir les frères et sœurs et de trouver des services de soutien pour les frères et sœurs
CHUS	✓	-	-	Groupe de soutien
CHP	-	✓	✓	Préparation des funérailles, suivi de l'accompagnement du deuil à domicile
MCH	✓	✓	-	-
CHNO	✓	-	-	Livres sur le deuil
CHEO	✓	✓	✓	-
JHCC	✓	✓	-	Groupes de soutien
ACH	✓	-	-	-
CHUQ	✓	-	-	-
CPHC	✓	✓	✓	Création de souvenirs, musicothérapie, services de conseils, groupes de soutien aux personnes en deuil, services de commémoration, programmes offrant des activités récréatives/des retraites/des albums de souvenirs
HSC	-	✓	-	Spécialiste de la vie de l'enfant qui assure un soutien anticipé et post-décès par le biais de visites à domicile/Zoom et de séances trimestrielles de groupe
CHUSJ	-	-	-	Pas de service automatique — familles référées au besoin

Nous pouvons observer que la plupart des institutions hospitalières proposent au moins un type de soutien à la fratrie. Le soutien moral et psychologique ainsi que le soutien scolaire sont les offres les plus souvent offertes.

Il n’y a pas d’offre de soutien à la fratrie au CHUSJ. Par contre, les familles peuvent se tourner vers des organismes communautaires pour venir en aide à la fratrie.

### Durée du soutien psychosocial

Les répondants ont été questionnés sur la durée du soutien psychosocial. Le tableau 15 présente la durée pendant laquelle le soutien psychosocial a été offert aux familles en période de deuil :

**Tableau 15 — Durée du soutien psychosocial par institution hospitalière**

Centre hospitalier	Moins de 6 mois	6 à 12 mois	12 mois et plus
JCRH	-	-	✓
CHUS	✓	-	-
CHP	-	-	✓
MCH	-	-	✓
CHNO	✓	-	-
CHEO	-	-	✓
JHCC	-	-	✓
ACH	-	-	✓
CHUQ	-	✓	-
CPHC	-	-	✓
HSC	-	-	✓
CHUSJ	✓	-	-

Pour huit (8) répondants, ce soutien est proposé pour une période de 12 mois et plus. Pour le CHUQ ce soutien est proposé pour une période comprise entre six (6) et douze (12) mois. Enfin, pour trois institutions hospitalières, dont le CHUSJ, ce soutien n’excède pas six (6) mois.

Il est intéressant de faire le lien entre la durée du soutien psychosocial et la composition en ressources humaines dont dispose chaque institution hospitalière : une USP disposant de ressources humaines importantes sera capable d’accompagner plus longuement les familles dans leur période de deuil comparativement une USP disposant d’une équipe plus restreinte.

### Défis rencontrés au moment de proposer le soutien psychosocial aux familles

Il a été demandé aux répondants s’ils avaient eu ou s’ils rencontrent encore aujourd’hui des défis au moment d’offrir le soutien psychosocial aux familles endeuillées et les actions mises en place pour y répondre. Le tableau 16 présente les défis rencontrés par les institutions hospitalières, mais aussi les solutions et actions entreprises pour essayer d’aider chaque famille endeuillée :

**Tableau 16 — Défis et solutions de chaque institution hospitalière au moment de l'offre de soutien psychosocial**

Centre hospitalier	Défis	Solutions
JCRH	Les familles de St Jude vivent partout aux États-Unis et dans le monde. La plupart du soutien de St Jude doit être fourni virtuellement.  Il est souvent difficile de trouver un soutien lors d'un deuil dans d'autres communautés.	Développement de plusieurs programmes de soutien virtuel, principalement mis en œuvre par des parents endeuillés formés Programme « Stay in Touch » grâce auquel, pendant 4 mois, les parents endeuillés prennent des nouvelles et partagent les ressources de St Jude avec les parents nouvellement endeuillés Programme de mentorat pour les parents endeuillés Brochures, livres et dépliants créés par les parents envoyés aux parents en deuil. Site Web sur le deuil qui propose de nombreuses ressources aux familles endeuillées.
CHUS	Accès aux ressources psychologiques pour les parents (dépression, idée suicidaire) Identification des familles dont l'enfant est mort à l'extérieur de nos services (autres centres, urgence)	-
CHP	Distance, dynamique familiale, considérations culturelles et spirituelles, ressources, personnel	Préconiser un soutien accru de la part du personnel. Construire un programme qui offre une approche standard de soins à tous les patients et familles. Possibilité d'éducation Possibilité pour le personnel de participer à des sessions d'apprentissage/fournir une éducation au personnel de l'hôpital et à la communauté.
MCH	-	Un coordonnateur de deuil à temps plein est la nouvelle norme de soins pour les hôpitaux de soins tertiaires pédiatriques. Obtenir un financement et embaucher une telle personne.
CHNO	Non en mesure d'offrir des conseils et des groupes de soutien	Orientation vers des organismes extérieurs
JHCC	Ressources, temps, personnel	Demande de soutien philanthropique pour les soins de deuil (ouvert à l'aide de toute personne éligible)
ACH	Retards dans la prise de contact avec les familles (parfois >7 jours) Pas de sortie du programme de soutien aux personnes en deuil donc un groupe de plus en plus grand pour un seul travailleur social	Recherche de ressources supplémentaires pour conseils en matière de deuil (programme pilote)
CHUQ	Accès difficile à un médecin de famille ou psychiatre lors de deuils pathologiques	Communication avec plusieurs médecins jusqu'à une réponse favorable (processus peut être long et laborieux)
CPHC	Personnel requis de plus en plus spécialisé pour répondre au nombre des demandes et aux besoins. Besoins en santé mentale co-morbide des plaignants. Contraintes géographiques et financières	-
HSC	Travail sur options telles la langue, le calendrier et l'accès (peut être difficile, surtout au début. Proposition faite à plus de 300 familles par an (aussi longtemps qu'elles ont besoin, parfois sur plusieurs années)).	Utilisation du téléphone, du courrier et bulletins électroniques, du soutien en personnes, de la télésanté et des groupes. Proposition de ces options à chaque famille (elle choisit ce qui lui convient le mieux). Fournir également une liste de ressources locales à toutes les familles.
CHUSJ	Absence d'un intervenant psychosocial dans l'équipe avec l'expertise et qui a le temps pour assurer un suivi de deuil approprié. Mauvaise connaissance des individus hors de l'hôpital pour le suivi de deuil. Hétérogénéité dans les services de deuil dispensés pour les familles suivies à Sainte-Justine (dépend du diagnostic de l'enfant, durée de la maladie, jour du décès (semaine ou fin de semaine), unité où l'enfant est décédé, etc.). Il n'existe pas de mécanisme centralisé de suivi des familles ayant perdu un enfant.	Référence à un organisme communautaire offrant un suivi de deuil (Le Phare Enfants et Familles) Accompagnement des intervenants psychosociaux dans l'institution Équipe qui tente d'offrir un suivi de deuil aux familles les plus en détresse.

## Relation avec les organismes communautaires et les maisons de soins palliatifs

Les répondants ont ensuite été questionnés quant à leurs relations avec les organismes communautaires ou les maisons de soins palliatifs et à quels moments de la trajectoire thérapeutique s'intègrent ces services.

Sur les douze (12) répondants, neuf (9) (JCRH, CHUS, CHP, CHNO, CHEO, JHCC, CHUQ, HSC et CHUSJ) font appel aux organismes communautaires ou aux maisons de soins palliatifs pour soutenir les familles en période de deuil.

Le tableau 17 présente les moments de l'intégration de cette aide au cours de la trajectoire thérapeutique :

**Tableau 17 — Intégration des services communautaires et des maisons de soins palliatifs au cours de la trajectoire thérapeutique**

Centre hospitalier	Diagnostic	Traitement	Fin de vie	Période de deuil
JCRH	-	✓	✓	✓
CHUS	-	-	✓	✓
CHP	-	-	✓	✓
CHNO	-	-	✓	-
CHEO	✓	✓	✓	✓
JHCC	-	-	✓	✓
CHUQ	✓	✓	✓	✓
HSC	-	-	✓	✓
CHUSJ	-	✓	✓	✓

## Soutien à l'attention des équipes de soins

Comme présenté dans la revue de littérature, les équipes de soins palliatifs sont confrontées de façon récurrente aux décès de leurs patients pouvant mener à de la détresse psychologique. C'est pourquoi les répondants ont été invités à offrir leur soutien à l'équipe soignante.

Sur les douze (12) répondants, seuls sept (7) d'entre eux proposent un soutien à leur équipe soignante. Le tableau 18 présente les institutions hospitalières offrant ce soutien et sous quelle forme il se présente :

Tableau 18 — Offres de soutien par institution hospitalière à l'équipe de soins

Centre hospitalier	Soutien aux équipes soignantes
CHUS	Soutien par les pairs, débriefing émotionnel lors d'une mort inattendue/réanimation
CHEO	L'équipe de soins palliatifs du CHEO travaille en collaboration avec la Maison Roger Neilson, le centre de soins palliatifs.
JHCC	Proposition de débriefings en groupe et en tête-à-tête pour le personnel ainsi que des contrôles permanents et une présence physique pour l'équipe soignante
CHUQ	Sessions de « débriefing » suivant le décès
CPHC	Soutien en tant que centre de soins palliatifs Support aux familles et aux équipes de soins de santé qui offrent des soins de fin de vie Soutien au deuil par le biais d'un débriefing et de services de conseil contractuels offerts de façon constante au personnel Offre de références lorsque pas en mesure de répondre aux besoins.
HSC	Organisation des prébriefs, des débriefs et des espaces d'expression Soutien individuel, PAE et le programme de soutien par les pairs de l'hôpital
CHUSJ	Interventions <i>ad hoc</i> de soutien sur le terrain lorsque de la détresse morale est identifiée lors des interventions de l'équipe de soins palliatifs. Pas d'offre de service régulier ou automatique

### Commentaires

Enfin, nous avons offert aux répondants un espace de libre expression afin qu'ils puissent développer certains aspects de leur pratique qui n'ont pas été questionnés dans le questionnaire ou qui n'ont pas été abordés dans le questionnaire. Seules trois (3) institutions hospitalières ont apporté plus de précision quant à leur mode de fonctionnement :

- Pour le *St. Jude Children's Research Hospital*: « Il a été difficile de répondre à plusieurs questions, précisément en raison de la manière dont St Jude est structuré. Notre équipe est étroitement associée aux départements psychosociaux de soins spirituels, de vie enfantine, de psychologie et de travail social. Nous travaillons en collaboration pour apporter un soutien aux familles pendant le traitement et la fin de vie. Le coordinateur du deuil supervise les activités et les services fournis aux familles après le décès d'un patient »;
- Pour le *Children's hospital of Philadelphia*: « Dans notre hôpital, le "deuil" fait partie des soins palliatifs, mais certains des services que reçoivent les familles en soins palliatifs sont différents de ceux de la population endeuillée en général. Nous espérons pouvoir séparer ces deux programmes à l'avenir afin d'éviter une confusion constante » ;
- Pour terminer, le *Canuck Place Children's Hospice* a « tenté de vous présenter la réalité de notre organisation dans le contexte des informations demandées, en gardant à l'esprit que nos services comportent certaines nuances qui peuvent ne pas correspondre à ce que vous recherchez. Toute notre équipe considère comme un privilège de servir la population que nous soutenons et est assez passionnée par l'offre de services de deuil. Il s'agit d'un lieu d'humilité et d'honneur, qui requiert des compétences considérables pour être offert efficacement ».

## Recommandations

---

Le présent rapport évalue la pertinence de l'ajout d'un travailleur social au sein de l'équipe de soins palliatifs du CHU Sainte-Justine. Cette évaluation comprend une revue de la littérature réalisée suite à une collecte d'informations issues des bases de données scientifiques. Un balisage externe interpellant des unités de soins intensifs en Amérique du Nord a aussi été réalisé afin de collecter des données probantes issues du terrain.

Ce rapport permet de conclure que l'ajout d'un travailleur social spécialisé en soins de fin de vie à l'équipe de soins palliatifs en place au CHU Sainte-Justine serait pertinent.

Les principales recommandations de ce travail d'évaluation sont les suivantes :

- Avoir un travailleur social spécialisé ou formé à gérer les situations complexes de traitement lourd et/ou de fin de vie ;
- Intégrer le travailleur social au sein d'une équipe multidisciplinaire ;
- Intégrer le travailleur social le plus tôt possible dans la trajectoire thérapeutique (du diagnostic jusqu'au suivi de deuil ou de rémission) en synergie avec les équipes soignantes impliquées dans la prise en charge de l'enfant et des familles ;
- Intégrer un travailleur social spécialisé ou formé dans les soins de fin de vie permet de développer l'offre de services de l'unité de soins palliatifs, d'assurer une prise en charge précoce des familles en situation complexe et d'assurer un suivi à long terme des familles en période de deuil.

Cette évaluation permet aussi de définir les rôles et les implications du travailleur social au sein de l'équipe de soins palliatifs :

- Évaluer le niveau de détresse des familles ;
- Assurer un support moral et psychologique au patient, à sa famille et à l'équipe soignante ;
- S'assurer que le traitement est centré sur le patient et la famille ;
- Faire le lien entre l'équipe soignante, la famille et le patient ;
- Évaluer et exprimer les besoins du patient et des familles (traitement, besoin psychosocial, etc...) ;
- Participer aux réunions de l'équipe soignante ;
- Coordonner les soins au sein de l'équipe multidisciplinaire ;
- Participer aux réunions de l'équipe soignante avec les familles : préparation de la réunion, suivi avec la famille, planification des réunions, explication des termes médicaux, etc...
- Soutenir la famille et la fratrie tout au long de la trajectoire thérapeutique ;
- Fournir un support logistique (déplacement, logement, etc...) ;
- Fournir une aide aux familles en cas de problèmes financiers ;
- Faire le lien avec des organismes et ressources communautaires ;
- Assurer un suivi avec les familles au cours de la période de deuil ;
- Assurer un soutien psychosocial aux survivants de maladies graves ;
- Former et sensibiliser les équipes soignantes sur les soins et le soutien de fin de vie ;
- Promouvoir le rôle et le soutien de l'intervenant psychosocial et des soins palliatifs au sein de l'institution hospitalière.

Ainsi, nous recommandons aussi au comité de pilotage d'intégrer dans son processus de développement un parent partenaire pilote. Sa mission sera de se faire le porte-parole des familles en situation complexe de fin de vie en exprimant leurs besoins et leurs attentes en terme de soutien psychosocial et d'accompagnement.

### Annexe 1 : Questionnaire de balisage

Le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) est un centre hospitalier universitaire pédiatrique situé à Montréal, Québec, Canada. L'unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (UÉTMS) du CHUSJ mène actuellement une enquête auprès de grands centres hospitaliers pédiatriques dans le cadre d'un mandat d'évaluation du rôle de l'intervenant psychosocial ou du soutien psychosocial dans le suivi de deuil au sein d'un hôpital pédiatrique. Cette évaluation a pour mission de confirmer l'importance de l'intervenant psychosocial ou du soutien psychosocial au sein d'une équipe de soins palliatifs pour les familles (parents et fratries) en période de deuil et ainsi implémenter ce service au sein de notre équipe de soins palliatifs et de notre structure hospitalière. Cette enquête vise à déterminer le principal prestataire de ce service, l'impact de ce soutien auprès des familles, l'importance de la formation en soins de fin de vie et les relations avec les associations communautaires.

Le questionnaire ci-dessous s'adresse aux médecins, aux infirmières et aux chefs de service de soins palliatifs pédiatriques, aux intervenants sociaux ou toutes personnes responsables de délivrer les services de soutien psychosocial.

Il a pour but de documenter vos pratiques générales et votre expérience en matière de soutien psychosocial à l'attention des familles en période de deuil.

Nous vous remercions pour votre participation à cette étude.

Nom et prénom du répondant : \_\_\_\_\_

Fonction au sein de l'équipe de soins palliatifs :

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin   | <input type="checkbox"/> Travailleur social | <input type="checkbox"/> Psychiatre                      |
| <input type="checkbox"/> Coordonnateur/coordonnatrice                          | <input type="checkbox"/> Psychologue        | <input type="checkbox"/> Intervenant en soins spirituels |
| <input type="checkbox"/> Infirmier/infirmière                                  | <input type="checkbox"/> Neuropsychologue   | <input type="checkbox"/> Autres :                        |
| <input type="checkbox"/> Infirmier/infirmière —<br>praticien(ne) spécialisé(e) |   | _____  |

Nom du centre hospitalier : \_\_\_\_\_

Composition de votre équipe de soins palliatifs (Nombre d'équivalents à temps complet par titre d'emploi) :

- |   |                                     |
|---|-------------------------------------|
| - Médecin :   | - Travailleur social :              |
| - Coordonnateur/coordonnatrice :                          | - Psychologue et neuropsychologue : |
| - Infirmier/infirmière :                                  | - Psychiatre :                      |
| - Infirmier/infirmière — praticien(ne)<br>spécialisé(e) : | - Intervenant en soins spirituels : |
|   | - Autres : _____                    |

À quel secteur se rattache votre équipe de soins palliatifs ?

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hématologie-oncologie | <input type="checkbox"/> Indépendant |
| <input type="checkbox"/> Anesthésie            | <input type="checkbox"/> Autre :     |

Votre établissement possède-t-il des lits dédiés aux soins palliatifs ?

- |                              |                              |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|------------------------------|------------------------------|

Combien de nouvelles familles avez-vous prises en charge au cours de la dernière année ? : \_\_\_\_\_

En date d'aujourd'hui, combien de familles sont suivies par votre équipe de soins palliatifs ? : \_\_\_\_\_

Est-ce que l'offre spécifique de votre équipe de soins palliatifs propose un service de soutien psychosocial dirigé vers les familles **en période de deuil** ?

Oui

Non

- Dans votre équipe quel est le prestataire principal du soutien psychosocial **en période de deuil** ?
  - Travailleur social
  - Psychologue
  - Médecin
  - Infirmier/infirmière
  - Autres : \_\_\_\_\_
- Est-ce que le service de soutien psychosocial **en période de deuil** est proposé automatiquement aux familles ?
  - Oui
  - Non
- Quels sont les services offerts aux parents **en période de deuil** ?
  - Soutien financier (information sur les aides financières)
  - Soutien logistique (aide au moment des funérailles)
  - Soutien moral et psychologique (orientation vers un psychiatre/psychologue)
  - Soutien culturel (aide spirituelle)
  - Thérapie par l'art (dessin, musique, art scénique...)
  - Autres : \_\_\_\_\_
- Quels sont les services offerts à la fratrie **en période de deuil** ?
  - Soutien moral et psychologique (orientation vers un psychiatre/psychologue)
  - Soutien scolaire (scolarisation et retour à l'école)
  - Thérapie par l'art (dessin, musique, art scénique...)
  - Autres : \_\_\_\_\_
- Sur combien de temps s'échelonne le soutien psychosocial aux familles **en période de deuil** ?
  - Moins de 6 mois
  - 6 à 12 mois
  - 12 mois et plus
- Rencontrez-vous des défis au moment d'offrir le soutien psychosocial aux familles **en période de deuil** ?
  - Oui, merci de préciser :
  - Non
- Si vous rencontrez des défis à offrir ce service, quels types de solutions avez-vous pour les relever :

- Est-ce qu'une autre équipe de votre hôpital prend en charge ce soutien psychosocial en période de deuil ?
  - Oui, merci de préciser :
  - Non
- Si vous n'avez pas de soutien psychosocial en période de deuil comme service au sein de votre équipe de soins palliatifs, trouvez-vous pertinent d'intégrer ce service au sein de votre équipe ?
  - Oui
  - Non
- Si oui, quel en serait le principal prestataire ?
- Et si oui à quel moment de la trajectoire interviendrait-il ?
  - Avant le décès et pendant la période de deuil
  - Pendant la période de deuil uniquement

- Faites-vous appel aux organismes communautaires ou aux maisons de soins palliatifs pour vous aider dans le soutien psychosocial en période de deuil ?

- Oui
- Non

- Si oui à quel moment de la trajectoire thérapeutique cette aide s'intègre-t-elle ?

- Diagnostic
- Traitement
- Fin de vie
- Période de deuil

- Prévoyez – vous des interventions de suivi de deuil à l'attention des équipes soignantes devant gérer des situations de fin de vie ?

- Non
- Oui, merci de préciser les actions entreprises et le ou les prestataires de ce soutien :

- Nous vous invitons à vous exprimer dans l'espace ouvert suivant si vous avez des commentaires ou des informations supplémentaires :

## Annexe 2 : Nombre de lits au CHUSJ

Unités de soins	Nombre de lits dressés
Soins intermédiaire obstétricaux 411B (SIO)	4
Grossesse à risque élevé 411D (GARE)	20
Obstétrique-gynécologie (41, 42, 44, 46)	33
Cohabitation (4e1C/4e2C/4e4C/4e6C)	Considéré berceau et non un lit dressé *
Salle d'accouchement 411 A	Non considéré comme lit dressé *
Adolescence psychiatrie B7 (au 7e6 à ce jour en raison des travaux, 12 lits habituellement au B7)	11
CITCA 6e6	14
Néonatalogie 5e11	66
Unité de surveillance du nouveau-né 42U (Anciennement unité P5T)	10
Unité de greffes de moelle 3e12	6
Unité de greffes de moelle 2e12G	6
Hémato-oncologie 2e12	26
Soins intensifs pédiatrique 3e11	32
Unité chirurgie-trauma 6e11B (5 lits sont utilisés pour devenir 4 lits de soins critiques 6e11S)	25
Unité de soins critiques 6e11S (5 lits au 6e11B modifiés en 4 lits au 6e11S)	4
Unité médico-chirurgicaux 6e11A	30
Unité de soins pédiatrique 7e11A	30
Unité de soins pédiatrique 7e11B	30
<b>Total</b>	<b>347</b>

\* : Du point de vue de la définition du MSSS  
 Données issues du système ADT (Admissions, Départs, Transferts)  
 Données au 09-02-2023

## Références

---

- [1] Côté-Brisson L. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques [Internet]. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux; 2006. Available from: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>.
- [2] Marquis M-A. Guide de présentation des projets aux directeurs et au Comité consultatif clinico-académique - ESPOIR, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine. 2020.
- [3] Rocque BG, Cutillo A, Zimmerman K, et al. Distress and psychosocial risk in families with newly diagnosed pediatric brain tumors. *J Neurosurg Pediatr*. 2019;23:40–47.
- [4] Kirch R, Reaman G, Feudtner C, et al. Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps: Advancing a Comprehensive Cancer Care Agenda for Children and Families. *CA Cancer J Clin*. 2016;66:398–407.
- [5] Caminiti C, Lezzi E, Passalacqua R. Effectiveness of the HuCare Quality Improvement Strategy on health-related quality of life in patients with cancer: study protocol of a stepped-wedge cluster randomised controlled trial (HuCare2 study). 2017;
- [6] Fabermann D, Mendez T, Garcia L, et al. Psychosocial care in the Department of Pediatric Hematology and Oncology of public hospitals in Argentina. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2017 [cited 2022 Jan 6];115. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2017/v115n2a03e.pdf>.
- [7] Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Palliative Care as a Standard of Care. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:S829–S833.
- [8] Davis SL, Harmon CM, Baker Urquhart B, et al. Women and Infants in the Deep South Receiving Perinatal and Neonatal Palliative and Supportive Care Services. *Adv Neonatal Care*. 2020;20:216–222.
- [9] RAYALA S, PALAT G. Pediatric Palliative Care: An Innovative Approach to Pediatric Care for Children With Life- Threatening Conditions. *INDIAN Pediatr*. 2020;57:481–482.
- [10] Tenniglo LJA, Loeffen EAH, Kremer LCM, et al. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2017;25:3151–3160.
- [11] Rosenberg AR, Wolfe J. Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. *Lancet Child Adolesc Health*. 2017;1:56–67.
- [12] Silva WC da, Rocha EM da S. Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. *Rev Bioét*. 2021;29:697–705.
- [13] Linebarger JS, Johnson V, Boss RD, et al. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics*. 2022;149:e2022057011.
- [14] Ostadhashemi L, Arshi M, Khalvati M, et al. Social Workers in Pediatric Oncology: A Qualitative Study in Iranian Context. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2019;20:1871–1877.
- [15] Kutluk T, Ahmed F, Cemaloğlu M, et al. Progress in palliative care for cancer in Turkey: a review of the literature. *ecancermedicallscience* [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 17];15. Available from:

<https://ecancer.org/en/journal/article/1321-progress-in-palliative-care-for-cancer-in-turkey-a-review-of-the-literature>.

- [16] Beerbower E, Winters D, Kondrat D. Bio-psycho-social-spiritual needs of adolescents and young adults with life-threatening illnesses: Implications for social work practice. *Soc Work Health Care*. 2018;57:250–266.
- [17] Evans AM, Thabrew H, Arroll B, et al. Audit of Psychosocial and Palliative Care Support for Children Having Allogeneic Stem Cell Transplants at the New Zealand National Allogeneic Transplant Centre. *Children*. 2021;8:356.
- [18] Hanna JR, McCaughan E, Semple CJ. Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. 2019;
- [19] Hanna JR, McCaughan E, Beck ER, et al. Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience. 2021;
- [20] Sison J, Tran H, Margol A, et al. Palliative Care Options for a Young Adult Patient with a Diffuse Intrinsic Pontine Glioma. *Cureus* [Internet]. 2017 [cited 2022 Jan 6]; Available from: <http://www.cureus.com/articles/7936-palliative-care-options-for-a-young-adult-patient-with-a-diffuse-intrinsic-pontine-glioma>.
- [21] Thieleman KJ, Wallace C, Cimino AN, et al. Exhaust All Measures: Ethical Issues in Pediatric End-of-Life Care. *J Soc Work End--Life Palliat Care*. 2016;12:289–306.
- [22] Muskat B, Brownstone D, Greenblatt A. The experiences of pediatric social workers providing end-of-life care. *Soc Work Health Care*. 2017;56:505–523.
- [23] Smith L, Dickens J, Bender Atik R, et al. Parents' experiences of care following the loss of a baby at the margins between miscarriage, stillbirth and neonatal death: a UK qualitative study. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. 2020;127:868–874.
- [24] Robert R, Razvi S, Triche LL, et al. Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology. *Children*. 2022;9:274.
- [25] Michelson KN, Arenson M, Charleston E, et al. Parental Views of Social Worker and Chaplain Involvement in Care and Decision Making for Critically Ill Children with Cancer. *Children*. 2022;9:1287.
- [26] Middleton AA. Pediatric oncology social work job analysis. [Internet]. 2022. Available from: <https://ir.library.louisville.edu/etd>.
- [27] Leung DYP, Chan HYL, Chiu PKC, et al. Source of Social Support and Caregiving Self-Efficacy on Caregiver Burden and Patient's Quality of Life: A Path Analysis on Patients with Palliative Care Needs and Their Caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:5457.
- [28] Muskat B, Greenblatt A, Anthony S, et al. The experiences of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital. *Death Stud*. 2020;44:105–116.

- [29] Jones B, Currin-Mcculloch J, Pelletier W, et al. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Soc Work Health Care*. 2018;57:221–249.
- [30] Whalen E, Ely E, Brown A. The role of a multidisciplinary team in a pediatric pulmonary hypertension center. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56:630–635.
- [31] Rosenberg AR, Wolfe J. Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. *Lancet Child Adolesc Health*. 2017;1:56–67.
- [32] Scialla MA, Canter KS, Chen FF, et al. Delivery of care consistent with the psychosocial standards in pediatric cancer: Current practices in the United States. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65:e26869.
- [33] Quillen LJ, Borstelmann NA, Stanton KE, et al. Addressing the needs of parents with advanced cancer: Attitudes, practice behaviors, and training experiences of oncology social workers. *Palliat Support Care*. 2021;19:329–334.
- [34] Jonas D, Patneau A, Purol N, et al. Defining Core Competencies and a Call to Action: Dissecting and Embracing the Crucial and Multifaceted Social Work Role in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63:e739–e748.
- [35] Bakar M, Capano E, Patterson M, et al. The Role of Palliative Care in Caring for the Families of Patients With COVID-19. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020;37:866–868.
- [36] Jonas D, Scanlon C, Schmidt L, et al. Creating a Seat at the Table: How Family Meetings Elucidate the Palliative Care Social Work Role. *J Palliat Med*. 2020;23:1688–1691.
- [37] Dee Counil T, Ramsey K. Art Therapy as a Psychosocial Support in a Child’s Palliative Care. *Art Ther J Am Art Ther Assoc*. 2019;40–45.
- [38] Jonas DF, Drouin K, Greenman J, et al. The Long Shadow: Collateral Impact and Finding Resilience Amidst a Global Pandemic *Pediatric Palliative Care Social Work During COVID-19*. *J Soc Work End–Life Palliat Care*. 2021;17:218–236.
- [39] Kirch R, Reaman G, Feudtner C, et al. Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps: Advancing a Comprehensive Cancer Care Agenda for Children and Families. *CA Cancer J Clin*. 2016;66:398–407.
- [40] Jones B, Currin-Mcculloch J, Pelletier W, et al. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Soc Work Health Care*. 2018;57:221–249.
- [41] Dr Marika Franklin, Research Fellow, Macquarie Business School, Macquarie University, Mr James Townsend, Senior Manager, Nursing Operations, McGrath Foundation, Dr Sophie Lewis, Senior Lecturer, Faculty of Medicine and Health, University of Sydney, et al. The role and value of metastatic breast care nurses in Australia SUPPORTING WOMEN AND THEIR FAMILIES TO LIVE WELL WITH METASTATIC BREAST CANCER. Macquarie Univ. 2022;

[42] Di Pede C, Agosto C, De Tommasi V, et al. Symptom management and psychological support for families are the cornerstones of end-of-life care for children with spinal muscular atrophy type 1. *Acta Paediatr.* 2018;107:140–144.

[43] Doupnik SK, Hill D, Palakshappa D, et al. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *PEDIATRICS.* 2017;140.

[44] Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care.* 2020;19:74.

[45] Crawford CA. Turf Wars: Integrating Palliative Care Social Work into a Large Pediatric Hospital. *J Palliat Med.* 2021;24:480–480.