



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

La fiche SAMUPALLIA en Soins Palliatifs Pédiatriques :

un outil, une technique
servant quels objectifs?



EQUIPE RESSOURCE REGIONALE
DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES
(ERRSPP)



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Robert G, Letourneur I,
Ferreira A, d'Herouville D,
Laouanan V, Menanteau M,
Calmanti S, Le Moine P

FSP en SPP : quels services attendus?

INTRODUCTION



FSP en SPP : quels services attendus?

INTRODUCTION

- Transmissions d'informations pour l'urgence (SFAP)
- Autonomie et volonté des patients
- En pédiatrie?
- Les parents
- Réalisation complexe, pas tous les patients

FSP en SPP : quels services attendus?

OBJECTIF

Un outil, technique(s) de soins palliatifs

Un contexte d'évolution vers les soins palliatifs (SP) précoces

- Quels services attendus?
- Quelles indications?
- Un outil de SP précoces?

FSP en SPP : quels services attendus? METHODES



FSP en SPP : quels services attendus?

METHODES

1-Retour d'expériences partagées - ERRSPP Bretagne

2-Etude descriptive exploratoire - ERSPP Bretagne

Cohorte rétrospective sur un an / nouvelle base de donnée informatisée

Les familles rencontrées pour la première fois en 2018

- FSP comme motif initial d'appel à l'ERRSPP par les professionnels?
- FSP réalisée après la rencontre avec la famille?
- Quels liens avec pathologie et décès?

NB : statistique / Chi2 ou Fisher si $n < 5$ / significatif si $p < 0,05$

FSP en SPP : quels services attendus?

METHODES

EQUIPE RESSOURCE REGIONALE
DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES



Première demande à l'ERRSPP

(Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques)

A envoyer par Mail à :

Pôle brestois : errsp.laprise@chu-brest.fr

Pôle rennais : reseau.laprise@chu-rennes.fr

Date de la demande :

Identification demandeur

Nom - Prénom :

Etablissement :

Délai d'intervention souhaitée

Service :

< 1 semaine

Téléphone :

≥ 1 semaine

Identification patient

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Pathologie :

Adresse domicile :

Téléphone :

En cas de situation anténatale indiquer les noms, prénoms de la mère

Problématique soulevée/informations principales :

FSP en SPP : quels services attendus?

METHODES

Motif de la demande :

- Situation à discuter/aide à l'identification
- Réflexion sur le niveau des soins
- Projet de retour à domicile
- Coordination/projet de vie
- Ressource/ Expertise
- Rédaction de la fiche SAMU Pallia
- Accompagnement/soutien d'équipe
- Accompagnement/soutien de la famille
- Situation anténatale
- Réunion collégiale/éthique
- Intervention Post décès

FSP en SPP : quels services attendus?

METHODES



Fiche SAMU PALLIA BRETAGNE
 Pour les personnes en situation palliative
 Version 2 : 2016-04

Il est indispensable de faire précéder la rédaction de cette fiche par un temps de coordination ou de concertation avec le patient, ses référents et l'ensemble de l'équipe soignante.

Merci de veiller à une rédaction informatisée et la plus synthétique possible. Cette fiche n'est pas une prescription.

Date de la 1 ^{ère} fiche de signalement :		Statut du rédacteur :	
Date de la mise à jour (le cas échéant) :			
Rédacteur *(Nom-prénom) :			
Accord de la personne concernée pour la transmission des informations : Oui (parents)			
INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE :		Sexe : Masculin	
Nom :	Prénom(s) :	Né(e) le :	
Adresse :			
mère :	père :		
Personne à prévenir :			
Nom-Prénom: M et Mme		Lien : parents	
mère :		père :	
Connaissance du DIAGNOSTIC par le PATIENT	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input checked="" type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du DIAGNOSTIC par la FAMILLE	<input checked="" type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du PRONOSTIC par le PATIENT	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input checked="" type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du PRONOSTIC par la FAMILLE	<input checked="" type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input type="checkbox"/> Non applicable



FSP en SPP : quels services attendus?

METHODES

Facteurs de fragilité du domicile – Contexte environnemental :

Souhaités exprimés quant à la prise en charge sanitaire et/ou à la fin de vie :

Décès souhaité à domicile : Oui Non Dans la mesure du possible Pas communiqué

Services d'hospitalisation possible de repli :

INFORMATIONS MEDICALES :

Antécédents, allergies, histoire de la maladie, symptômes prédominants, objectifs thérapeutiques:

POIDS TAILLE Pas d'allergie connue

Objectif prioritaire curatif : Oui Non NA

Objectif prioritaire soins de confort : Oui Non NA

Soins palliatifs : Oui Non NA

Procédure de Limitation/Arrêt de Traitement validée dans le cadre d'une réflexion collégiale : Non

Traitement en cours à la date de la mise à jour (joindre éventuellement la dernière ordonnance) :

Complications possibles / Protocoles anticipés : (préciser si produits disponibles à domicile = D)

FSP en SPP : quels services attendus?






METHODES



Fiche SAMU PALLIA BRETAGNE
 Pour les personnes en situation palliative
 Version 2 : 2016-04

Il est indispensable de faire précéder la rédaction de cette fiche par un temps de coordination ou de concertation avec le patient, ses référents et l'ensemble de l'équipe soignante.

Merci de veiller à une rédaction informatisée et la plus synthétique possible. Cette fiche n'est pas une prescription.

	JOUR	NUIT
EQUIPE SOIGNANTE HABITUELLE : (Nom-Prénom / Structure le cas échéant) Disponible pour appel		
MEDECIN TRAITANT : Localité : 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CABINET INFIRMIER : Localité : 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CABINET KINESITHERAPEUTE : Localité : 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MEDECIN SPECIALISTE : Localité : 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipe Ressource Regionale de SOINS PALLIATIFS Pédiatrique La Brise :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MEDECIN HAD : Localité : 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SAMU	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

FSP en SPP : quels services attendus? RESULTATS



FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Expériences/Réflexions : un outil pour quoi faire?

Au sein de l'ERRSPP

Un outil de coordination

Coordonnées, lit de repli, équipe de soins habituelle

Un outil de potentielles « directives anticipées »

Souhaits concernant la fin de vie

-Ce n'est pas une prescription. La trace ...

-Des échanges plus utiles que les informations notées?

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Expériences/Réflexions : un outil pour qui ?

Les parents :

«ça ne va rien changer à l'évolution de toute façon?»

« on peut la signer? »

« on a vécu un an avec la boule au ventre »

Les professionnels :

« La RCP a confirmé les soins pallia, il faudrait une fiche samupallia »

« Non, c'est bon, pas de transfert en réanimation, il a une fiche samupallia »

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Cohorte rétrospective sur 2018 : 44 familles rencontrées

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Cohorte rétrospective sur 2018 : 44 familles rencontrées

Fiche samupallia réalisée	OUI	NON	
n	15 (0,34)	29	
Sex ratio F/G	5/10	14/15	19/25
Age median	9,4	7,5	
Age moyen (années)	8,9	7,8	
Intervalle (min-max)	1,5mois-16,4ans	anténatal-18,1ans	
Maladie d'organe	0 (0,00)	3	3 (0,07)
Maladie neurologique	7 (0,27)	19	26 (0,59)
Maladie oncologique	8 (0,53)	7	15 (0,34)

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un outil demandé par les professionnels?

N=44

FSP-M comme Motif ? : OUI
10 (0,23)

NON
34 (0,77)

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un outil demandé par les professionnels?

N=44

FSP-M comme motif ? : OUI
10 (0,23)

NON
34 (0,77)

Un outil utile après la rencontre avec les familles?

Parmi les demandes et les non demandes

FSP-R comme réalisée ? : OUI
1 (0,10)

OUI
14 (0,44)

NB : pas d'association entre demande et réalisation

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un lien avec la maladie?

N=44

<u>Par maladie</u>	<u>n</u>	<u>FSP-motif</u>	<u>FSP-réalisée</u>
organe :	3	0	0
neurologique :	26	9 (0,34)	7 (0,27) dont 1 motif
oncologique :	15	1 (0,06)	8 (0,53) dont 0 motif

NB : pas d'association significative entre maladie et réalisation
pas d'association significative entre maladie et motif ($p=0,057$)

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un lien avec la maladie?

N=44

<u>Par maladie</u>	<u>n</u>	<u>FSP-motif</u>	<u>FSP-réalisée</u>
organe :	3	0	0
neurologique :	26	9 (0,34)	7 (0,27) dont 1 motif
oncologique :	15	1 (0,06)	8 (0,53) dont 0 motif

NB : pas d'association significative entre maladie et réalisation
pas d'association significative entre maladie et motif ($p=0,057$)

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un lien avec la maladie?

N=44

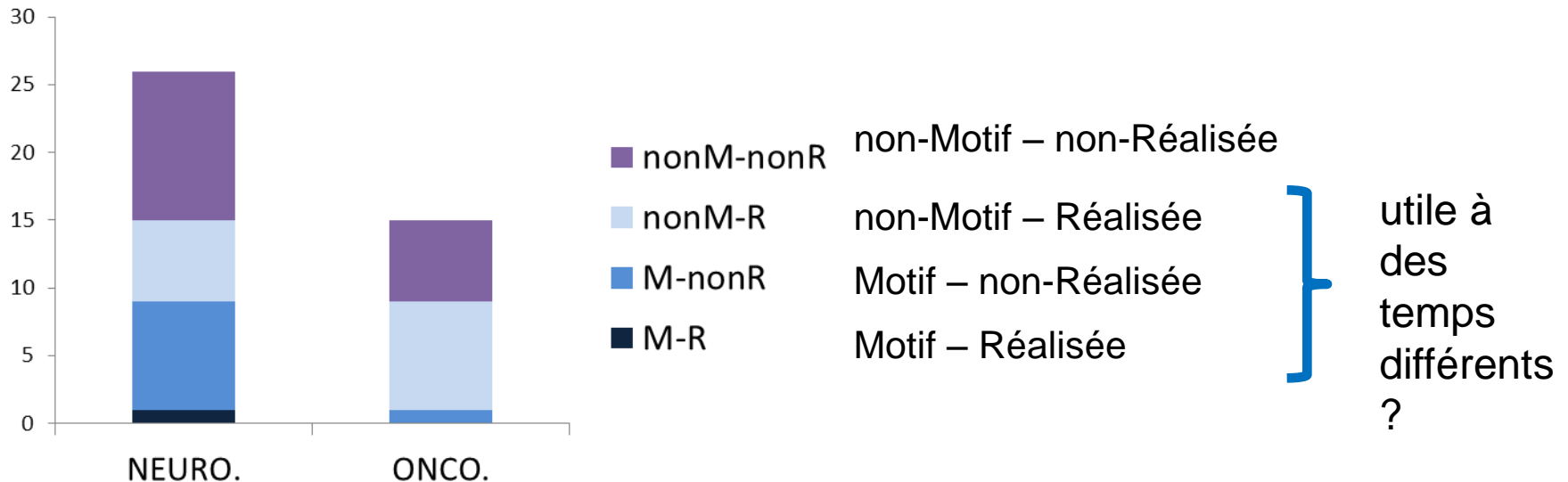
<u>Par maladie</u>	<u>n</u>	<u>FSP-motif</u>	<u>FSP-réalisée</u>
organe :	3	0	0
neurologique :	26	9 (0,34)	7 (0,27) dont 1 motif
oncologique :	15	1 (0,06)	8 (0,53) dont 0 motif

NB : pas d'association significative entre maladie et réalisation
 pas d'association significative entre maladie et motif (p=0,057)

FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un lien avec la temporalité de la maladie ?



FSP en SPP : quels services attendus?

RESULTATS

Un lien avec le décès?

Fin 2018 : 17 enfants décédés /44

Mortalité par maladie : - d'organe : 0/3
- neurologique : 6/26
- oncologique : 11/15

FSP réalisée chez les décédés : $9/17 = 53\%$

FSP réalisée chez les vivants : $6/27 = 22\%$

Test du Chi2 $p=0,054$; pas d'association franche entre FSP-R et décès

NB : pas d'association retrouvée ni entre motif et décès
ni entre maladie et motif
ni entre maladie et réalisation

FSP en SPP : quels services attendus?

DISCUSSION



FSP en SPP : quels services attendus?

DISCUSSION

Dans le contexte de soins palliatifs précoces? Repérage?
Concept d'advanced care planning

Indications et faisabilité discutables, , différentes barrières

Des facteurs influençant :

Age , maladie

Ex : ados ? Polyhandicap (n=186, Japon) (1) ; (n=30, USA) (2).

Des contraintes de temporalité?

L'anticipation des complications, du décès et des discussions de crise nécessite du temps (3)

1-Yatoni et al, 2017 ; 2-Watson et al, 2019. 3-Jack et al, 2018

FSP en SPP : quels services attendus?

DISCUSSION

LIMITES

- Retour d'expérience
- Trop petite cohorte sur une seule année, paramètres étudiés restreints (délais?)

INTERETS

- Une technique potentiellement riche en services ?
Facilitante si crise
- Mais à risque de servitude/parents ?
Limitante si trop précoce

CONCLUSION

- Mieux connaître l'outil, les bénéfices/risques pour chacun
- Intérêts d'études prospectives et qualitatives