

Communauté de pratique en soins palliatifs pédiatriques

Trajectoires de fin de vie et préférences relatives au lieu de décès en pédiatrie:
perspectives de parents endeuillés d'enfants avec conditions chroniques
complexes neurologiques



Animateur: Jeffrey B. Moat
Conférencier: Philippe Sylvestre, MD, Pédiatre
Date: 20 Mai 2026

Reconnaissance du territoire



LEAP Pédiatrie

- Approche interprofessionnelle.
- Élaboré par des experts canadiens en soins palliatifs.
- Livré en ligne ou format hybride.
- Idéale pour tout professionnel de la santé (p. ex., pédiatre, infirmière pédiatrique, spécialiste en pédiatrie, spécialiste de la vie de l'enfant, pharmacien, travailleur social, etc.) qui fournit des soins pédiatriques. Il peut également intéresser les professionnels des soins palliatifs à la recherche de plus d'informations sur le travail avec la population pédiatrique.
- Accrédité par le CMFC et le CRMC.



LEAP
PÉDIATRIE

Pour en savoir plus sur LEAP Pédiatrie veuillez visiter:

<https://www.pallium.ca/fr/course/leap-pediatrie/>

Bienvenue et rappels

- Veuillez vous présenter dans la fenêtre de clavardage.
- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion à la fin de la session.
- Vous pouvez également utiliser la fonction Q&A pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel : ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session.
- Cette activité d'apprentissage de groupe est accréditée par le **Collège Royal des Médecins et Chirugiens du Canada pour un maximum de 6 heures.**

Introductions

Animateur :

Jeffrey B. Moat, CM

Conférencières :

Philippe Sylvestre, MD, Pédiatre

Panélistes :

Silvana Barone, MD

Pédiatre spécialisée en soins palliatifs pédiatriques et bioéthique

Directrice médicale, Le Phare, Enfants et Familles

Kyle St. Louis, MDCM, FRCPC

Équipe de soins avancés pédiatriques (ESAP), Hôpital de Montréal pour enfants

Professeur adjoint clinique, Université McGill

Marc-Antoine Marquis, MD, MSc, MA

Pédiatre spécialisé en soins palliatifs pédiatriques
Directeur médical de l'équipe de soins palliatifs du CHU Sainte-Justine

Nancy Paquet

Infirmière clinicienne
Clinique CASSPER

Ariane Parent-Lemay, Inf BSc.

Le Phare, Enfants et Familles
Directrice des soins et services

Déclaration de conflits

Pallium Canada

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.

Animateur et Conférencières:

- Jeffrey B. Moat, CM: rien à divulguer.
- Philippe Sylvestre, MD: rien à divulguer.

Objectifs d'apprentissage

À la fin de cette session, les participants seront en mesure de:

- Mieux comprendre les préférences concernant le lieu de décès des parents endeuillés d'enfants atteints de conditions complexes neurologiques, en distinguant l'importance accordée au choix du lieu lui-même, au processus de discussion et de planification du lieu de décès, ainsi qu'aux caractéristiques du lieu jugées essentielles par les familles.
- Décrire les trajectoires de maladie et de soins de ces enfants, ainsi que les expériences parentales en matière de prise de décision en fin de vie, afin de mieux comprendre certains enjeux en contexte de grande incertitude.
- Intégrer des stratégies concrètes pour mieux accompagner les familles tout au long de la trajectoire de soins et en fin de vie, en s'appuyant sur les perspectives parentales pour améliorer la qualité, la cohérence et l'humanisation des soins.

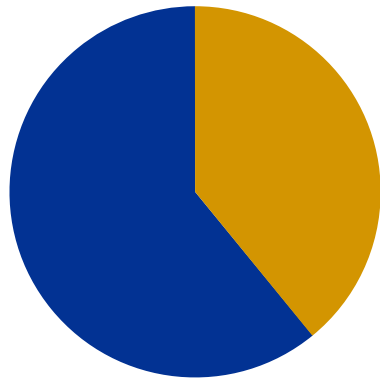
Trajectoires de fin de vie et préférences relatives au lieu de décès en pédiatrie : perspectives de parents endeuillés d'enfants avec conditions chroniques complexes neurologiques

Philippe Sylvestre, CJ Bourque, N Kleiber, MA Marquis, R Cook, ML Dupuis, A Payot, CJ Bourque, P Major, N Gaucher



Contexte

Mortalité pédiatrique
non-accidentelle



Maladies chroniques
complexes (MCC)



MCC neurologiques

- Encéphalopathie statique (ES)
- Maladie progressive du SNC (MPSNC)



- Soins de fin de vie : Lieu du décès (LDD) souvent considéré comme *outcome* clé
- Enfants avec ES décèdent à   et parents moins impliqués dans la planification?
- Préférences de LDD inconnues chez ces familles

Feudtner 2001, Hunt 2013, Hauer 2014, Johnston 2020, DeCoursey 2018, Bluebond-Langner 2013



Objectifs

Explorer les expériences de soins, préférences de LDD et trajectoires de fin de vie d'enfants avec MCC neurologiques selon la perspective de parents endeuillés

Méthodes

- Étude mixte convergente
-  Parents endeuillés d'enfants avec MCC neurologique
 - Sp suivis au CHUSJ, décédés 1-6 ans auparavant
 - Échantillonnage par choix raisonné (*purposive sampling*) pour assurer une distribution de Dx (ES/MPSNC) et LDD



Maison



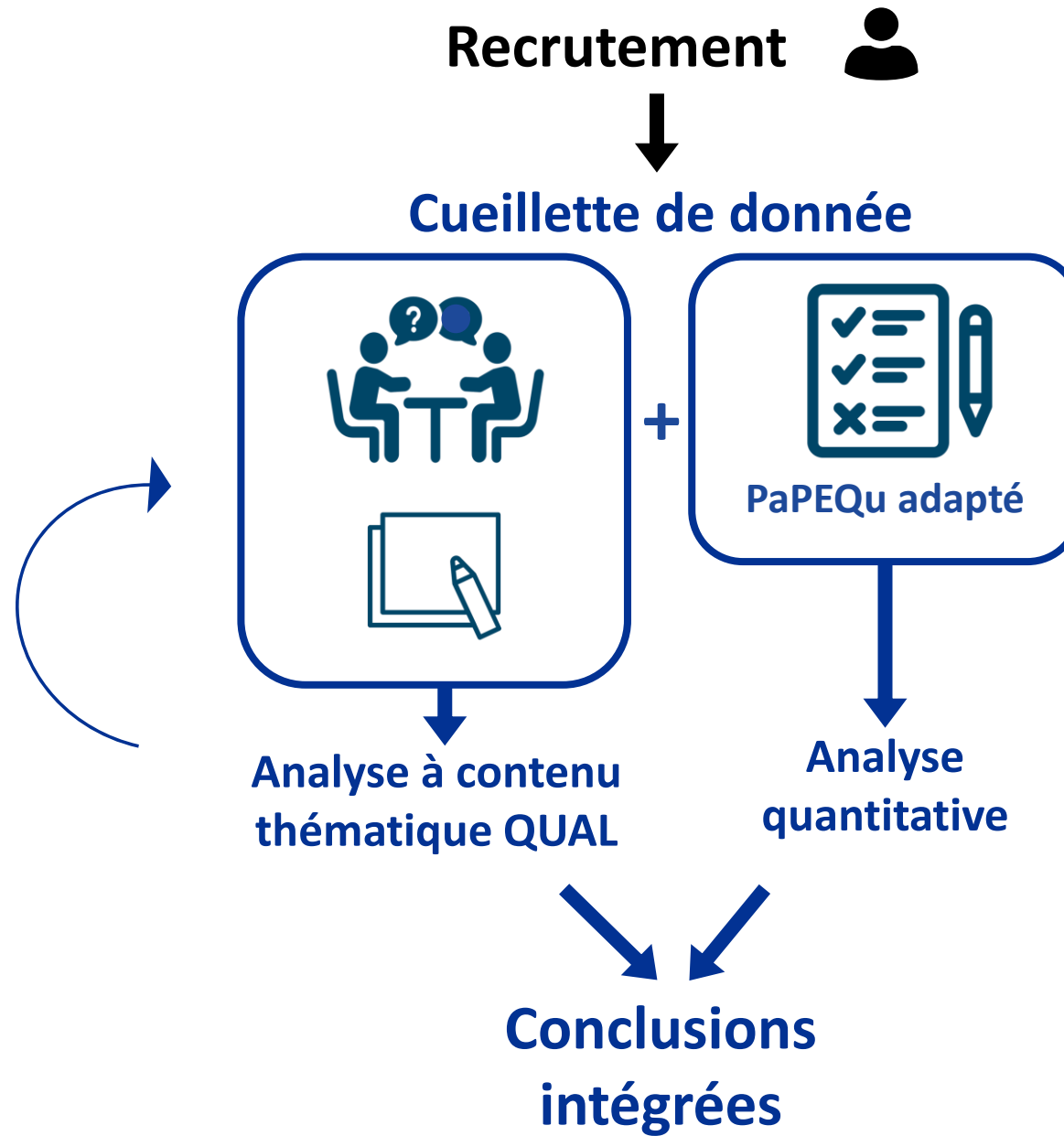
Hôpital (étage)



USI



Maison de soins
palliatifs



Kiger 2020, Kohler Riessman 2008,
Zimmerman 2015

Résultats

- Profil des participants
- Article 1 : *Préférences relatives au LDD*
 - Résultats quantitatifs
 - Résultats qualitatifs
- Article 2 : *Trajectoires de fin de vie et planification anticipée des soins*
 - Dessins
 - Résultats qualitatifs

Profil des participants

Caractéristiques des participants : 16 mères, 5 pères

Caractéristiques des enfants :

- **Type de MCC : 14 ES, 7 MPSNC**
- **LDD : 7 maison de SPP, 6 maison, 4 hôpital étage, 4 USI**
- **Âge moyen au décès : 8.2 ans (2,5 mois à 23,9 ans)**

*** représentent 17 cas d'enfants différents**

Article 1

Preferences Regarding Location of Death in Children with Life-Limiting Neurological Complex Chronic Conditions: A Mixed-Methods Study Exploring Bereaved Parents' Experiences

Résultats quantitatifs

Table 3. Parents' preferred location of death for their child

	According to type of neurological CCC		Total (n = 21)
	Static encephalopathy (n = 14)	Progressive CNS disease (n = 7)	
Preferred location of death			
Home	1 (7.1)	1 (14.3)	2 (9.5)
Hospice center	9 (64.3)	4 (57.1)	13 (61.9)
Hospital	1 (7.1)	0	1 (4.8)
ICU	0	1 (14.3)	1 (4.8)
No preference	3 (21.4)	1 (14.3)	4 (19.0)

Values are n (%)

Table 4. Parental care preferences at their child's end of life (n=21)

Element of care	Not important at all (%)	Not important (%)	A little important (%)	Very important (%)
To be involved in decisions	0	0	0	100
To be continually informed	0	0	0	100
To discuss care objectives	0	0	0	100
To discuss end of treatments not helpful for comfort	0	0	0	100
To discuss measures of resuscitation	0	0	0	100
To have help from a care coordinator	0	0	0	100
To choose where your child would die	9.5	4.8	4.8	80.1
That your family and close ones may visit before death	4.8	9.5	9.5	76.2
To preserve hope	0	14.3	19	66.7
To know how your child would die	9.5	4.8	19	66.7

Résultats qualitatifs

Thèmes principaux :

- 1** Parental preferences regarding LOD are shaped by clinical and organizational considerations
- 2** Relative importance of actual LOD
- 3** Importance of integrating LOD planning within a holistic palliative care approach

Theme 1 : Parental preferences regarding LOD are shaped by clinical and organizational considerations

Subthemes :



**Complex evolving medical needs
(demanding, evolving,
unpredictable)**

"I couldn't see myself doing that [withdrawing artificial nutrition] at home. We've done a lot of things ourselves, we're pretty resourceful, I guess, we're not stupid, but I mean...! I think that step would have been too much." (014A)



Family circumstances

"For my two other children, I did not want it to happen at home. Because for them, they would have an image, every time they would enter that room" (015A)



Availability of resources

"I'm alone here, there's no help from the [community-based health services], [...]... That too is a burden for parents." (007A)

"[Hospice facility] is an essential resource. It's really an amazing team that's there, both for... You have respite care, the symptom management section, and the end-of-life part, with the grief support that comes with it. And they're there at every stage, and they'll be there our whole lives if we need them." (011A)

*** Some parents report clear preferences, some have no preferences, some change**

Theme 2 : Relative importance of actual LOD

Subthemes :



Other more important considerations (minimal suffering, quality care, surrounded by loved ones)

"In the end, all we really wanted was for him not to suffer." (014A)

"What matters is that he was in an environment where there were people who could help him at all times, you know, I mean, if he had a problem..." (014B)

"Our whole family was there, and all our loved ones were there too. For me, the fact that everyone was with him at the same time, that's more important than the location." (003B)



LOD too difficult to plan

"It wasn't important, we have no control over that—I mean, it's about letting go." (009A)



Discordant LOD viewed as acceptable, positive

"I'd say it wasn't that important, because... it didn't happen as planned, and that was okay." (015A)

Theme 3 : Importance of integrating LOD planning within a holistic palliative care approach

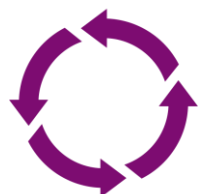
Subthemes :



Clarifying goals of care and options at the end of life

"It's like you're in the forest, and there's no moon, no light, and you don't know where you're walking. It's dark. And... I remember the conversation, I remember the doctor who talked to us about it." (014B)

"The end of life, we were able to prepare it because they brought the palliative care team into the process. I had questions, we made care plans, we talked about what was happening. That really helped a lot." (015A)



Fostering ongoing discussions and supporting flexibility,

"Of course they were going to support me, no matter which direction I chose, and they always told me, 'You can change your mind at any time.'" (009A)



Providing specialized support and resources

"They left me the emergency kit, and they said, 'If anything happens, call us, anytime...'" (009A)

Discussion

- Parents endeuillés d'enfants avec MCC neurologique ont une **diversité de préférences de LDD**, fondées sur des considérations cliniques, sociales et organisationnelles complexes
- **LDD pourrait être moins important que supposé par les cliniciens et chercheurs** → nécessité de regarder au-delà du LDD lorsqu'on évalue la qualité des soins en fin de vie.
- **Services de SPP accessibles – incluant des ressources tel le Phare – sont essentiels** pour garantir des soins alignés sur les valeurs et objectifs des familles.

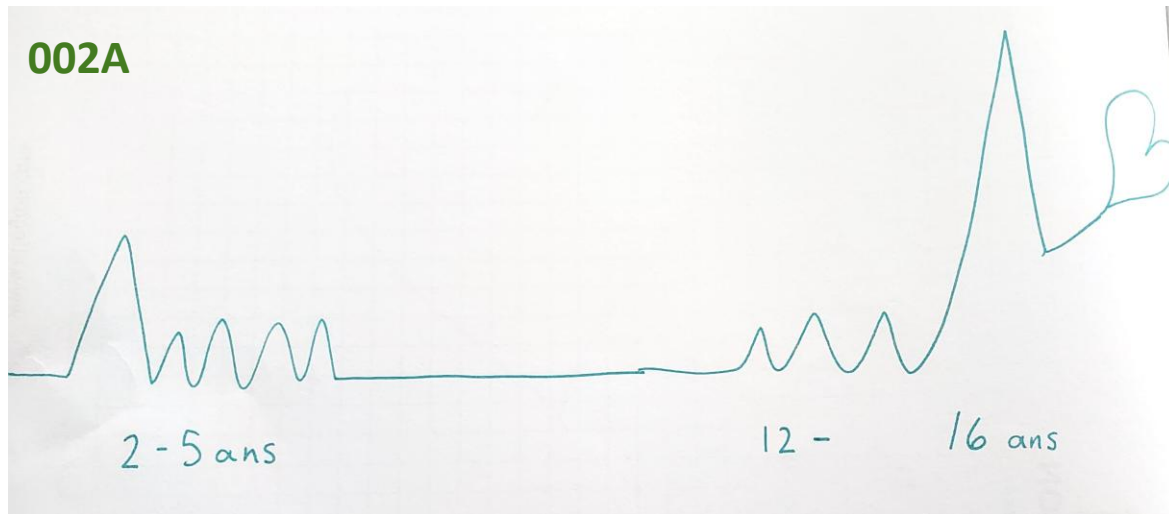


Article 2

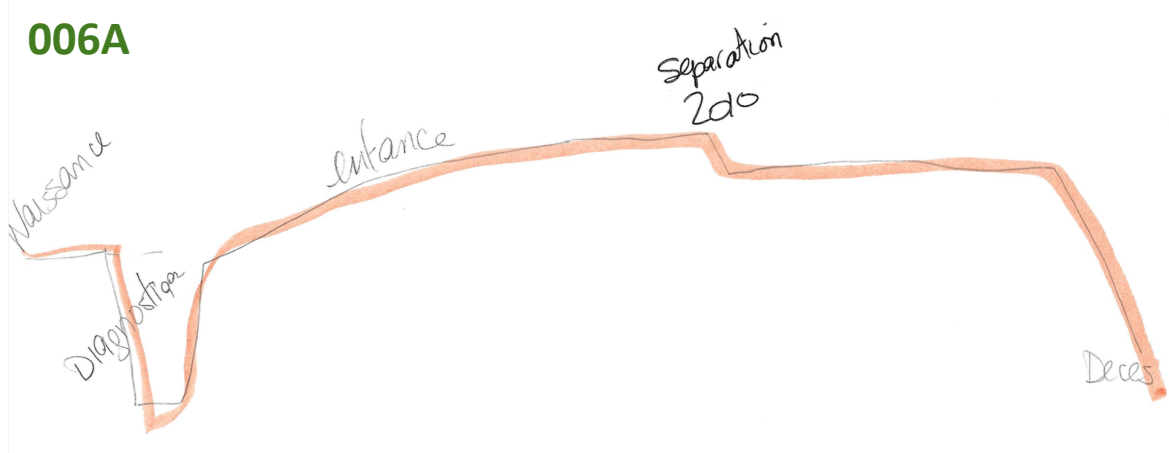
Planning End-of-life Care Amidst Unpredictability: Perspectives from Bereaved Parents of Children with Neurological Complex Chronic Conditions

Dessins

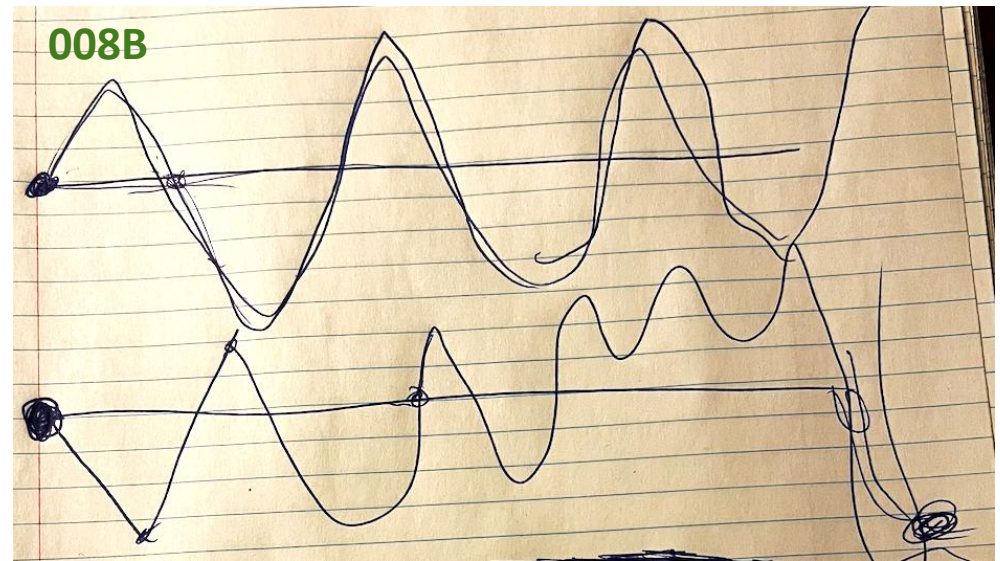
002A



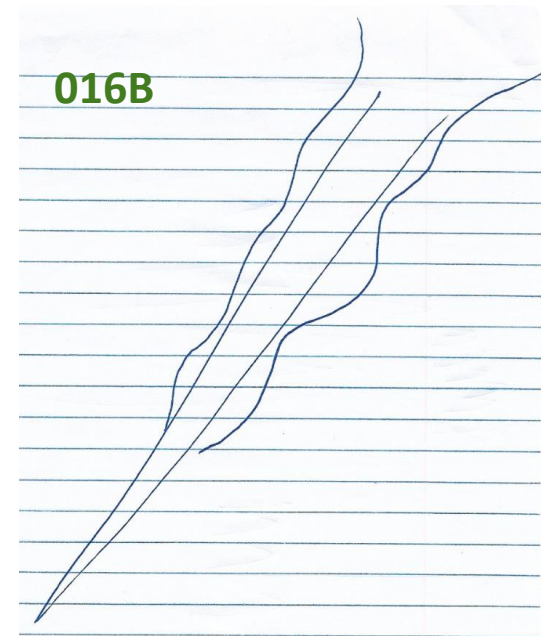
006A



008B



016B



Résultats qualitatifs

Thèmes principaux :

- 1 High levels of sustained unpredictability characterize the illness trajectories of children with SE and PCNSD
- 2 Challenging advanced care planning in the face of sustained unpredictability
- 3 Importance of a longitudinal palliative care approach mindful of this unpredictability

Theme 1 : High levels of sustained unpredictability characterize the illness trajectories of children with SE and PCNSD

Subthemes :



Unpredictable clinical deteriorations

“Toute sa vie, ça a été des montagnes russes [...] Une minute ça va super bien, l’autre minute t’es dans l’ambulance et tu ne sais plus ce qui va se passer” (017A)



Unpredictable survival following clinical deteriorations

“Quand t’es aux soins intensifs, tu dis « oh, y’a comme... » Tu peux basculer « ça va bien », mais tu peux basculer aussi « ça va pas bien », et c’est une fin de vie. (002A)

“[Le médecin] a dit « elle passera probablement pas la nuit ». Fait qu’on a fait venir tout le monde dans la chambre pour dire un dernier au revoir, pis le lendemain matin, on est arrivés pis elle était en forme, souriante, pis qu’est-ce qui s’est passé dans la nuit, on sait pas !” (008A)



Unexpected moment of death

Moment de décès dit imprévu chez 18/21 participants

“Avec toutes les pneumonies qu’elle avait, sa PCO2 augmentait, on s’est dit « ça va arriver un jour ». Mais y’a rien qui présageait que c’était pour être cette journée-là.” (008B)

“Elle est décédé pendant la lecture, comme ça, out of nowhere, sans qu’on se doute que c’était ça qui allait arriver. [...] Elle a juste arrêté de respirer” (019A)

Theme 2 : Challenging advanced care planning in the face of sustained unpredictability

Subthemes :



Best timing of discussions

”J’entends beaucoup de parents qui ont des enfants handicapés qui sont choqués quand ils se font demander c’est quoi le niveau de soins pour l’enfant. Ça leur est arrivé, pis ils ont été choqués. Mais, dans le fond, nous, on se l’était pas fait demander avant d’arriver au moment critique, fait que ça, a été vraiment déstabilisant. Fait que moi, je pense que c’est mieux d’en parler. Le plus tôt possible, d’amener les parents à réfléchir à ça, t’sais. Il doit y avoir des moyens d’amener le sujet sans que ce soit confrontant.” (004A)



Formalizing ACP decisions

”I asked a lot of questions, I had all kinds of discussions with intensivists—at night, during the day— [...] But I couldn’t call the shot ahead of time, to make it official on paper: ‘we won’t take him to the ICU next time... ’” (016A)



Undue pressure

”J’avais vraiment pas aimé, comme, la façon qu’il passait son idée de me faire sentir vraiment nounoune de prendre cette décision-là, pis que c’est pas la bonne décision.” (017A)

”J’ai trouvé ça difficile que je devais décider que ça sert à rien de l’amener aux soins intensifs parce qu’on sait qu’elle va pas vivre, pourquoi on doit l’amener ? Mais moi je me dis « mais c’est injuste, ça. » (007A)

Theme 3 : Importance of a longitudinal palliative care approach mindful of this unpredictability

Subthemes :



Palliating uncertainty

Core relational strategies: “The human being who met us—in their welcome, in their kindness, in... their listening— [...] to feel that there’s someone there to support me” (002A)

Adjusting goals and expectations: “The hope that he would stay alive—clearly, at some point, that was no longer the focus—but the hope that he would be comfortable, happy, well, yes, that was very important.” (009A)

Meeting with other parents: “When there are children like this, the parents should communicate with each other, you know? On their will. I think it would be a great support for lots of parents, to receive support from parents like them” (010A)



Ongoing problem-solving and shared decision-making

“Of course they were going to support me, no matter which direction I chose, and they always told me, ‘You can change your mind at any time.’” (009A)



Responsive logistical coordination

“They left me the emergency kit, and they said, ‘If anything happens, call us, anytime...’ ” (009A)

Discussion

- **Incertitude / imprévisibilité pronostique majeure** chez les enfants avec MCC neurologique → **défi de taille pour planification anticipée des soins**
- **Importance d'une approche palliative longitudinale attentive à cette incertitude**, incluant interventions d'accompagnement axées sur la *palliation de l'incertitude*



Limites

- Bias de sélection? (inévitables en recherche auprès de parents endeuillés)
- n de participants petit pour composante quant (mais force pour composante QUAL)
- Bias de rappel, biais rétrospectif? (partie intégrante du phénomène à l'étude)
- Généralisabilité? (Centre unique, accès au Phare, homogénéité de l'échantillon...)

Références

- Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative Medicine*. 2013 Sep;27(8):705-13.
- DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of care at the end of life for children and young adults with life-threatening complex chronic conditions. *The Journal of pediatrics*. 2018 Feb 1;193:196-203.
- Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001 Jun 1;107(6):e99-.
- Hauer JM, Wolfe J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2014 Sep 1;8(3):296-302.
- Hunt A, Hacking S. The BiG study for life-limited children and their families. 2013.
- Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or home? Where should children die and how do we make that a reality?. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Jul 1;60(1):106-15.
- Kiger, M. E., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical teacher*, 42(8), 846-854.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.

Merci!

Questions?



Annexes

Table 1. Parent demographics (n=21)

	According to child's type of neurological CCC		Total (n=21)
	Static encephalopathy (n=14)	Progressive CNS disease (n=7)	
Age at child's death (y, range)	41.2 (31.3-49.6)	41.1 (21.4-53.8)	41.2 (21.4-49.6)
Sex			
Female	11 (78.6)	5 (71.4)	16 (76.2)
Male	3 (21.4)	2 (28.6)	5 (23.8)
Ethnicity			
White	11 (78.6)	5 (71.4)	16 (76.2)
Other	3 (21.4)	2 (28.6)	5 (23.8)
Highest education level			
Primary or secondary education	0	2 (28.6)	2 (9.5)
CEGEP/technical diploma	7 (50.0)	0	7 (33.3)
University	7 (50.0)	5 (71.4)	12 (57.1)
Household annual income* (CAD)			
< 40 000	1 (7.1)	4 (57.1)	5 (23.8)
40 000-89 999	7 (50.0)	1 (14.3)	8 (38.1)
≥ 90 000	6 (42.9)	2 (28.6)	8 (38.1)
Household size**			
2	0	1 (14.3)	1 (4.8)
3	6 (42.9)	0	6 (28.6)
≥ 4	8 (57.1)	6 (85.7)	14 (66.7)
Time since child's death (y, range)	3.7 (1.8-5.3)	4.3 (2.5-5.6)	3.9 (1.9-5.6)

Values are n (%) or mean (range)

*After taxes; **Including parent and child with SE or PE

Table 2. Patient demographics and clinical characteristics, according to type of neurological CCC

	All eligible patients (n=61)			Children of study participants (n=17)		
	Static encephalopathy (n=44)	Progressive CNS disease (n=17)	Total	Static encephalopathy (n=11)	Progressive CNS disease (n=6)	Total
Sex						
Female	22 (50.0)	8 (47.1)	30 (49.2)	5 (45.5)	4 (66.7)	9 (52.9)
Male	22 (50.0)	9 (52.9)	31 (50.8)	6 (54.5)	2 (33.3)	8 (47.1)
Age at death (y, range)	10.1 (0.4-25.6)	8.4 (0.1-20.0)	9.7 (0.1-25.6)	10.4 (0.4-24.0)	9.6 (0.2-16.9)	8.2 (0.2-24.0)
Underlying etiology						
Genetic with identified mutation	13 (29.5)	16 (94.1)	29 (47.5)	3 (27.3)	6 (100.0)	9 (52.9)
Unknown or unspecified*	21 (47.7)	1 (5.9)	22 (36.0)	5 (45.5)	0	5 (29.4)
Other**	10 (22.7)	0	10 (16.4)	3 (27.3)	0	3 (17.6)
Location of death						
Home	5 (11.4)	5 (29.4)	10 (16.4)	2 (18.2)	3 (50.0)	5 (29.4)
Hospital ward	13 (29.5)	3 (17.6)	16 (26.2)	3 (27.3)	0	3 (17.6)
PICU	10 (22.7)	2 (11.8)	12 (19.7)	2 (18.2)	1 (16.7)	3 (17.6)
Hospice center	8 (18.2)	4 (23.5)	12 (19.7)	4 (54.5)	2 (33.3)	6 (35.3)
Unknown	8 (18.2)	3 (17.6)	11 (18.0)			

Values are n (%) or mean (range)

*Patients with unspecified static encephalopathy included those with cerebral palsy of unknown etiology

**Included patients with CNS disease caused by anoxo-ischemia, refractory seizures, trauma

Table 3. Parents' preferred location of death for their child

	According to type of neurological CCC		According to actual location of death				Total (n = 21)
	Static encephalopathy (n=14)	Progressive CNS disease (n=7)	Home (n=6)	Hospice center (n=7)	Hospital ward (n=4)	PICU (n=4)	
Preferred location of death							
Home	1 (7.1)	1 (14.3)	2 (33.3)	0	0	0	2 (9.5)
Hospice center	9 (64.3)	4 (57.1)	1 (16.7)	7 (100.0)	4 (100.0)	1 (25.0)	13 (61.9)
Hospital	1 (7.1)	0	1 (16.7)	0	0	0	1 (4.8)
ICU	0	1 (14.3)	0	0	0	1 (25.0)	1 (4.8)
No preference	3 (21.4)	1 (14.3)	2 (33.3)	0	0	2 (50.0)	4 (19.0)

Values are n (%)

Q et R



Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de rétroaction, un lien a été ajouté dans le clavardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux inscrits dans la semaine qui suit.
- Merci pour votre participation!



Stay Connected
www.echopalliative.com