



Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases

Julie M.Hauer and Joanne Wolfe, 2014.

Lecture critique d'article par Julie DOHIN, interne DES
MPR, Saint Etienne
12 octobre 2017



Introduction

- **Objectifs des soins palliatifs de l'enfant:**
« Soulager la souffrance de l'enfant et de sa famille (physique, émotionnelle et spirituelle), améliorer la qualité de vie, soutenir à travers la maladie et le deuil, assister la coordination des soins, faciliter la prise de décisions »

Reco. 2013 de l'American Academy of Pediatrics

Bénéfices des soins palliatifs pédiatriques

- **Facilitent la communication avec la famille**
- **Soutien et accompagnement de la décision de la famille**
- **Ne diminuent pas l'espoir et n'augmentent pas la détresse morale**
- **Meilleure gestion des symptômes**
- **Diminution des interventions invasives en fin de vie (ventilation mécanique, chirurgie, soins intensifs)**
- **Diminution de la durée de séjour hospitalier et impact sur le lieu de décès => à la maison le plus souvent**



Freins aux soins palliatifs pédiatriques

- **Souvent limité aux patients hospitalisés par manque de ressources**
- **Incertitude diagnostique et compréhension différente du pronostic entre soignants et familles**
- **Discussion repoussée à un épisode aigu ou terminal de la maladie (60%) alors qu'elle devrait être menée en phase de stabilité**



Spécificités chez l'enfant porteur d'une maladie métabolique ou neurologique

- Culpabilité parentale (grossesse, génétique, trauma...)
- Isolement social progressif et lourdeur des soins à domicile
- Evaluation non verbale de la douleur et des symptômes de détresse
- Multiples professionnels impliqués, pas toujours coordonnés
- Incertitude pronostique => risque accru d'interventions invasives en fin de vie
- Phases de stabilité et phases d'aggravation aigue avec un déclin global long (années)



Conclusions de l'article

- **Savoir identifier les opportunités de définir les objectifs de soins et d'introduire la notion de soins palliatifs**
- **Le plus tôt est le plus souvent le mieux: soutien de la famille au long cours, création d'une relation de confiance, notion de qualité de vie, conseils quant à la complexité des soins proposés**

Discussion autour du travail présenté

- Revue de la littérature rapportant les résultats de 26 articles scientifiques
- Publiés entre 2008 et 2014
- Pour la plupart dans les revues « Paediatrics » et « Journal of palliative medicine »
- Articles récents et de qualité
- Fréquemment re-cités dans la littérature spécialisée (>30 fois pour chaque article cf. Google Scholar)



Les auteurs

- **Dr Julie M.Hauer => 16 publications, citations dans 108 articles**
- **Dr Joanne Wolfe => 104 publications, citations dans 1916 articles**
- **Division of pediatric Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts**



Enjeux des soins palliatifs chez l'enfant polyhandicapé

- Choisir le bon moment
- Aborder l'incertitude pronostique et la notion de qualité de vie
- Prendre des décisions en période stable, avec la famille
- Augmenter les ressources disponibles



Les auteurs

- **Dr Julie M.Hauer => 16 publications, citations dans 108 articles**
- **Dr Joanne Wolfe => 104 publications, citations dans 1916 articles**
- **Division of pediatric Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts**

