



## Atelier : Les équipes spécialisées de soins palliatifs pédiatriques, une ressource ?

### Evidence ou non?

*Vers une démarche palliative intégrée : analyse des demandes et des interventions d'une équipe mobile de médecine palliative (EMMP) dans deux services de neurologie et maladies métaboliques pédiatriques*

Dr Marie-Amélie Rocchisani  
Service de neurologie pédiatrique, Hôpital Necker, Paris

# Pour commencer...

- Evidence: caractère de ce qui est évident, immédiatement perçu comme vrai
- Evidence= preuve en anglais

# Démarche palliative et neurologie pédiatrique: une vraie évidence...

- Pathologies neurologiques pédiatriques= conditions chroniques complexes (CCC)  
=> relèvent d'une démarche palliative
- Démarche palliative HAS:  
Façon d'aborder les **situations complexes et individualisées** où les questions se rapportant à la qualité de la fin de vie et au respect des choix de la personne vont se poser. Elle est susceptible d'être mise en œuvre **dès l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère**. Elle ne se limite pas à la fin de vie et se met en œuvre très en amont dès lors que la maladie est potentiellement mortelle. Les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle.

# ... même selon l'Evidence Based Medicine!

- Article de Hauer et al (2014):
  - prise en charge le confort des enfants
  - amélioration de la prise de décision (↓ attitudes invasives en fin de vie)
  - aide pour les parents en favorisant les émotions positives
- Article de Brown et al (2015):
  - écrit par des parents dont les enfants sont atteints de pathologies neurologiques
  - en faveur d'une intégration plus précoce des soins palliatifs pédiatriques
  - consultations de soins palliatifs pédiatriques.

# Mais est-ce vraiment si évident en pratique?

- Collaboration entre les services de maladies neurologiques et métaboliques pédiatriques et l'équipe mobile de médecine palliative (EMMP) depuis plusieurs années  
=> comment s'articule cette collaboration?
- Objectif de l'étude:
  - analyser les motifs des demandes faites à l'EMMP
  - analyser l'évaluation ainsi que les rôles tenus par l'EMMP

- Recueil rétrospectif sur une période d'un an
- Dossiers de l'EMMP des patients suivis par les services de neurologie et de maladies métaboliques pédiatriques
- Recueil de données :
  - nombre et motifs d'interventions
  - symptômes évalués
  - phase terminale ou non
  - participation à des « staffs »

# Résultats: population

- 171 interventions de l'EMMP
- 42 interventions téléphoniques
- 32 patients : 15 filles et 17 garçons
- Pathologies variées
- Lieux de vie:
  - 27 au domicile dont
    - \* 7 avec HAD et/ou réseau
    - \* 2 en IME (externat)
  - 4 en centre



# Résultats: motifs d'appel de l'EMMP lors de la première intervention

| <b>Motif d'appel</b> | <b>Nombre de patients</b> |
|----------------------|---------------------------|
| Évaluation globale   | 24 (75%)                  |
| Douleur              | 3 (9%)                    |
| Réunion de LAT       | 12 (37%)                  |
| Phase terminale      | 6 (19%)                   |



# Résultats: symptômes diagnostiqués et évalués par l'EMMP

| Symptômes  | Nombre de patients |
|--|--------------------|
| Douleur  | 17 (53%)           |
| Dyspnée  | 10 (31%)           |
| Encombrement                                       | 5 (16%)            |
| Crises convulsives                                 | 12 (37%)           |
| Troubles du sommeil                                | 4 (12,5%)          |
| Dystonie   | 10 (31%)           |
| Autres mouvements anormaux                         | 3 (9%)             |
| Troubles digestifs divers (RGO, constipation, ...) | 6 (19%)            |



# Résultats: phase terminale et décès

**9 appels pour phase terminale**

(6 enfants vus pour la 1ere fois)



**9 décès**



**9 décès en intra-hospitalier**



**8 enfants vivaient à domicile**

**1 en institution**



# Résultats: réunions de LAT et élaboration projet de soins raisonnable

- Intervention dans 18 cas pour une réunion de LAT.  
=> projets de non réanimation et de la mise en place d'une sédation pour symptômes réfractaires.  
=> rédaction fiche SAMU dans 10 cas
- Motif de la première demande dans 12 cas (67%).



# Les équipes spécialisées de soins palliatifs pédiatriques, une ressource ?

## Oui à l'évidence!

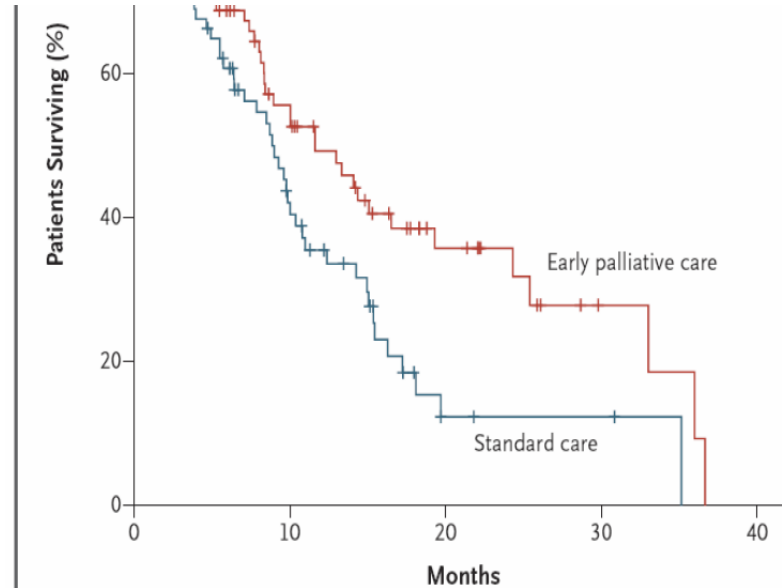
- Bonne corrélation entre les demandes des services et l'évaluation de l'EMMP  
=> Culture palliative présente en neurologie et en maladies métaboliques pédiatriques
- EMMP comme consultant et tiers extérieur  
=> garant d'une « sécurité éthique » bien au-delà du rôle énoncé dans la loi
- Anticipation de la phase terminale, lieu de décès

# Ou pas?

- Démarche palliative pourrait être plus précoce
- Objectif: prise en charge précoce et intégrée

# Démarche palliative intégrée

- Plusieurs travaux notamment en oncologie



**Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.**

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data: December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ( $P=0.02$  with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54;  $P=0.01$ ). Tick marks indicate censoring of data.

# Conclusion:

- Mise en évidence de l'intérêt d'une EMMP comme ressource en neurologie pédiatrique  
Poursuivre le travail d'acculturation avec la formation continue et la poursuite des échanges entre les services et l'EMMP
- Mais rendons nous aussi à l'évidence de certaines questions éthiques:  
Quel est le bon moment pour introduire une EMMP?  
Quand annoncer la démarche palliative?  
Faut-il tout anticiper pour chaque situation?

**Merci de votre attention**

