



# Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé

AVIS DES EXPERTS DU COMITÉ DIRECTEUR PROVINCIAL DES SOINS PALLIATIFS  
PÉDIATRIQUES DE L'ONTARIO : MISE À JOUR 2023

*Traduction réalisée par les Services linguistiques de l'Université McGill*

## Avertissement

Le présent document se veut un simple guide. Il ne remplace pas le jugement clinique et ne renferme pas des directives thérapeutiques à suivre à la lettre chez un patient donné. De plus, les interactions médicamenteuses ne sont pas prises en compte dans les médicaments et les stratégies posologiques présentés. Le professionnel de la santé doit toujours se montrer prudent lors de la prescription de médicaments qu'il ne connaît pas à fond.

Si la prise en charge d'un patient pose des difficultés, ou si vous avez des doutes concernant les recommandations formulées dans le présent document, nous vous recommandons vivement de consulter une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

Vous pouvez télécharger une copie du présent document et l'enregistrer en format PDF. Le *Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé* étant régulièrement mis à jour, nous vous recommandons de consulter périodiquement la version en ligne publiée à l'adresse <https://www.pogo.ca/healthcare/pediatric-palliative-care/> afin de vous assurer de disposer du contenu le plus récent.

En cas de divergence entre le contenu d'une copie et la version en ligne du présent guide, le contenu de la version en ligne fera foi.

Il est interdit d'utiliser le présent document à des fins commerciales.

## Table des matières

|   |    |
|---|----|
| <b>Avertissement</b> .....  | 2  |
| <b>Introduction</b> .....   | 5  |
| <b>Population cible</b> .....   | 6  |
| <b>Évaluation de la prise en charge</b> .....   | 6  |
| <b>Examens</b> .....  | 6  |
| <b>Médicaments</b> .....  | 7  |
| <b>Alimentation et hydratation entérales</b> .....  | 7  |
| <b>Alimentation et hydratation parentérales</b> .....   | 9  |
| <b>Transfusions sanguines</b> .....   | 9  |
| <b>Systèmes d'assistance respiratoire et d'assistance ventilatoire non invasive (VNI)</b> ..... | 10 |
| <b>Trachéostomie et dépendance à l'assistance respiratoire</b> .....                            | 11 |
| <b>Symptômes en phase de fin de vie</b> .....   | 12 |
| <b>Douleur et inconfort</b> .....   | 12 |
| <b>Symptômes neurologiques</b> .....  | 13 |
| Crises épileptiques .....   | 13 |
| <b>Symptômes psychologiques et comportementaux</b> .....  | 14 |
| Agitation.....  | 14 |
| Delirium.....   | 14 |
| <b>Symptômes respiratoires</b> .....  | 14 |
| Déresse respiratoire et dyspnée.....  | 14 |
| <b>Symptômes gastro-intestinaux et urogénitaux</b> .....  | 15 |
| Nausées et vomissements .....   | 15 |
| Diarrhée et constipation .....  | 16 |
| Incontinence et rétention d'urine.....  | 16 |
| <b>Symptômes hématologiques</b> .....   | 17 |
| Saignements.....  | 17 |
| <b>Symptômes divers</b> .....   | 17 |
| Fièvre.....   | 17 |
| Gonflement ou œdème .....   | 18 |
| Spasmes et crampes musculaires .....  | 18 |
| Plaies .....  | 18 |

[Retour à la Table des matières](#)

Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023

|  |           |
|--|-----------|
| Odeurs.....  | 18        |
| <b>À l’approche de la mort (dernières heures) .....</b>  | <b>18</b> |
| Retrait et désorientation .....  | 19        |
| Hallucinations visuelles.....  | 19        |
| Respiration bruyante ou crépitante.....  | 19        |
| Altérations oculaires .....  | 20        |
| Température et signes vitaux .....   | 20        |
| Changements circulatoires et respiratoires.....  | 20        |
| <b>Que faire lorsqu’un enfant meurt?.....</b>  | <b>21</b> |
| Accompagnement des frères et sœurs.....  | 22        |
| <b>Références .....</b>  | <b>23</b> |
| <b>Annexe A : Méthodes, membres du groupe de travail, examinateurs externes et membres du comité directeur .....</b> | <b>24</b> |
| Méthodes.....  | 24        |
| Membres du groupe de travail sur la prise en charge des symptômes en fin de vie .....                                | 25        |
| Remerciements.....   | 25        |
| Membres du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques .....                                       | 26        |
| Autres remerciements .....   | 26        |

## Introduction

La mort imminente d'un enfant<sup>1</sup> est une tragédie qui entraîne pour toute la famille un besoin de soins attentionnés et bien particuliers. Le présent document a pour but de conseiller les professionnels de santé qui doivent composer avec la mort attendue d'un enfant. On y réévalue les traitements existants, on y explique comment prévoir, prévenir et traiter les problèmes et les symptômes courants, et comment accompagner les familles et les proches aidants devant les changements qui peuvent survenir lorsqu'un organisme cesse peu à peu de fonctionner. Le processus de fin de vie comporte souvent une série prévisible de changements physiques qui ne constituent pas des urgences médicales et ne nécessitent pas d'interventions invasives. En expliquant à la famille que ces changements physiques font partie du processus de fin de vie, on peut l'aider à composer avec les épreuves que leur enfant traverse. Bien entendu, pendant cette période, l'accès à des services psychosociaux adéquats et à une assistance médicale en tout temps est de la plus haute importance.

Afin de permettre l'examen et la tenue à jour du *Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé* et du « *Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie* », documents d'orientation fondés sur l'opinion d'experts et publiés en 2016, le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques a constitué un [groupe de travail](#) multidisciplinaire composé d'experts en soins palliatifs pédiatriques (précisions et méthodes à l'Annexe A). Ce groupe a examiné les deux documents pour s'assurer qu'ils reflètent fidèlement les pratiques exemplaires actuelles en soins palliatifs pédiatriques et pour y ajouter des indications sur les ressources à consulter pour obtenir des conseils sur les soins aux enfants en fin de vie.

Les renseignements fournis dans le présent document sont destinés uniquement aux professionnels de la santé. Ceux-ci sont encouragés à orienter les familles vers les ressources conçues à leur intention (comme <https://www.soignonsensemble.ca>) et à solliciter, au besoin, un accompagnement, des éclaircissements et des conseils supplémentaires auprès de spécialistes en soins palliatifs pédiatriques de leur région. La gamme des outils virtuels de soins s'étant élargie, il est plus facile que jamais d'avoir accès à des services de soutien spécialisés partout dans la province. Les enfants et les familles devraient toujours avoir accès aux soins dont ils ont besoin.

---

<sup>1</sup> Dans le présent document, le terme « enfant » désigne une patiente ou un patient pédiatrique, quel que soit son âge, et comprend les nourrissons, les enfants et les adolescents.

## Population cible

La population cible est constituée d'enfants de 0 à 18 ans qui reçoivent des soins palliatifs. Les utilisateurs cibles sont les professionnels de santé, notamment les médecins, les infirmières praticiennes spécialisées, les infirmières et les pharmaciens, qui s'occupent d'enfants recevant des soins palliatifs.

Le lecteur trouvera [ici](#) un document complémentaire intitulé *Prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie*.

## Évaluation de la prise en charge

Les interventions thérapeutiques doivent, tout bien considéré, apporter des bienfaits à l'enfant. À mesure que l'état de l'enfant évolue, les bienfaits et les risques des différentes interventions évoluent aussi, et doivent être réévalués. À l'approche de la mort, de nombreux traitements usuels ou administrés depuis longtemps peuvent ne plus apporter de bienfaits à l'enfant. Lorsqu'une modification du traitement est indiquée, il faut prendre en considération l'avis des parents et, s'il y a lieu, celui de l'enfant.

## Examens

Certains examens sont considérés, dans des contextes bien définis, comme la « norme de soins » (p. ex. la mesure de la gazométrie artérielle chez un patient sous ventilateur mécanique, le dosage des électrolytes chez un patient sous nutrition parentérale totale, le bilan infectieux en cas de neutropénie fébrile ou la surveillance cardiorespiratoire continue d'un patient sous perfusion d'une dose croissante de sédatif, comme le midazolam). En pédiatrie, ces normes s'appliquent dans la plupart des cas, que les objectifs explicites ou implicites soient la prolongation de la vie ou la guérison. Cependant, les résultats de ces examens sont généralement moins utiles pour l'atteinte d'objectifs de soins axés sur le confort dans le cas d'un décès attendu, car ils n'offrent pas de corrélation fiable avec le confort. Chaque examen doit être évalué en fonction du risque d'intensification de la souffrance (p. ex., un bilan exploratoire pour une neutropénie fébrile peut obliger l'enfant à quitter le confort du domicile; une ponction intraveineuse peut être douloureuse, contrairement à un prélèvement sanguin à partir d'un cathéter veineux central déjà en place) et du confort possible qu'il peut procurer à l'enfant ou à sa famille.

En fin de vie, si un examen est susceptible de causer des souffrances à un enfant sans permettre de déterminer les mesures à prendre pour assurer son confort ou d'améliorer la précision du pronostic, il n'est pas indiqué, quelle que soit la « norme ». En revanche, si un examen ne causant pas de souffrance peut fournir à l'enfant ou à sa famille des renseignements

[Retour à la Table des matières](#)

*Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023*

utiles ou permettre d'améliorer les soins de confort, il peut se révéler utile pour la prestation de soins de fin de vie de qualité. Même si l'enfant est en fin de vie, il ne faut pas renoncer aux outils qui nous permettent de lui prodiguer les meilleurs soins possibles. Par exemple, on pense souvent que les écrans de contrôle augmentent l'anxiété et la détresse de la famille à l'approche de la mort. S'il est vrai que la plupart des familles préfèrent que les derniers moments de leur enfant ne soient pas perturbés par des fils et des écrans, une minorité peut trouver du réconfort dans les signes visuels du ralentissement de l'organisme. Les écrans de contrôle peuvent atténuer l'anxiété de ces familles, tout en ayant peu d'effet sur l'enfant. Dans la plupart des cas, il faut désactiver les alarmes. Certaines familles peuvent toutefois souhaiter que les alarmes restent activées pendant la nuit afin de se faire réveiller et d'être au chevet de l'enfant au moment de son décès.

## Médicaments

On doit réévaluer régulièrement la liste des médicaments de l'enfant pour déterminer lesquels lui apportent encore des bienfaits. L'administration de médicaments inutiles peut présenter des risques pour l'enfant et alourdir le fardeau des proches aidants. Voici les éléments à prendre en considération :

- i. l'effet attendu du médicament (p. ex., ce médicament apportera-t-il un bienfait évident à l'enfant pendant le temps qu'il lui reste à vivre?);
- ii. les changements physiologiques susceptibles de modifier le métabolisme du médicament (p. ex., l'enfant est-il en insuffisance rénale ou hépatique?);
- iii. les nouveaux médicaments administrés (p. ex., l'effet souhaité de ce médicament est-il désormais obtenu grâce à un autre médicament récemment mis en place, comme une perfusion de midazolam?).

Si un médicament n'apporte plus de bienfaits à l'enfant, on doit envisager de cesser son administration ou d'en diminuer la dose peu à peu, selon le cas.

## Alimentation et hydratation entérales

Souvent, à l'approche de la mort, l'envie de manger et de boire diminue, ce qui peut être pénible pour les familles. Il est toutefois important d'expliquer la perte d'appétit qui survient à ce moment-là, et de souligner qu'elle est normale. Le flux sanguin vers le tractus gastro-intestinal peut être altéré, d'où une diminution de la motilité intestinale et des signaux de la faim, des reflux, des nausées ou des vomissements, des crampes, une altération du transit intestinal, voire des situations d'urgence, comme une perforation intestinale. Les enfants *ne vont pas mourir parce qu'ils ne s'alimentent pas*; c'est plutôt l'inverse : *ils ne s'alimentent pas parce qu'ils vont mourir*. Une alimentation par voie orale plus importante que ce que

l'organisme peut tolérer risque d'aggraver les symptômes et de nuire à la qualité de vie; l'appétit est souvent un indicateur utile de la tolérance de l'organisme.

On peut proposer des liquides et des aliments en petites quantités à l'enfant qui peut communiquer clairement ses besoins afin qu'il puisse s'alimenter s'il le désire, par voie orale ou par sonde d'alimentation. Il faut expliquer aux familles que l'objectif de l'alimentation n'est plus la croissance et le développement, ni même la survie, mais plutôt le confort et le plaisir. Les enfants doivent pouvoir profiter de leurs aliments préférés sans se soucier de l'apport calorique total ou de l'apport d'aliments de tous les groupes. Les enfants qui ont des difficultés à avaler peuvent mâcher ou sucer leurs aliments préférés pour en extraire tout le goût avant de les recracher dans une serviette de table.

Les décisions relatives à l'alimentation entérale des enfants qui ne peuvent pas exprimer clairement leurs sentiments peuvent être difficiles à prendre, tant pour les familles que pour les professionnels de la santé. De nombreux enfants de cette catégorie peuvent avoir été nourris par sonde pendant une longue période. Parce qu'elle ne lui permet pas de réguler lui-même son apport alimentaire en fonction de sa faim ou de son inconfort, la sonde peut accroître sa détresse en fin de vie. Si le décès est une question de jours ou de semaines, il peut être indiqué de réduire les quantités de liquides et d'aliments, et de demeurer à l'affût des signaux de faim (avant de nourrir l'enfant) ou d'intolérance (après l'avoir nourri). Si l'enfant reçoit une alimentation cétogène, on doit consulter des spécialistes en neurologie ou en diététique.

À l'approche de la fin de la vie, peut-être faudra-t-il cesser l'alimentation et l'hydratation après avoir bien évalué l'état de l'enfant et constaté qu'il ne tolère plus la prise d'aliments; le cas échéant, il faudra discuter de cette décision avec la famille<sup>2</sup>. Les soins bucco-dentaires sont d'une importance cruciale à ce stade, notamment le nettoyage des lèvres et des gencives avec de l'eau ou l'application d'un baume à lèvres pour éviter le dessèchement. Les morceaux de glace ou les glaçons fruités (p. ex. « *mister freeze* ») peuvent se révéler utiles. Il est primordial de dire à la famille à quoi s'attendre et de bien l'accompagner. Au besoin, on peut faire appel à un spécialiste en soins palliatifs.

---

<sup>2</sup> Dans le présent document, on se concentre sur la réduction ou l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles *chez l'enfant en fin de vie*. Pour en savoir plus sur la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles dans d'autres circonstances, consulter [la déclaration de principe de la Société canadienne de pédiatrie, intitulée Il est acceptable sur le plan éthique de ne pas administrer ou supprimer l'alimentation artificielle](#), une ressource utile pour les professionnels de santé.

## Alimentation et hydratation parentérales

À mesure que les possibilités d'alimentation et d'hydratation entérales s'amenuisent, de nombreuses familles peuvent poser des questions sur les options parentérales (administration de liquides par voie intraveineuse ou sous-cutanée, ou alimentation parentérale totale). Il est important de comprendre que ces options ne contribuent généralement pas à l'amélioration du confort de l'enfant en fin de vie. Les liquides supplémentaires ne sont généralement pas bien absorbés ou régulés pendant le processus de fin de vie, en particulier en cas d'insuffisance rénale. Les liquides finissent dans le « troisième espace », ce qui entraîne un œdème, une aggravation de la dyspnée et une hypoxie. Les calories et les nutriments supplémentaires ne sont généralement pas nécessaires à ce stade ou ne sont pas utilisés efficacement, en particulier en cas d'insuffisance hépatique. C'est pourquoi, dans la plupart des cas, il n'est pas recommandé de recourir à l'alimentation et à l'hydratation parentérales pour compléter l'apport entéral chez un enfant en fin de vie. Si un enfant est déjà sous alimentation et hydratation parentérales, peut-être faudra-t-il les interrompre ou réduire graduellement les quantités, soit de manière proactive, soit en raison d'une diminution de la fonction rénale ou d'un œdème périphérique ou pulmonaire. Dans certains cas, l'alimentation et l'hydratation parentérales sont des éléments importants des soins aux yeux de la famille. Si tel est le cas, on pourra, à titre d'essai, administrer de faibles quantités au patient.

## Transfusions sanguines

Les troubles qui entraînent des problèmes de production, de fonctionnement, de consommation ou de destruction des globules sanguins peuvent entraîner la mort par infection (faible numération des globules blancs), par hémorragie (faible numération des plaquettes) ou par anémie ou insuffisance cardiaque (faible numération des globules rouges). On peut recourir aux transfusions sanguines dans l'espoir d'atténuer deux de ces problèmes : la faible numération des plaquettes et des globules rouges (les perfusions de globules blancs sont possibles dans certains cas, mais elles sont compliquées et très rarement indiquées). De nombreux enfants atteints de ces troubles sont des habitués des transfusions sanguines; il peut donc être difficile de prendre la décision de les interrompre. Chez un enfant, les transfusions sanguines se font généralement à l'hôpital, que l'enfant soit hospitalisé ou non.

Certaines familles souhaiteront peut-être renoncer aux transfusions afin de pouvoir rester à domicile. Dans ce cas, il convient de définir clairement les objectifs de soins et d'élaborer des plans pour parer à toute éventualité, comme celles mentionnées ci-dessus (p. ex. acétaminophène et médicaments destinés à soulager la douleur, antibiotiques en cas de fièvre

ou d'infection, serviettes et draps foncés et, éventuellement, acide tranexamique en cas de saignement, et protocole de sédation rapide en cas de crise aiguë).

D'autres familles souhaiteront plutôt rester à l'hôpital ou se rendre à la clinique pour que leur enfant reçoive une transfusion. Il est important de noter qu'en cas de maladie incurable, les transfusions peuvent certes prolonger la vie en évitant un décès par anémie ou hémorragie, mais que, ce faisant, elles risquent de prolonger les souffrances ou de causer des souffrances importantes. Par exemple, un enfant qui aurait pu mourir sans douleur d'une hémorragie interne peut voir sa charge tumorale augmenter, souffrir davantage et finalement mourir d'une pneumonie avec fièvre et dyspnée.

### Systèmes d'assistance respiratoire et d'assistance ventilatoire non invasive (VNI)

Grâce aux progrès de la technologie médicale, il n'est pas rare que des enfants atteints de maladies complexes soient pris en charge à domicile grâce à un apport en oxygène ou un système d'assistance ventilatoire non invasive (VNI; p. ex. un système de ventilation en pression positive continue ou en pression positive à deux niveaux). Bon nombre de ces enfants peuvent avoir besoin d'un système VNI la nuit depuis des mois, voire des années. Devant la progression de la maladie sous-jacente et l'approche de la mort, les familles et les professionnels de santé peuvent se demander quoi faire de ce système VNI.

Par ailleurs, les enfants qui ont recours de façon intermittente à une assistance VNI pour cause d'insuffisance respiratoire peuvent avoir de plus en plus besoin de ce système en raison de l'évolution de leur maladie. Il peut y avoir une période d'augmentation progressive des besoins (donc, une hausse de la pression) ou une augmentation plus soudaine et marquée, qui oblige l'enfant à utiliser l'assistance VNI en tout temps, jour et nuit. En général, l'assistance VNI continue ne peut pas être fournie à long terme, en particulier hors d'un hôpital ou d'une clinique. La pression exercée par le masque peut entraîner des lésions cutanées et des plaies de pression très douloureuses sur le visage. Cette pression continue peut également réduire la prise alimentaire par voie orale ou augmenter l'intolérance à l'alimentation, ce qui peut mener à la malnutrition et aggraver le risque de plaies, d'infections et de mauvaise cicatrisation chez l'enfant.

À l'approche du décès, il faut réexaminer les objectifs de soins de l'enfant et de la famille en matière d'assistance VNI. Si le décès risque d'être causé par une insuffisance respiratoire, l'assistance VNI peut prolonger la vie de l'enfant. Elle peut toutefois le faire au prix d'une souffrance accrue pendant le processus de fin de vie. La décision d'interrompre l'assistance VNI dans ces circonstances est difficile à prendre, mais souvent nécessaire. Certaines familles

auront du mal à accepter cette décision : il faudra bien les accompagner et les préparer à ce qui s'en vient. Au besoin, on fera appel à un spécialiste en soins palliatifs.

L'interruption de l'assistance VNI provoque généralement une augmentation du taux de dioxyde de carbone et une diminution du taux d'oxygène, et peut dès lors entraîner de la dyspnée. Il se peut donc que l'enfant ait besoin d'une dose plus élevée de médicaments contre la dyspnée, comme des opioïdes. En pareil cas, il y a souvent diminution du niveau de conscience chez l'enfant. Même si le thorax continue de travailler fort pour réguler le mieux possible l'oxygène et le dioxyde de carbone, des traitements appropriés contre la dyspnée peuvent généralement permettre à l'enfant de se sentir et de paraître reposé, détendu et paisible. Le retrait du masque et de l'appareil lui permettra d'interagir plus facilement avec sa famille.

### Trachéostomie et dépendance à l'assistance respiratoire

La trachéostomie est de plus en plus courante chez les enfants non hospitalisés. Elle est indiquée notamment pour l'hygiène pulmonaire, la sténose sous-glottique, l'apnée obstructive grave du sommeil, les maladies pulmonaires chroniques graves, la faiblesse des muscles respiratoires et l'apnée centrale du sommeil. Bon nombre des enfants qui subissent une trachéostomie n'auront pas besoin d'oxygène ou d'assistance respiratoire, mais certains peuvent avoir besoin des deux. Ils sont nombreux à avoir été hospitalisés fréquemment et pendant de longs séjours, et leurs familles doivent souvent composer avec la perspective d'une espérance de vie réduite. La vie de ces enfants dépend du fonctionnement sans faille du système d'assistance respiratoire. Le risque de mort subite est donc important en cas de dysfonctionnement de l'appareil, d'obstruction ou de dysfonctionnement de la canule de trachéostomie, etc.

Les enfants qui dépendent d'une trachéostomie et d'un système d'assistance respiratoire restent exposés à un risque d'aggravation progressive de leur état, notamment une aggravation de la maladie sous-jacente et de la maladie pulmonaire chronique, ainsi qu'à des risques d'aspiration de corps étrangers, de pneumonie et de sepsie. Compte tenu de la fragilité de ces enfants, il est important de maintenir une communication ouverte entre la famille, les professionnels de la santé et, s'il y a lieu, l'enfant lui-même, et de réévaluer fréquemment les objectifs des soins et du traitement, en particulier après une hospitalisation. Le processus d'interruption de l'assistance respiratoire invasive à domicile est similaire au processus d'interruption de l'assistance VNI. On doit recourir à des médicaments, par exemple des opioïdes, pour soulager la dyspnée. Une consultation avec le service des soins palliatifs peut être utile à la famille, aux professionnels de la santé et à l'enfant.

[Retour à la Table des matières](#)

## Symptômes en phase de fin de vie

De nombreux symptômes peuvent apparaître au cours des semaines ou des jours précédant le décès d'un enfant. Il est souvent utile de déterminer les symptômes que l'enfant risque de présenter, d'en informer la famille et, s'il y a lieu, l'enfant lui-même, et d'établir un plan de prise en charge. Pour chaque symptôme, il est utile de prévoir un traitement de première intention, de deuxième intention et, éventuellement, de troisième intention, et de s'assurer que l'enfant, sa famille ou ses proches aidants auront accès à ces traitements, en particulier à domicile, où ils n'ont pas nécessairement accès en tout temps à une pharmacie ou à des professionnels de la santé.

### Douleur et inconfort

Selon l'évolution de la maladie sous-jacente, la douleur ou l'inconfort peuvent s'aggraver et changer de nature au cours des derniers jours ou des dernières semaines de vie. Souvent, dans les dernières heures, l'intensité de la douleur fluctue énormément. À mesure que l'enfant devient plus somnolent et moins actif, et que l'équilibre chimique de son organisme change, son inconfort peut diminuer, et il n'est pas toujours nécessaire d'augmenter la dose d'analgésiques. L'enfant peut gémir lorsqu'on le déplace d'un côté à l'autre ou lorsqu'il expire. Il est important d'informer la famille que les gémissements ne sont pas nécessairement un signe de douleur. Cependant, s'il plisse constamment le front ou déplace ses mains vers une partie spécifique du corps, il ressent peut-être de l'inconfort. Il faut évaluer fréquemment la douleur et mettre en place à l'avance un plan de prise en charge afin de pouvoir soulager rapidement l'enfant et réduire ainsi ses souffrances. Il peut s'agir d'administrer une dose supplémentaire d'analgésique avant le changement de couche, le repositionnement, l'aspiration ou tout autre soin qui perturbe systématiquement l'enfant.

Il n'y a pas de limite spécifique à la dose d'opioïdes pouvant être prescrite, car les médicaments de cette catégorie n'ont pas d'effet de plafonnement (généralement, plus la dose est élevée, plus le soulagement est marqué). Toutefois, il faut toujours utiliser la dose la plus faible permettant un traitement adéquat des symptômes. Si les augmentations de dose n'améliorent visiblement pas le confort, aggravent les effets indésirables ou provoquent des symptômes évocateurs d'une neurotoxicité, d'une narcose ou d'une hyperalgie, il convient de consulter un spécialiste en soins palliatifs. Il existe plusieurs façons d'administrer des analgésiques : par voie orale, sublinguale, intranasale, sous-cutanée ou intraveineuse. Au début, les médicaments peuvent être administrés au besoin, en particulier si l'enfant n'a jamais pris d'opioïdes ou s'il présente des épisodes peu fréquents de douleur modérée à intense. Cependant, certains enfants auront besoin d'une dose d'opioïde programmée ou administrée de façon continue, à

[Retour à la Table des matières](#)

*Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023*

laquelle pourront venir s'ajouter des doses supplémentaires en fin de vie. Il faut procéder fréquemment à une évaluation en bonne et due forme de la douleur et modifier la dose d'opioïde programmée ou administrée en continu en fonction de l'intensité de la douleur et des doses supplémentaires d'opioïdes administrées au besoin. S'il y a lieu, on fera appel à un spécialiste en soins palliatifs.

## Symptômes neurologiques

### Crises épileptiques

Comme pour les autres symptômes, une bonne connaissance des antécédents médicaux de l'enfant et de sa maladie sous-jacente permet de déterminer s'il est susceptible de présenter des crises épileptiques. Par exemple, de nombreux enfants atteints de maladies complexes présentent un trouble épileptique sous-jacent, tandis que d'autres ont des convulsions à la suite d'une infection, ou en raison d'une augmentation de la pression intracrânienne ou d'une hémorragie intracrânienne secondaire à une tumeur cérébrale. Certains troubles métaboliques, comme l'hypoglycémie, l'hyponatrémie, l'hypocalcémie ou l'encéphalopathie hépatique peuvent aussi provoquer des convulsions.

Les crises, même si elles sont brèves, peuvent être très pénibles pour les familles. On doit donc les préparer à cette éventualité. Il est important d'expliquer aux familles que, même si les crises épileptiques peuvent être très pénibles à voir, l'enfant n'en a souvent pas conscience et ne ressent aucune gêne. Chez un enfant ayant des antécédents d'épilepsie, on doit disposer d'un plan d'intervention en cas de crise et veiller à la poursuite du traitement antiépileptique d'entretien afin de réduire le risque de crises. Si l'enfant n'est plus capable de prendre et d'absorber ses médicaments d'entretien, on pourrait devoir envisager d'autres traitements (p. ex. une perfusion de midazolam). Si l'enfant reçoit une alimentation cétogène, on doit consulter des spécialistes en neurologie ou en diététique.

Un plan d'intervention en cas de crise s'impose également chez les enfants qui risquent de commencer à faire de l'épilepsie. L'élaboration d'un plan de traitement préventif pourrait s'imposer aussi, en fonction du risque et des possibilités d'intervention (p. ex. un professionnel de la santé pourrait décider de mettre en place un traitement préventif plus rapidement chez un enfant qui se trouve chez lui en région éloignée que chez un enfant admis dans une unité de soins intensifs pédiatriques et déjà sous perfusion intraveineuse).

## Symptômes psychologiques et comportementaux

### Agitation

En général, à l'approche de la mort, un enfant dort de plus en plus en raison de l'évolution de la maladie, de changements dans le fonctionnement des organes ou des effets des médicaments. Certains enfants restent alertes et conscients jusqu'au moment de la mort, tandis que d'autres peuvent devenir confus, semi-conscients ou inconscients dans les heures ou les jours qui précèdent. En phase terminale, l'enfant présente souvent une agitation, qui peut être causée par une hypoxie, des nausées, ou une augmentation de la douleur, de la peur ou de l'anxiété. L'agitation peut être le seul moyen dont dispose l'enfant pour communiquer sa détresse. Il convient de rechercher les causes réversibles de l'agitation (p. ex. troubles de la vision, démangeaisons, nausées) et de les traiter adéquatement. Un environnement calme et paisible, ainsi que la présence de personnes familières – parents, frères et sœurs, autres membres de la famille, autres personnes importantes pour l'enfant et sa famille – peuvent contribuer à soulager l'anxiété de l'enfant. Les paroles de l'enfant peuvent devenir de plus en plus difficiles à comprendre. Même si l'enfant est incapable de communiquer ou d'interagir, il faut encourager la famille à lui parler, à lui faire écouter sa musique préférée, à lui lire des histoires ou simplement à s'asseoir près de lui et à le toucher afin de réduire son sentiment d'isolement. Des médicaments comme le midazolam, l'halopéridol, l'olanzapine ou la méthotriméprazine peuvent également être utilisés pour traiter l'agitation en phase terminale (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

### Delirium

En fin de vie, les enfants de tous âges présentent souvent plusieurs facteurs de risque de delirium (p. ex. polypharmacie, symptômes importants, changements du niveau de conscience, environnement inconnu, troubles du sommeil). Le delirium hyperactif peut être difficile à distinguer de l'agitation. Si les principaux symptômes d'un enfant sont la confusion ou des périodes d'éveil prolongées, ou si ses symptômes s'aggravent quand la dose de sédatifs est augmentée, le delirium doit être envisagé dans le diagnostic différentiel. La plupart des cas de delirium peuvent être pris en charge sans intervention médicale (p. ex. visages et environnement familiers, apaisement, rappel fréquent de l'heure et du lieu), mais certains peuvent nécessiter la prescription de médicaments (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

## Symptômes respiratoires

### Détresse respiratoire et dyspnée

Selon la maladie sous-jacente et son évolution, l'insuffisance respiratoire, l'essoufflement, la dyspnée et les sécrétions peuvent devenir de plus en plus problématiques. La respiration peut

[Retour à la Table des matières](#)

s'accélérer en raison de la fièvre, d'une infection ou d'une altération de la fonction rénale, ce qui entraîne une acidose et fait augmenter la quantité de dioxyde de carbone expirée. L'administration d'une quantité excessive de liquides et leur accumulation peuvent contribuer à la dyspnée et à l'augmentation des sécrétions. Par conséquent, on peut accroître le confort de l'enfant par la réduction de l'alimentation et de l'hydratation artificielles (voir la rubrique [Alimentation et hydratation entérales](#) ou [Alimentation et hydratation parentérales](#)).

On peut prendre en charge l'insuffisance respiratoire :

- en traitant les causes réversibles de la détresse respiratoire, comme la pneumonie et l'œdème pulmonaire; ou
- en plaçant et en soutenant l'enfant en position verticale ou inclinée vers l'avant, ses bras posés sur une table; souvent, l'enfant se replace lui-même dans une position confortable, mais plus l'obnubilation progresse, plus il a du mal à le faire.

Même lorsqu'un enfant semble avoir beaucoup de mal à respirer, il peut être tout à fait à l'aise si la dyspnée est correctement prise en charge. On peut prendre en charge la dyspnée :

- en laissant une fenêtre ouverte ou en ayant recours à un ventilateur à faible vitesse;
- en résistant à l'envie de se réunir en grand nombre autour du lit de l'enfant;
- en laissant entrer autant de lumière naturelle que possible dans la pièce (on a davantage le sentiment d'étouffer dans un milieu sombre);
- en distrayant l'enfant ou en lui proposant des exercices de visualisation;
- en lui administrant de l'oxygène ou de l'air médical (par masque, lunettes nasales ou simplement en soufflant l'air près de lui) à une dose procurant du confort plutôt qu'un taux de saturation spécifique;
- en lui administrant des médicaments qui ouvrent les voies respiratoires, réduisent l'anxiété ou combattent la fièvre;
- en lui administrant des médicaments qui traitent directement la dyspnée (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

## Symptômes gastro-intestinaux et urogénitaux

### Nausées et vomissements

Les nausées et les vomissements peuvent être dus à de nombreux facteurs, et on doit en rechercher les causes (p. ex. médicaments ou chimiothérapie, occlusion intestinale maligne, iléus provoqué par les opioïdes, hypertension intracrânienne, sevrage, reflux). Les nausées et les vomissements peuvent indiquer que l'organisme n'est plus en mesure de métaboliser correctement l'alimentation entérale, auquel cas l'arrêt de cette alimentation peut réduire les symptômes. De nombreux médicaments produisent des effets antinauséux grâce à divers

mécanismes d'action. Le traitement doit être adapté à l'étiologie présumée (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

Les vomissements bilieux ou le vomissement d'aliments administrés par voie post-pylorique sont un signe d'occlusion intestinale. En pareil cas, on doit interrompre l'alimentation, les agents prokinétiques et les laxatifs; évaluer un par un les autres médicaments entéraux pour déterminer leur importance, les solutions de rechange à administrer par voie parentérale et le lieu d'absorption. Si une sonde naso-gastrique ou un tube gastrostomique est en place, on doit le régler pour un écoulement passif ou une succion intermittente. L'occlusion intestinale peut entraîner une ischémie intestinale, des douleurs, des saignements gastro-intestinaux, une perforation, une sepsie ou la mort.

### Diarrhée et constipation

Les problèmes de transit intestinal peuvent avoir diverses causes. Il convient d'évaluer les bienfaits de l'alimentation entérale chez les patients en fin de vie. À l'approche de la mort, l'enfant mange généralement moins, si bien que la fréquence de ses selles diminue. On doit évaluer la constipation en se fondant sur les difficultés ou l'inconfort provoqués par des selles peu fréquentes, et non pas uniquement sur la fréquence ou la consistance des selles. La constipation associée à un inconfort important peut être prise en charge au moyen de laxatifs osmotiques, associés ou non à des laxatifs stimulants, en fonction de la gravité et de l'étiologie (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

La diarrhée peut avoir diverses causes, notamment une intolérance à l'alimentation en fin de vie. On doit écarter rapidement la fausse diarrhée liée à la constipation. La diarrhée non infectieuse peut être traitée par le loperamide. La prise en charge de la diarrhée infectieuse est fonction des objectifs de soins. La diarrhée résultant d'un saignement gastro-intestinal peut nécessiter un traitement hématologique (p. ex. acide tranexamique, produits sanguins). Outre l'inconfort et la gêne qu'elle provoque, la diarrhée peut entraîner des problèmes secondaires en nuisant à l'absorption des médicaments. En présence de diarrhée, il est important de porter une grande attention aux médicaments et à leurs effets, et de surveiller les signes d'une diminution de l'absorption (p. ex. présence de comprimés entiers dans les selles, réapparition de symptômes et diminution des concentrations sanguines).

### Incontinence et rétention d'urine

En fin de vie, le relâchement des muscles des appareils gastro-intestinal et urogénital peut entraîner une incontinence fécale et urinaire. Il est important d'en informer à l'avance l'enfant et ses parents, et d'établir ensemble un plan de prise en charge. Les parents peuvent être

réticents à l'introduction d'un cathéter chez leur enfant et préférer utiliser des couches, des culottes d'incontinence, des serviettes pour incontinent ou des alèses jetables. Le respect de la dignité de l'enfant est de toute première importance, tant pour lui que pour sa famille. Les alèses jetables sont également très utiles en cas d'incontinence fécale.

## Symptômes hématologiques

### Saignements

Les enfants en fin de vie atteints d'un cancer peuvent présenter des saignements causés par la croissance ou l'érosion de la tumeur dans les vaisseaux sanguins, une coagulopathie ou une thrombocytopénie. On peut freiner l'hémorragie à l'aide de pansements conçus à cette fin, de médicaments ou de transfusions de produits sanguins, selon l'état de la maladie et le lieu où les soins sont prodigués (les produits sanguins ne sont généralement pas administrés en maison de soins palliatifs ou à domicile). Chez certains enfants, la mort peut survenir à la suite d'une hémorragie massive. Si les saignements sont prévisibles, il convient d'utiliser de la literie et des serviettes foncées à domicile ou dans l'établissement de soins de santé, car sur une taie d'oreiller ou une serviette blanche, quelques gouttes de sang à peine peuvent donner l'impression d'un saignement important.

La préparation est essentielle à la prise en charge. L'enfant, sa famille et les professionnels de la santé doivent être conscients du risque d'hémorragie afin de réagir le plus calmement possible. Un médicament anxiolytique ou sédatif (p. ex. le midazolam) doit être accessible. Si l'enfant est chez lui, le médicament doit aussi se trouver à son domicile, et sa posologie et son mode d'administration doivent être établis bien à l'avance. Si l'enfant est à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs, les ordonnances doivent être rédigées à l'avance. Le plan doit prévoir une sédation rapide pour les crises aiguës, comme les hémorragies graves des poumons ou des voies respiratoires. On doit préparer l'enfant, ses parents ainsi que ses frères et sœurs à la possibilité d'une hémorragie, car la vue du sang peut provoquer une grande anxiété et beaucoup de détresse.

## Symptômes divers

### Fièvre

En fin de vie, la fièvre peut être un signe d'infection ou être liée à des changements physiologiques sous-jacents (voir la rubrique [Température et signes vitaux](#)). L'examen et le traitement de l'infection seront fonction des objectifs de soins.

### Gonflement ou œdème

Le gonflement des mains et des pieds est fréquent en raison de la perte de protéines et d'un épanchement de liquide dans les tissus, ainsi que de l'immobilité générale et du manque d'activité musculaire. Pour favoriser la réabsorption d'une partie du liquide, on peut surélever l'enfant, soutenir ses membres et lui faire un massage lymphatique.

### Spasmes et crampes musculaires

Un enfant peut présenter des spasmes ou des crampes musculaires en raison de l'immobilité, de la douleur, d'un déséquilibre électrolytique, d'une neuropathie ou de certains médicaments. Les mesures de prévention et les traitements non médicamenteux comprennent un repositionnement effectué avec précaution, des exercices d'amplitude passifs et des massages, selon la tolérance de l'enfant. Pour les spasmes musculaires aigus ou récurrents, on peut recourir aux benzodiazépines : lorazépam, diazépam ou clonazépam. Par ailleurs, une analgésie appropriée permettra de réduire la douleur connexe. Les enfants qui présentent des problèmes de spasticité à long terme sont souvent traités par une administration régulière de baclofène ou de diazépam, ou une association de ces agents, et une modification du schéma thérapeutique peut s'imposer.

### Plaies

Les plaies peuvent être liées à la pression ou aux complications de la maladie sous-jacente. La prévention est le meilleur traitement. Il est essentiel d'évaluer sans tarder et régulièrement l'intégrité de la peau, le positionnement du corps et les surfaces. Il est fortement recommandé de consulter un spécialiste de la prise en charge des plaies pour déterminer le schéma topique et les pansements qui conviennent le mieux. Les plaies malignes répondent habituellement bien aux antibiotiques topiques (p. ex. le métronidazole).

### Odeurs

L'infection, la dégradation d'une tumeur et la présence d'autres changements dans l'organisme peuvent causer une intensification des odeurs corporelles. Il existe divers moyens de réduire ces odeurs (p. ex. pansements, assainisseurs d'air). Comme pour les autres symptômes, il est essentiel d'en informer à l'avance l'enfant et sa famille afin de réduire l'anxiété et de normaliser l'expérience le plus possible.

## À l'approche de la mort (dernières heures)

Certains changements surviennent à l'approche de la mort et, dans certains cas, annoncent sa venue. Vous trouverez ci-dessous des symptômes qui peuvent faire partie du processus naturel de la mort et qui, pour la plupart, ne nécessitent aucun traitement.

[Retour à la Table des matières](#)

*Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023*

## Retrait et désorientation

À l'approche de la mort, l'enfant peut se replier sur lui-même et ne communiquer qu'avec quelques personnes, voire une seule personne importante. Il faut que tous les membres de la famille en soient conscients afin de ne pas ressentir de la tristesse à l'idée d'être rejetés. L'enfant peut sembler apathique, replié sur lui-même ou dans un état comateux. Ses yeux peuvent être partiellement ouverts et ne pas cligner, il peut devenir moins conscient de son environnement et commencer à « lâcher prise ». L'enfant peut être trop faible pour répondre ou incapable de parler, mais il est toujours capable d'entendre et de comprendre ce qui se dit. Il peut être rassuré par la voix et le toucher. La famille doit prévoir les visites et les conversations à des moments où l'enfant semble plus éveillé et alerte, ou rester tranquillement à son chevet pour lui tenir compagnie, tout en encourageant les proches à lui rendre visite en petit nombre, et pour de courtes périodes.

À l'approche de la mort, l'enfant peut délirer et sembler ne pas reconnaître l'endroit où il se trouve, l'heure qu'il est et l'identité des personnes qui l'entourent. Il faut conseiller aux proches de lui parler clairement et honnêtement, et de lui expliquer qu'il est en train de mourir, en utilisant des mots qui lui sont familiers. Si le delirium provoque de la détresse chez l'enfant ou sa famille, on aura recours dans un premier temps à des moyens non pharmacologiques. Si ceux-ci s'avèrent inefficaces, la voie médicamenteuse peut être indiquée, par exemple, un sédatif en perfusion à une dose progressive. Dans de telles circonstances, il est recommandé de consulter un spécialiste en soins palliatifs (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

## Hallucinations visuelles

À l'approche de la mort, l'enfant peut commencer à « voir » des personnes décédées ou à leur parler, ou à « voir » des choses inconnues ou invisibles pour les autres. Il peut également mentionner qu'il « fait ses valises » ou qu'il « retourne à la maison ». Ce comportement n'est pas inhabituel, et on doit en informer la famille à l'avance pour atténuer sa détresse.

## Respiration bruyante ou crépitante

Les sécrétions excessives ou la difficulté à évacuer des sécrétions pharyngées peuvent entraîner une respiration crépitante. Celle-ci survient généralement dans la phase terminale de la maladie et est associée à une diminution du niveau de conscience de l'enfant. En repositionnant l'enfant sur le côté, la tête inclinée vers le bas, on facilitera le drainage postural. Les enfants encore capables de bouger trouveront souvent la position qui leur convient le mieux, même si celle-ci peut sembler inconfortable pour leur entourage. Il est essentiel de

rassurer la famille et de lui expliquer la situation. Même si le bruit peut être pénible pour les personnes présentes, l'enfant n'en est généralement pas conscient et n'est pas dérangé par les sécrétions et le bruit qu'elles produisent. Si les sécrétions sont particulièrement problématiques, on peut prescrire des médicaments comme le glycopyrrolate, la scopolamine ou des gouttes ophtalmiques à base d'atropine (voir le document [Guide de prise en charge des symptômes chez les enfants en fin de vie](#)).

### Altérations oculaires

En fin de vie, les pupilles d'un enfant peuvent être fixes et dilatées. Ses yeux peuvent s'enfoncer ou gonfler et devenir vitreux. Si ses yeux sont exorbités, on peut placer dessus un petit bandage humide pour lui apporter un certain confort. Si ses yeux ne se ferment pas complètement, il convient d'appliquer des lubrifiants oculaires. Les sécrétions oculaires excessives ou croûtées peuvent être essuyées à l'aide d'un chiffon chaud et humide.

### Température et signes vitaux

La fièvre est fréquente en fin de vie, car le mécanisme de régulation de la température de l'organisme fonctionne moins bien. La fièvre peut aussi être causée par une tumeur ou une infection. En plus des antipyrétiques, on peut recourir à des linges frais pour accroître le confort de l'enfant. Il n'est pas nécessaire de surveiller les signes vitaux de l'enfant, notamment sa fréquence cardiaque, sa pression artérielle et sa saturation en oxygène, car cette surveillance peut perturber son repos et augmenter l'anxiété des parents. À ce stade, les changements dans les signes vitaux ne permettent pas nécessairement de prédire le moment de la mort.

### Changements circulatoires et respiratoires

À mesure que le cœur ralentit et que les battements cardiaques deviennent irréguliers, la circulation sanguine vers les extrémités diminue. En raison de cette faible irrigation sanguine, les mains, les pieds et le visage de l'enfant refroidissent, pâlisent et deviennent cyanosés. L'enfant peut aussi transpirer abondamment et sembler moite au toucher. Les parents peuvent souhaiter changer les vêtements de l'enfant ou le recouvrir de couvertures chaudes. Précisons ici que les adultes en fin de vie disent ne pas ressentir le froid, même lorsqu'ils ont les extrémités froides, et qu'il peut être très inconfortable de se faire recouvrir de plusieurs couvertures. La respiration peut devenir rapide, superficielle et irrégulière, et des périodes d'apnée peuvent survenir. Pendant les dernières heures ou les derniers jours de vie, on peut

observer une respiration de Cheyne-Stokes<sup>3</sup>. Ce type de respiration peut être pénible à voir. Il faut donc rassurer les parents, les frères et sœurs et les autres personnes présentes, et leur expliquer qu'il s'agit d'un processus normal en fin de vie, aucunement pénible pour l'enfant.

## Que faire lorsqu'un enfant meurt?

Rien ne peut préparer une famille à l'expérience douloureuse qui suit le décès d'un enfant. De nombreux parents n'auront assisté à aucun décès avant la mort de leur enfant. La réaction à cette expérience varie grandement d'une personne à l'autre, même au sein d'une même famille. Il faut expliquer aux parents doucement et avec tact les tâches à accomplir à la mort de leur enfant. Idéalement, cette explication sera donnée par un membre de l'équipe qui les a accompagnés tout au long de leur parcours. Certains parents poseront des questions à l'approche de la mort de leur enfant, tandis que d'autres ne parviendront pas à aborder le sujet avant le décès. Si les parents sont d'accord, l'enfant en fin de vie de même que ses frères et sœurs devraient participer à ces échanges : ils se sentiront ainsi moins seuls et pourront exprimer leurs pensées, leurs craintes et leurs souhaits.

Les parents doivent être informés des exigences juridiques à respecter après le décès d'un enfant à domicile (confirmation du décès par un professionnel de la santé et transmission des documents requis dûment remplis). Il est important de planifier les tâches à accomplir afin de préparer le terrain pour la mort de l'enfant. La famille doit savoir avec quelles personnes communiquer après le décès et disposer d'un plan écrit faisant état de ses volontés en matière de soins et comprenant un formulaire de non-réanimation. Quand la mort est prévue, un tel formulaire dispense les intervenants d'urgence de l'obligation de pratiquer une réanimation cardiorespiratoire s'ils sont appelés sur les lieux et permet généralement d'éviter la participation d'un coroner. Si les services de protection de l'enfance comptent parmi les intervenants, on doit communiquer avec eux avant le décès et au moment de ce dernier.

Le don d'organes et de tissus transforme ou sauve la vie de nombreux receveurs. Pour certaines familles, ce don constitue une partie importante de l'héritage de leur enfant. Il est préférable de discuter à l'avance du don d'organes et de tissus avec la famille et, s'il y a lieu, avec l'enfant, dans le respect des lignes directrices en vigueur dans le territoire visé.

---

<sup>3</sup> Rudrappa, M., Modi, P. et Bollu, P. C. (2022). Cheyne stokes respirations. Dans StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing. Accessible à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448165/>

Pour certaines familles dont les rituels culturels ou religieux exigent le respect de délais stricts, on peut devoir agir rapidement (p. ex. si une autopsie est requise ou dans les rares cas qui nécessitent la participation d'un coroner). Dans la plupart des cas, toutefois, il n'y a pas d'urgence. La famille doit pouvoir se concentrer sur ce qui est vraiment important : être présente au chevet de l'enfant et lui faire ses adieux. Cela dit, il faut les mettre au courant des considérations pratiques et des délais qui s'appliquent.

On doit informer la famille des ressources et des services financiers auxquels elle a accès, notamment les prestations de soins de compassion<sup>4</sup>. Les parents de l'enfant peuvent avoir besoin de lettres d'information ou d'appui, ou de formulaires remplis par les fournisseurs de soins de santé primaires, pour accéder aux différents programmes à leur disposition.

### Accompagnement des frères et sœurs

Les frères et sœurs de l'enfant doivent, s'ils le souhaitent et avec l'accord de leurs parents, être présents à certaines, voire à toutes les étapes du processus de fin de vie. Ils peuvent par exemple vivre des moments ensemble ou réaliser des activités familiales avant le décès, prendre soin de l'enfant ou contribuer à l'organisation des funérailles. Les parents peuvent hésiter à informer les frères et sœurs de l'enfant; pourtant, en les faisant participer au processus, on peut prévenir ou réduire leur sentiment de peur, d'anxiété et d'isolement et, par conséquent, atténuer certaines des difficultés qui suivent le décès. Il est important d'indiquer aux parents que chaque enfant vivra son deuil à sa façon, et que le niveau de développement et de compréhension aura certainement une incidence sur son comportement, son attitude et ses actions. Il faut connaître les services de soutien aux personnes en deuil auxquels la famille aura accès dans sa région. Si les parents ont des enfants d'âge scolaire, on doit les encourager à informer l'enseignant et l'école afin que des mesures d'accompagnement supplémentaires puissent être mises en place pour le frère ou la sœur et ses camarades de classe, ainsi que pour les camarades de classe de l'enfant décédé; les parents pourront confier cette tâche à un tiers s'ils le souhaitent.

---

<sup>4</sup> Prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi. Accessible à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>

## Références

Children's Health Queensland Hospital and Health Service. (2014). A practical guide to palliative care in paediatrics.

[https://www.childrens.health.qld.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0021/175242/practical-guide-to-palliative-care-in-paediatrics.pdf](https://www.childrens.health.qld.gov.au/_data/assets/pdf_file/0021/175242/practical-guide-to-palliative-care-in-paediatrics.pdf)

Pediatric Oncology Group of Ontario et Provincial Council for Maternal and Child Health. (2014).

Paediatric palliative care: Approaching the end-of-life, information for healthcare

providers, version 1. [[https://www.pogo.ca/wp-content/uploads/2023/12/Approaching-EoL-Information-for-Healthcare\\_2016\\_ARCHIVED.pdf](https://www.pogo.ca/wp-content/uploads/2023/12/Approaching-EoL-Information-for-Healthcare_2016_ARCHIVED.pdf)]

Rudrappa, M., Modi, P. et Bollu, P. C. (2022). Cheyne stokes respirations. In *StatPearls*

[Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448165/>

Toronto Inpatient Palliative Care Committee (sans date). North York General Hospital

Approaching End of Life Some Thoughts... Information for Patients and Families.

<https://www.nygh.on.ca/wp-content/uploads/2024/02/Approaching-End-of-Life-Brochure-2018.pdf>

## Annexe A : Méthodes, membres du groupe de travail, examinateurs externes et membres du comité directeur

### Méthodes

#### **Groupe de travail sur la prise en charge des symptômes en fin de vie**

Le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) et le Provincial Council for Maternal and Child Health (PCMCH) ont constitué un [groupe de travail](#) interdisciplinaire composé de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs pédiatriques. Ce groupe comprenait une infirmière praticienne et des médecins spécialisés en soins palliatifs pédiatriques, des pédiatres et un pharmacien pédiatrique, sélectionnés en fonction de leur expertise et de leur expérience en soins palliatifs pédiatriques de fin de vie. Son mandat : conseiller le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario sur la mise à jour de la liste des médicaments et du guide de prise en charge des symptômes afin de faciliter, pour les fournisseurs de soins communautaires à domicile et dans les hôpitaux, la prestation de soins de fin de vie aux enfants.

#### **Approche générale pour l'élaboration des avis d'experts**

Les principales responsabilités du groupe de travail étaient les suivantes : simplifier les guides fondés sur l'avis d'experts en soins palliatifs pédiatriques de fin de vie, reformater leur contenu afin d'en améliorer la clarté et de faciliter le transfert des connaissances, rédiger des avertissements à l'intention des fournisseurs communautaires sur la consultation de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs pédiatriques, et formuler des recommandations à l'intention du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques sur la mise à jour et la diffusion des guides fondés sur l'avis d'experts. De juin 2020 à juin 2022, le groupe de travail a tenu plusieurs réunions auxquelles ont participé sept professionnels de la santé de partout en Ontario possédant une expertise en soins palliatifs pédiatriques. Plusieurs communications et examens ont été effectués par courriel.

Le processus de mise à jour s'est déroulé en plusieurs étapes. La date de la première version a déterminé le déclenchement du processus, le but étant que les recommandations soient à jour dans les deux documents : (1) le document d'information et (2) la liste des médicaments. Un groupe de travail multidisciplinaire composé d'experts en soins palliatifs pédiatriques a été créé. Les membres du groupe de travail ont examiné la première version des documents. Des parties de ces documents ont été attribuées à chaque membre afin que celui-ci les mette à jour en fonction de la pratique clinique actuelle, de l'avis des experts et du consensus médical.

[Retour à la Table des matières](#)

*Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023*

On a ensuite compilé les parties à jour des deux documents, et le groupe de travail a examiné l'ensemble du contenu. Les corrections préliminaires du groupe de travail ont été examinées par les deux coprésidents du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario, et leur rétroaction, intégrée à la mise à jour. Cette ébauche a ensuite été soumise à l'examen du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario, et la version actualisée du document a été achevée en août 2023. Les membres du groupe de travail ont eu la possibilité de formuler leurs derniers commentaires en août 2023, avant l'achèvement des deux documents en septembre 2023.

### Membres du groupe de travail sur la prise en charge des symptômes en fin de vie

- **Dr Dave Lysecki, M.D., FRCPC (président)**, directeur médical et médecin en soins palliatifs pédiatriques, programme Quality of Life and Advanced Care (QoLA Care), McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences; directeur médical, Keaton's House Children's Hospice, Kemp Care Network; professeur agrégé et chef de division, Division des soins palliatifs, Département de pédiatrie, Université McMaster
  - **Dre Dawn Davies, M.D., FRCPC**, médecin en soins palliatifs pédiatriques, Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants et Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; professeure agrégée, Département de pédiatrie, Université d'Ottawa
  - **Dre Leonie Herx, M.D.-Ph. D., CCMF (SP), FCMF**, médecin en soins palliatifs, Centre des sciences de la santé de Kingston; directrice de la Division de médecine palliative et professeure agrégée, Université Queen's
  - **Rebecca Williams**, infirmière praticienne spécialisée, équipe de soins pédiatriques avancés, Hôpital pour enfants malades (SickKids)
  - **Dr Taheera Ramji, M.D.**, pédiatre communautaire, Trillium Health Partners
  - **Dr Jitin Sondhi, B.Sc. spécialisé, M.D., CCMF (SP)**, codirecteur clinique régional, South West Hospice Palliative Care Network; co-médecin en chef de la Oxford Palliative Outreach Team, Sakura House Hospice
- Dr John Wiernikowski, B.Sc. (phm.), Ph.D. pharm., FISOPP, FCAPhO**, pharmacien clinicien, pédiatrie, hématologie et oncologie pédiatriques, McMaster Children's Hospital; professeur adjoint d'enseignement clinique en pédiatrie, Université McMaster

### Remerciements

Nous tenons à remercier Carla Bennett, POGO, Kirsten Efremov, POGO, Beverly Guttman, PCMCH (Provincial Council for Maternal and Child Health) et Lesley Tarasoff, PCMCH, pour leurs services de secrétariat tout au long du processus.

[Retour à la Table des matières](#)

Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023

## Membres du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques

- **Dr Mark Greenberg, O.C., MB, ChB, FRCPC, coprésident**, responsable de clinique principal, initiatives stratégiques, Pediatric Oncology Group of Ontario
- **Dr Adam Rapoport, M.D., FRCPC, M. Sc. S., coprésident**, directeur médical, équipe de soins pédiatriques avancés, Hôpital pour enfants malades (SickKids); directeur médical, Emily's House; coprésident, Toronto Regional Implementation Working Group
- **Susan Blacker, M.Serv.Soc., TSI**, coresponsable provinciale de clinique, Ontario Palliative Care Network
- **Deanna Bryant, M.A.P.**, cheffe de groupe (A), Secrétariat, Ontario Palliative Care Network
- **Dr Robert Connelly, M.D., M.B.A., FRCPC**; directeur du Département de pédiatrie, École de médecine, Université Queen's; coprésident, Kingston Regional Implementation Working Group
- **Sanober Diaz, M. Sc. S., LCS**, directrice générale, PCMCH
- **Julie Drury**, conseillère en partenariat avec les parents
- **Cathy Hecimovich, M. Éd.**, membre à titre personnel, directrice générale, Ontario Retirement Communities Association
- **Lynanne Mason**, directrice, Services d'urgences pédiatriques, soins ambulatoires et soins aux patients hospitalisés, Children's Hospital, London Health Sciences Centre
- **Valerie McDonald**, membre à titre de patiente, comité consultatif sur les partenariats, Ontario Palliative Care Network
- **Bruce Squires, M.B.A.**, président, McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences; coprésident, Hamilton Regional Implementation Working Group
- **Megan Wright, M. Sc. Inf.**, directrice, Soins palliatifs, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; directrice générale, Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants; coprésidente, Ottawa Regional Implementation Working Group

## Autres remerciements

Révision et approbation :

- **Pediatric Oncology Group of Ontario**
  - **Jill Ross**, directrice générale, Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO)
  - **Dr David Hodgson**, directeur médical et titulaire de la chaire du POGO en traitement du cancer pédiatrique, Pediatric Oncology Group of Ontario
- **Provincial Council for Maternal and Child Health**
  - **Sanober Diaz**, directrice générale, Provincial Council for Maternal and Child Health

[Retour à la Table des matières](#)

Guide sur les soins pédiatriques en fin de vie à l'intention des professionnels de la santé : avis des experts du Comité directeur des soins palliatifs pédiatriques de l'Ontario : mise à jour 2023