



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

PALLIFHOP : parcours de fin de vie en hématologie pédiatrique

Travail présenté par le Dr. Sophie Blais

3^{èmes} Rencontres de soins palliatifs pédiatriques

11 octobre 2019, Lille

Je n'ai pas de lien d'intérêt potentiel à déclarer



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Epidémiologie des cancers de l'enfant et des AJA

- Nouveaux cas de cancer / an en France :
 - 1750 avant l'âge de 15 ans
 - 700 chez les 15-18 ans
- > 500 enfants et adolescents pris en charge en Ile-de-France / an
- **Survie à 5 ans de 82% (0 à 24 ans)**
- **1^{ère} cause de décès par maladie**
 - Progression tumorale responsable de 9 décès sur 10 chez enfants/AJA

Les soins palliatifs pédiatriques en onco-hématologie en Île-de-France

○ Symptômes les plus fréquents → douleur, asthénie, dyspnée et anorexie

○ **Description du parcours de soins en situation palliative**

→ ***Enfants***

- Institut Curie : 65 patients de 2002 à 2004
- Ile-de-France (tous centres) : 61 patients en 2010

→ ***Adolescents / Jeunes adultes***

- Institut Gustave Roussy : 45 patients >13 ans de 2007 à 2008

Wolfe J. et al. *New England Journal of Medicine* 2000

Petit A. et al. *MT Pediatr* 2009

Guillon M. et al. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique* 2016

Cohen-Gogo S. et al. *European Journal of Cancer* 2011

OBJECTIF de PALLIFHOP : Décrire le **parcours de soins en fin de vie** des enfants et adolescents/jeunes adultes (**EAJA**) décédés de **progression tumorale** en Ile-de-France

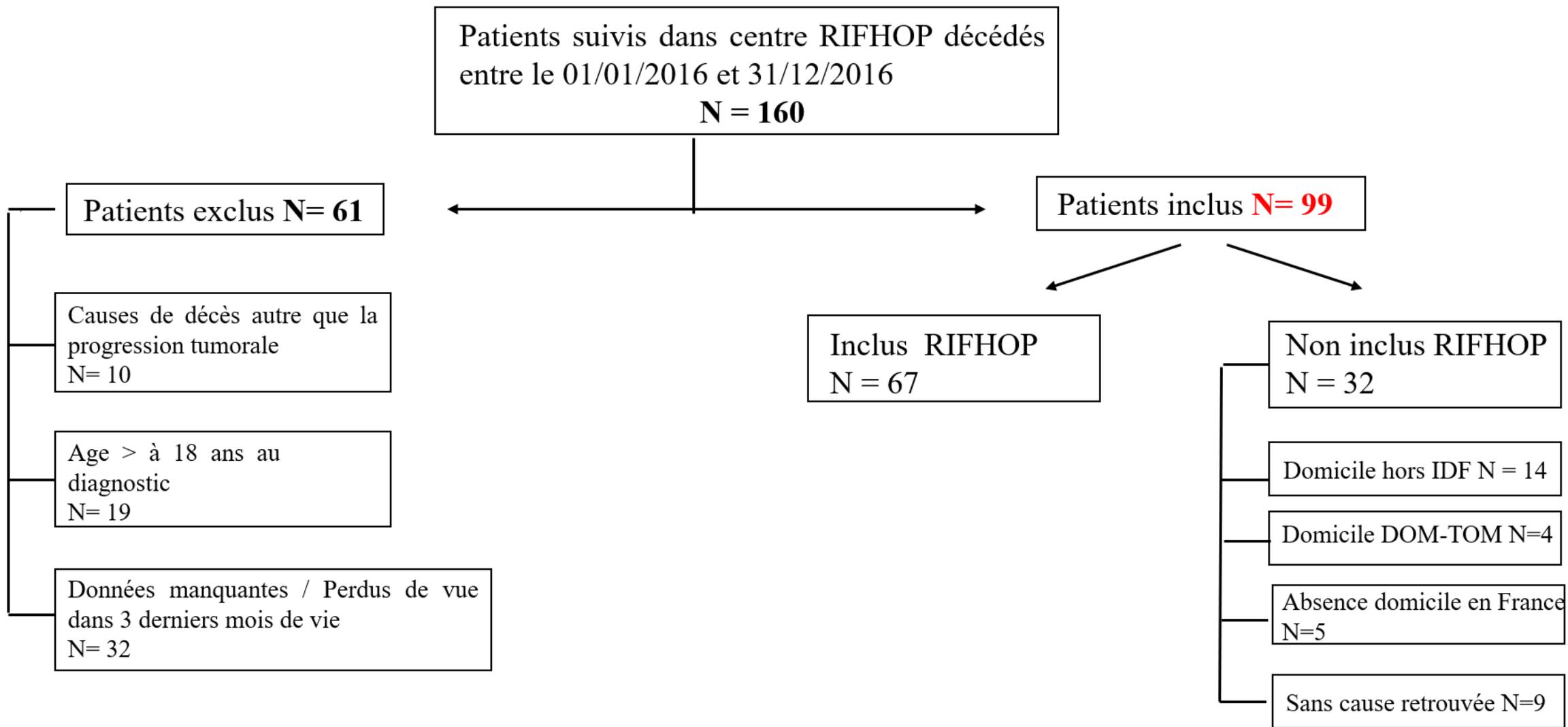
MATERIEL ET METHODES :

- Analyse rétrospective
- Multicentrique régionale
- Dossiers médicaux d'EAJA (< 18 ans au diagnostic tumoral) atteints de tumeurs solides ou d'hémopathies malignes
- Pris en charge dans un des centres de spécialité du RIFHOP
- Décédés en 2016

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP

mise à jour : OCTOBRE 2018



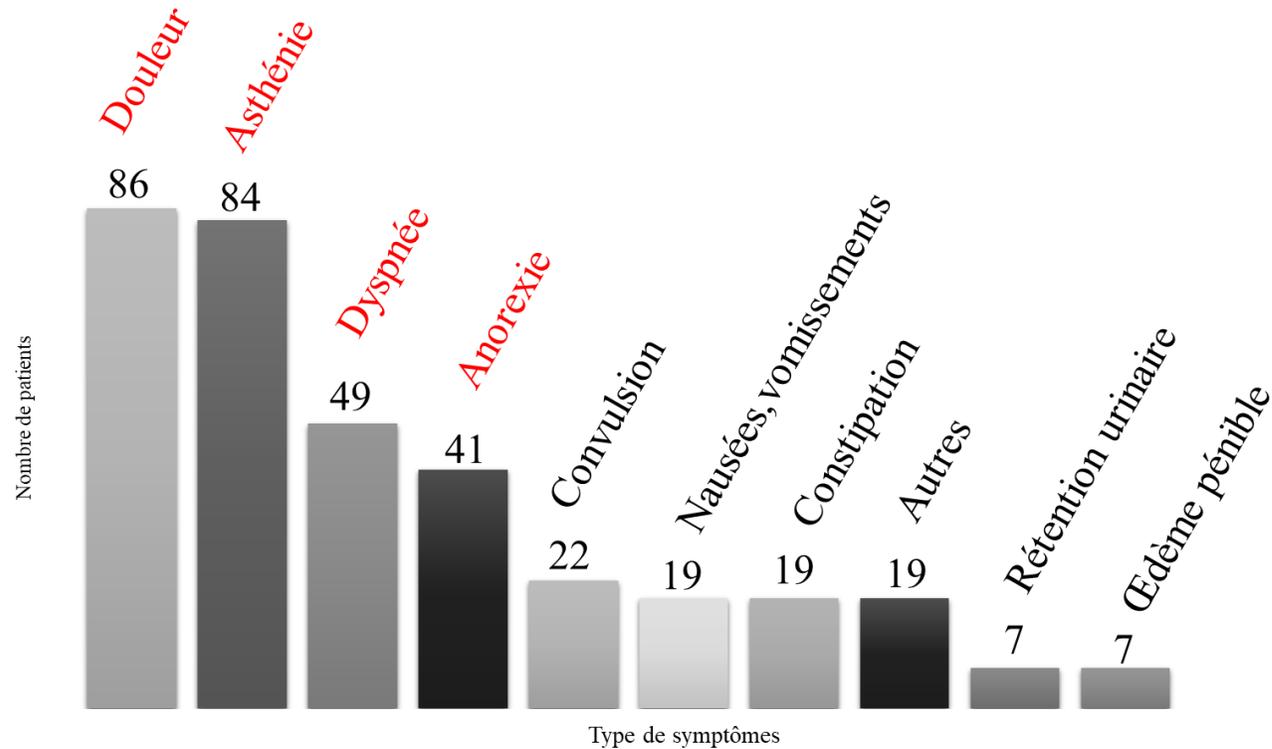


RIFHOP : Réseau d'Ile-de-France d'hématologie oncologie pédiatrique
 IDF : Ile-de-France
 DOM-TOM : Départements et Territoires d'Outre-Mer

RESULTATS :

99 EAJA, d'âge médian au décès 9,8 ans (0,3-24,3 ans)

Symptômes sévères ou pénibles présents au cours de la dernière semaine de vie



Principaux traitements utilisés :

- Antalgiques de palier III : 92%
 - Sédation : 62%
 - Oxygénothérapie : 36%
- Médiane de traitements reçus : 8 [3-18]

Parcours de soins des trois derniers mois de vie

	Nombre de patients
Pris en charge en centre de proximité	63 / 99
Equipe/Réseau soins palliatifs impliqué	44 / 99
HAD impliquée dans les soins	45 / 99

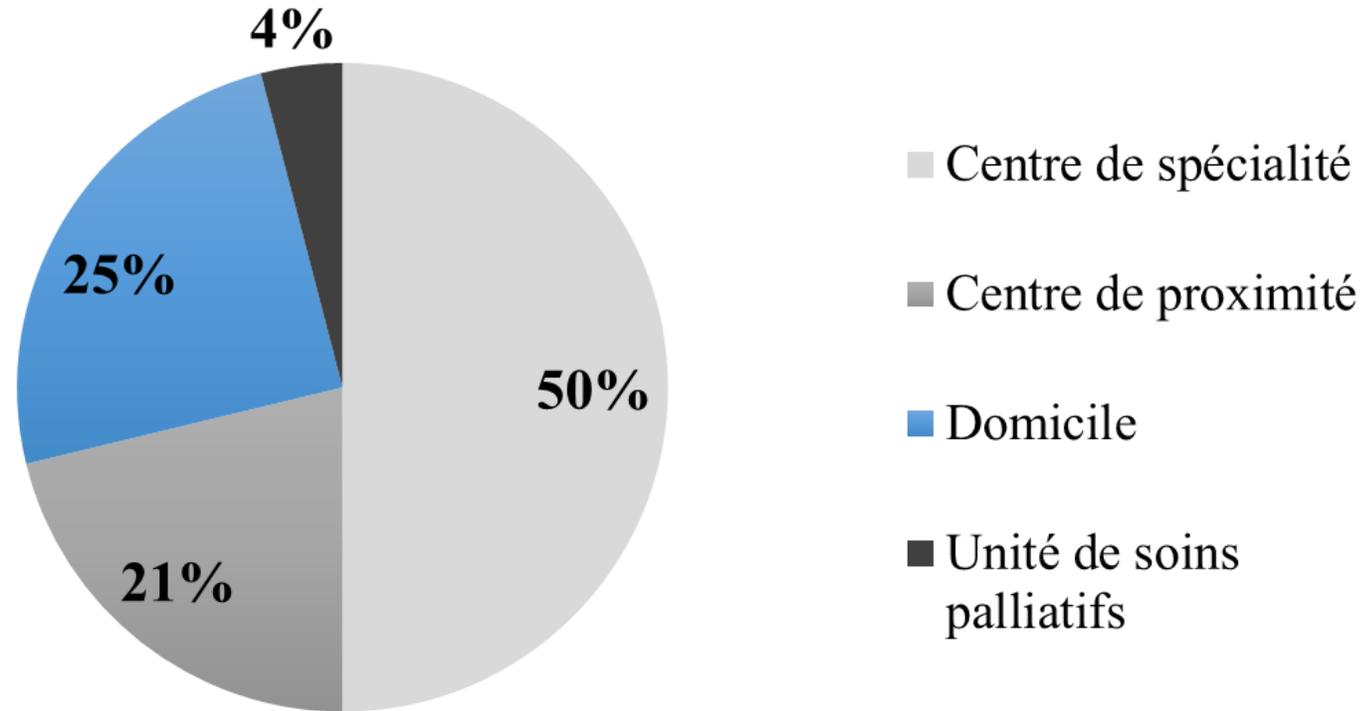
- **Décision documentée de soins à visée palliative : 100%**
- **Directive anticipée de non réanimation (DANR) : 90%**
- **Médiane de temps passé au domicile : 70/90 derniers jours**

Traitements spécifiques lors du dernier mois de vie (n=99)

Traitements oncologiques du dernier mois de vie	Nombre de patients
Chimiothérapie à visée palliative	48
Radiothérapie à visée palliative	8
<i>Indications :</i>	
<i>Douleur</i>	5
<i>Décompression neurologique</i>	2
<i>Les deux</i>	1
Chirurgie à visée palliative	4
Inclusion dans essai de phase précoce (I-II)	7

➤ Délai médian dernier traitement à visée oncologique et décès : 26 jours (1-664)

Lieu des décès



Souhait exprimé concernant le lieu de décès :

- Présent dans le dossier : 65%
- Respecté / possible pour 65% des souhaits

Comparaison entre sous populations

	Enfants n=78	%	AJA n=21	%	Valeur p
Principaux symptômes de fin de vie *					
Asthénie	67	86	17	81	0,732
Douleur	67	86	19	90	0,729
Dyspnée	38	49	11	52	0,958
Anorexie	32	41	9	43	1
Présence de prothèse *					
Voie veineuse centrale	66	85	12	57	0,001
Voie veineuse périphérique	5	6	2	9	0,638
Sonde naso-gastrique	14	18	-	-	0,037
Aucune	3	4	6	29	0,003
Traitements administrés*					
Antalgiques de palier III	72	93	19	90	0,676
Nombre total de traitements (médiane [extrêmes])	8 [3-18]		8 [3-13]		
Oxygénothérapie	27	35	9	43	0,659
Alimentation artificielle	21	27	3	14	0,269
Transfusion de culot globulaire	12	15	4	20	0,741
Transfusion de concentré plaquettaire	17	22	5	23	1
Sédation	48	61	13	62	1

Comparaison entre sous populations

	Tumeur solide n=79	%	Hémopathie n=20	%	Valeur p
Principaux symptômes de fin de vie *					
Asthénie	70	89	14	70	0,734
Douleur	67	85	19	95	0,457
Dyspnée	39	49	10	50	1
Anorexie	36	46	5	25	0,129
Traitements administrés*					
Antalgiques de palier III	71	91	20	100	0,353
Antibiotiques	20	25	15	75	0,023
Nombre total de traitements (médiane [extrême])	8 [3-18]		9 [3-14]		
Oxygénothérapie	28	35	8	40	0,906
Alimentation artificielle	19	24	5	25	1
Transfusion de culot globulaire	7	9	9	45	<0,001
Transfusion de concentré plaquettaire	5	6	17	85	<0,001
Sédation mise en place	47	63	14	70	0,449

Comparaison avec cohortes historiques

	PALLIFHOP	Guillon	Cohen-Gogo	Petit
Année d'inclusion	2016	2010	2007-2008	2002-2004
Centre d'inclusion	IDF	IDF	Gustave Roussy	Institut Curie
Survie	19 mois (1-89 mois)	ND	18 mois (1-163 mois)	16 mois (1-98 mois)
Âge au décès (médiane - extrêmes)	9,8 ans (0,3-24,3 ans)	ND	18,1 ans (14,2-26,2 ans)	10,5 ans (0,8-24,9 ans)
Médiane temps au domicile	70 jours	54 jours	ND	76 jours
Sédation mise en place	65%	54%	13%	ND

ND : non disponible

- Sédation en onco-hématologie pédiatrique [France 2016] : **63%** (*observatoire national de la fin de vie*)

	PALLIFHOP	Guillon	Cohen-Gogo	Petit
Année d'inclusion	2016	2010	2007-2008	2002-2004
Lieu de décès				
Hôpital	75%	78%	71%	67%
CDS	49%	ND	44%	58%
CDP	21%	ND	13%	35%
USP	4%	ND	9%	ND
Domicile	24%	22%	13%	29%
Souhait lieu de décès tracé	65%	72%	ND	ND
Décès domicile/souhait domicile	51%	59%	ND	ND

ND : non disponible

Forces et limites de l'étude

Forces :

- Étude régionale exhaustive
- Tumeur solide et hémopathie
- Enfants et AJA
- Nombre de dossiers étudiés
- Soutien RIFHOP/PALIPED

Limites :

- Étude rétrospective
- Patients non inclus dans le RIFHOP
- Pas d'étude possible des symptômes psychologiques
- Rôle du médecin traitant non analysable

CONCLUSIONS

- ✓ **Série documentant le parcours de fin de vie en onco-hématologie pédiatrique**
- ✓ **Cohorte reflétant la réalité de notre pratique quotidienne (enfants et AJA, onco et hémato)**
- ✓ **Nombreux symptômes et soins de support fréquents : nécessité d'une expertise et d'équipes formées avec nécessité de développer des protocoles de soins symptomatiques**
- ✓ **Parcours quasi-comparables dans les sous-groupes**

CONCLUSIONS

- ✓ Meilleure documentation dans les dossiers des directives de soins concertés et de la phase de soins palliatifs : **meilleure anticipation des décisions palliatives**
- ✓ **Majorité des décès reste intra-hospitaliers (75%)**, respect du « souhait » du lieu de décès possible chez 2/3 des patients, avec toutefois majorité des temps de fin de vie au domicile : nécessité de poursuite de ces soins en réseau multi-professionnel

Lieux de l'étude	% Décès à domicile
Île-de-France (PALLIFHOP)	24 %
Pays-Bas (Nimègue)	88 %
Etats-Unis (Boston + Minnesota)	72 %
Australie (Melbourne)	61 %

Organisation différente ?
Nouvelles structures ?
Vision sociétale autre ?

Brock, K et al. *Children* 2018
Theunissen, J.M.J et al. *Pediatric Blood Cancer* 2006
Dussel, V et al. *Journal of Pain and Symptom Management* 2009
Heath, JA et al. *The medical Journal of Australia* 2010

MERCI A TOUS POUR VOTRE ATTENTION
