

Soins Palliatifs Pédiatriques

Quelques repères & chiffres...

Dr Anne Auvrignon
Service Hémato-Oncologie
Hôpital Trousseau, Paris
Responsable COFIL Paliped



Définitions 1990 OMS

- D'après l'OMS (1990), les soins palliatifs sont des "soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Définition SFAP 1996

- "Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Définition EAPC SP Pédiatrique - 2006

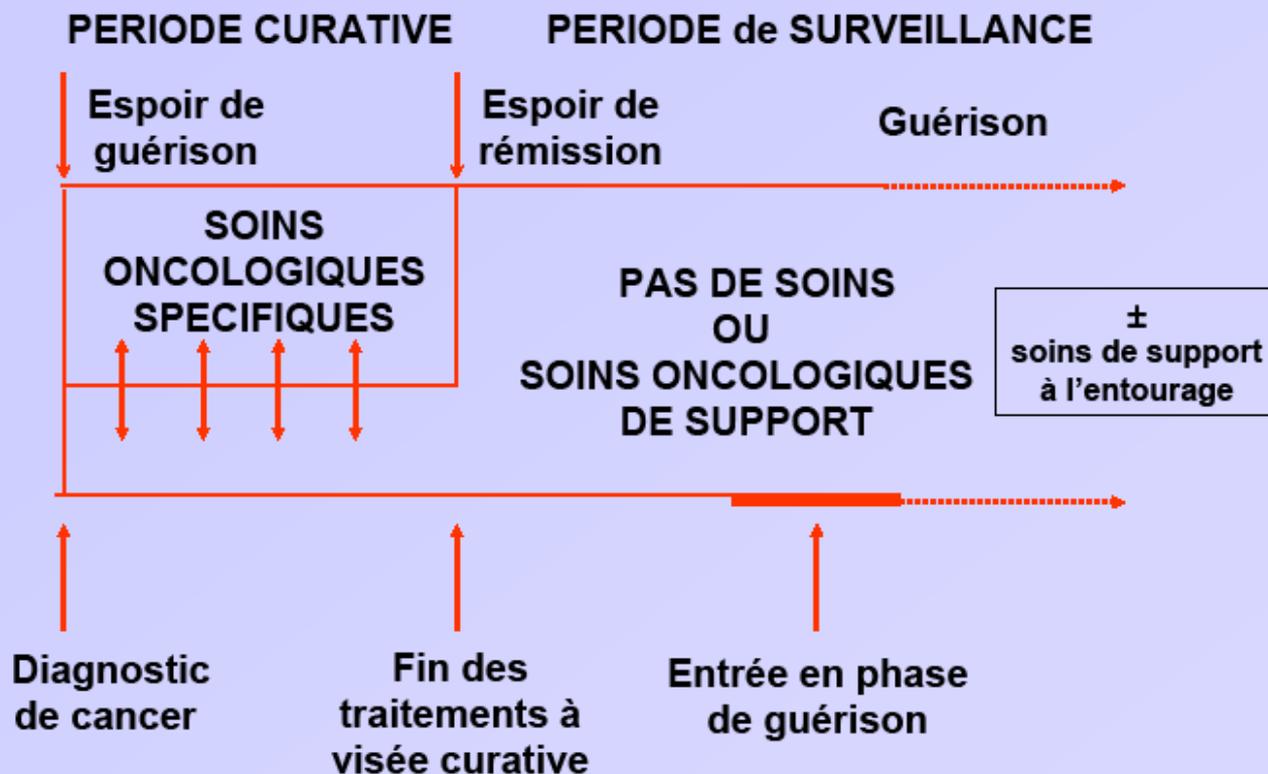
- **Groupe 1** : maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l' échec est possible, où l' accès aux soins palliatifs peut être nécessaire avec des tentatives de traitements curatifs et/ou si le traitement échoue
- **Groupe 2** : maladies où la mort prématurée est inévitable, avec de longues périodes de traitement permettant de prolonger la vie, permettant une participation à des activités normales, comme la mucoviscidose

Définition EAPC SP Pédiatrique - 2006

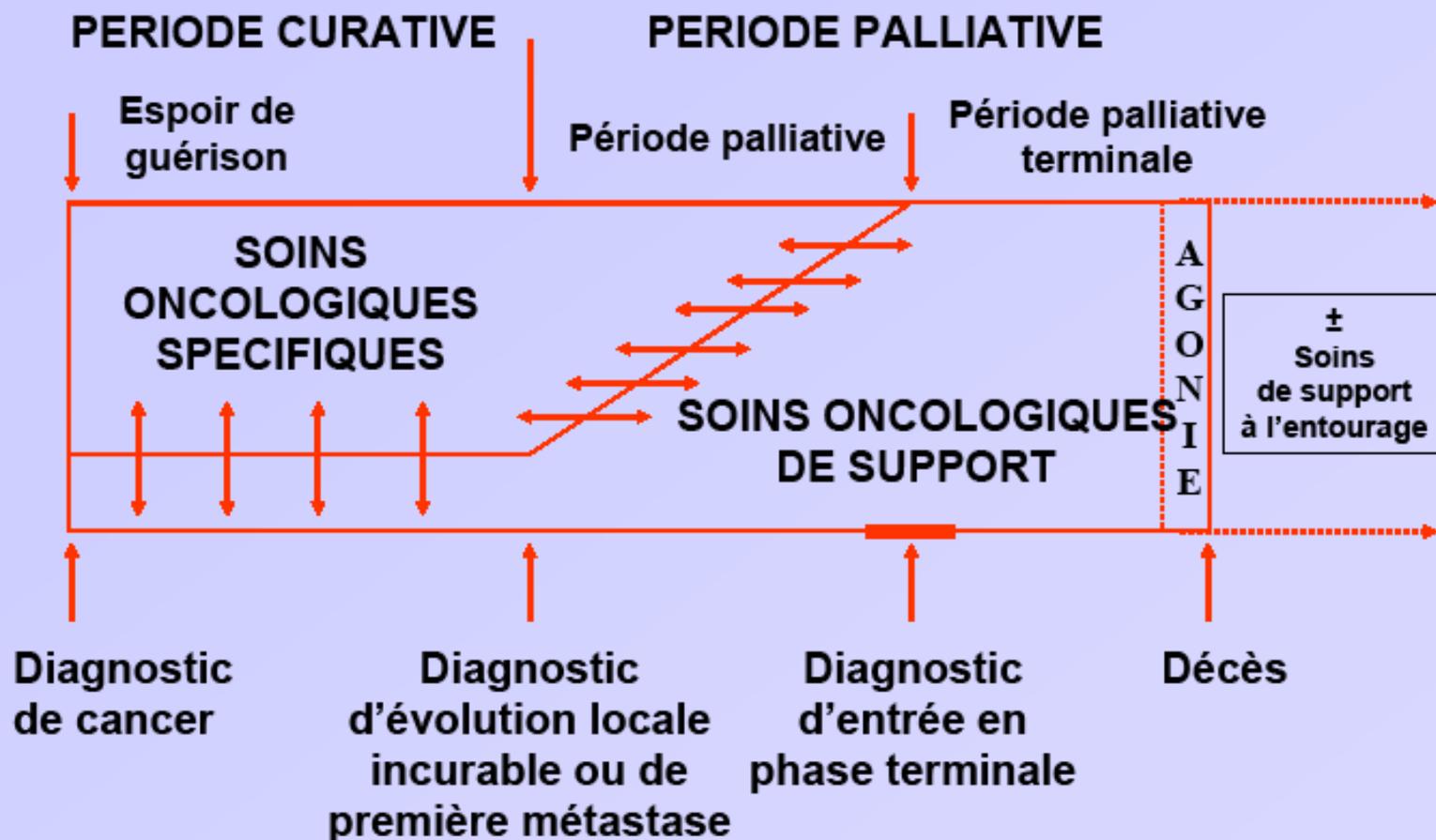
- **Groupe 3** : maladies progressives sans option de traitement curatif, où le traitement est uniquement palliatif, et peut s'étendre pendant des années, comme la maladie de Batten ou les dystrophies musculaires
- **Groupe 4** : situations irréversibles et non progressives, avec des soins compliqués, prédisposant à des complications et la possibilité d'une mort prématurée. IMC....

Soins de support en pédiatrie...

CONTINUITE ET GLOBALITE DES SOINS EN CURATIF

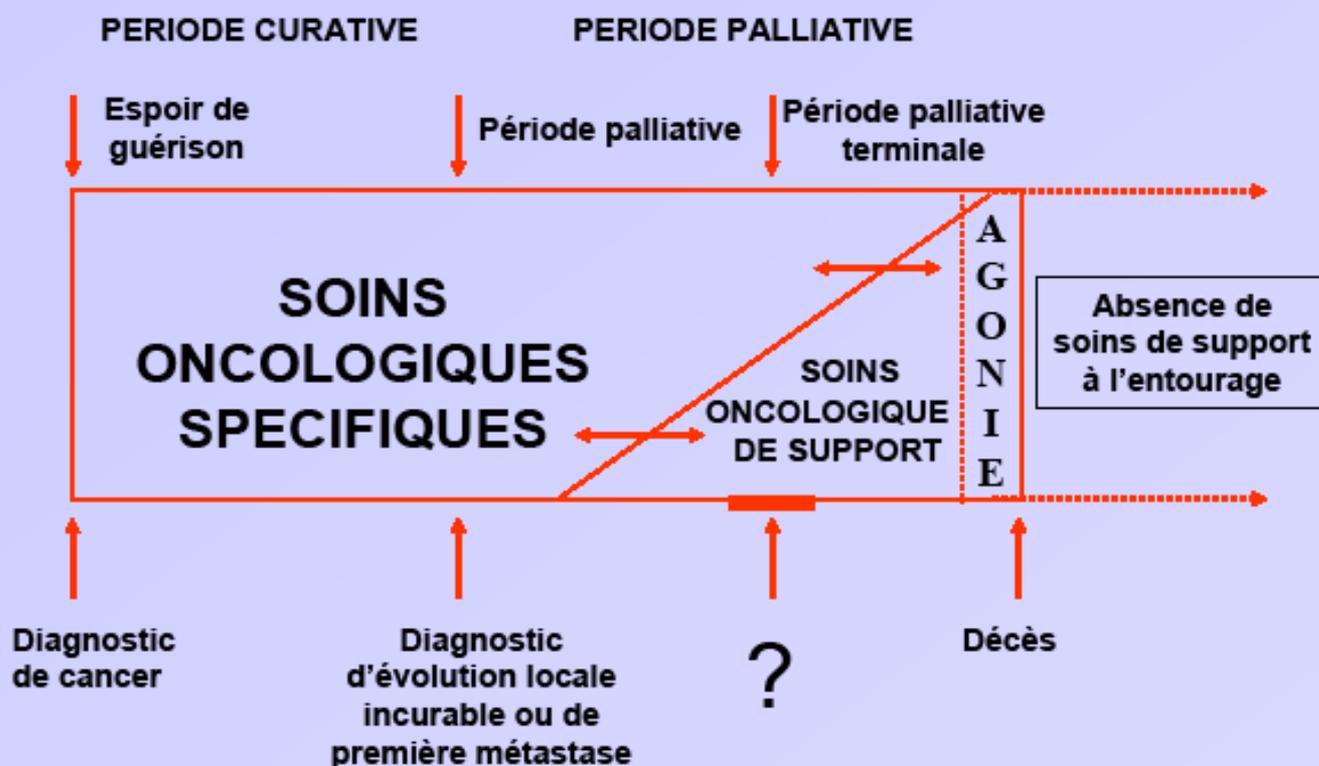


CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF



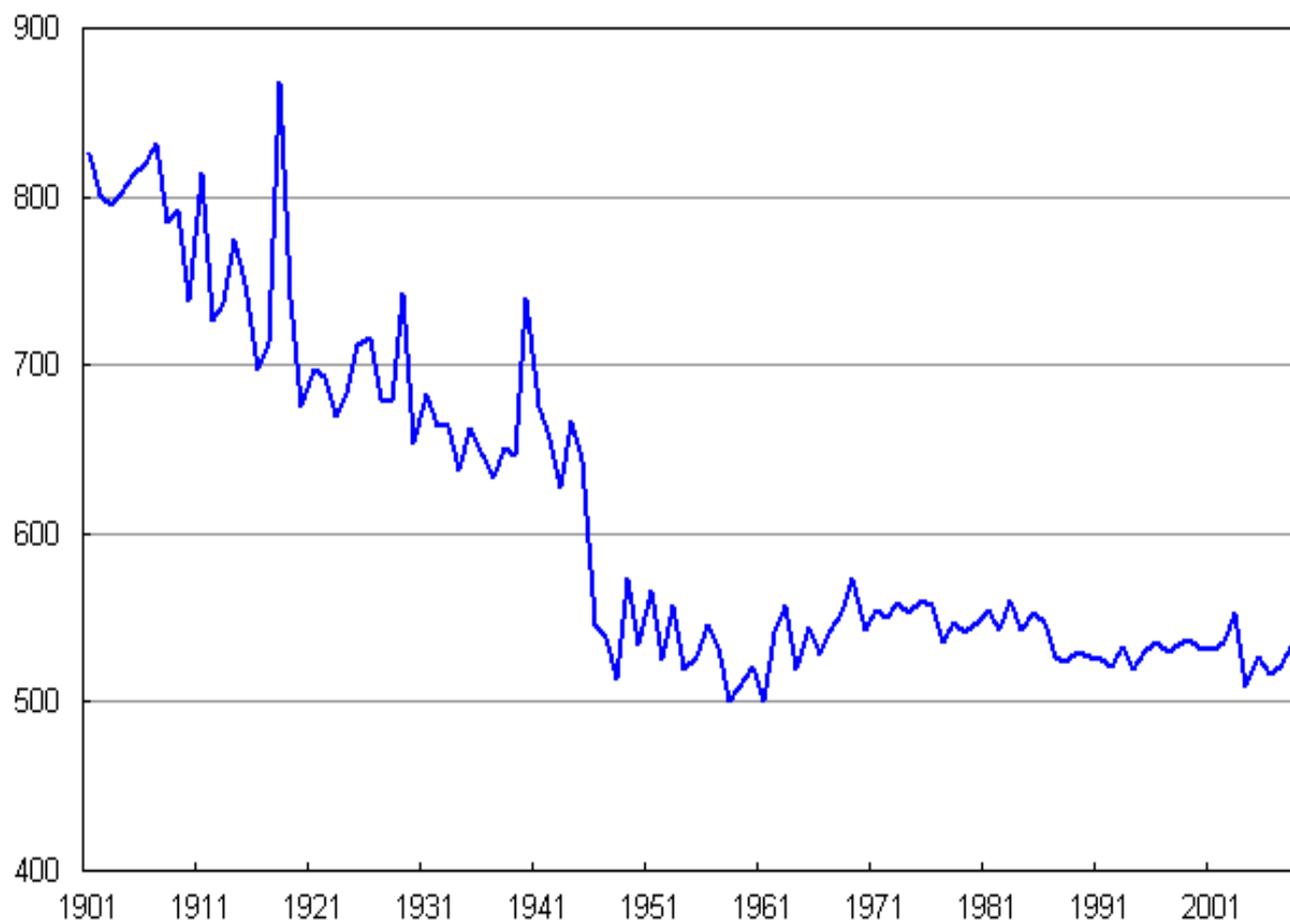
CONTINUITE ET GLOBALITE DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma à éviter



Décès annuels en France métropolitaine

en milliers

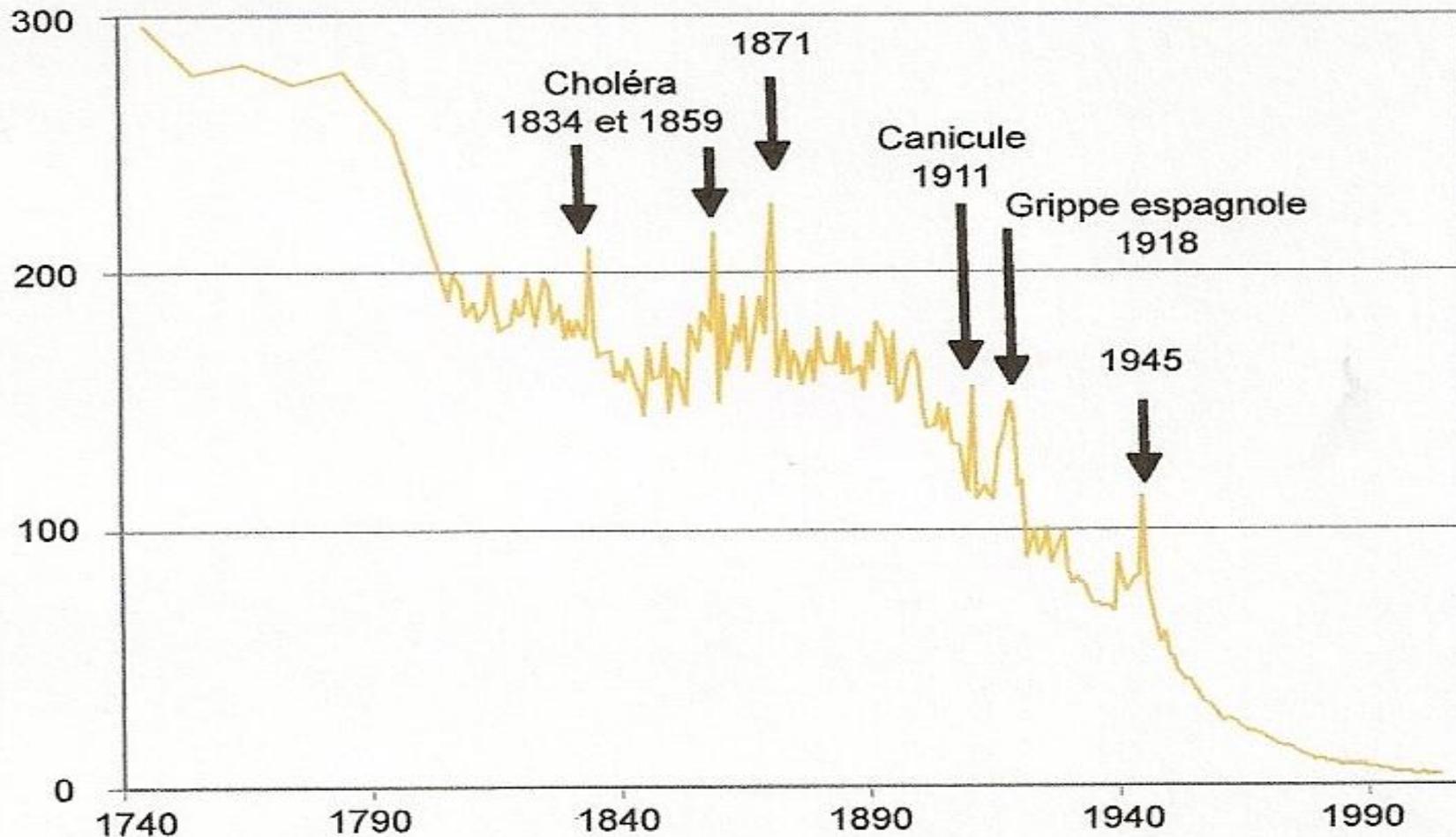


Champ : France métropolitaine.

Source : Insee, estimations de population et statistiques de l'état civil.

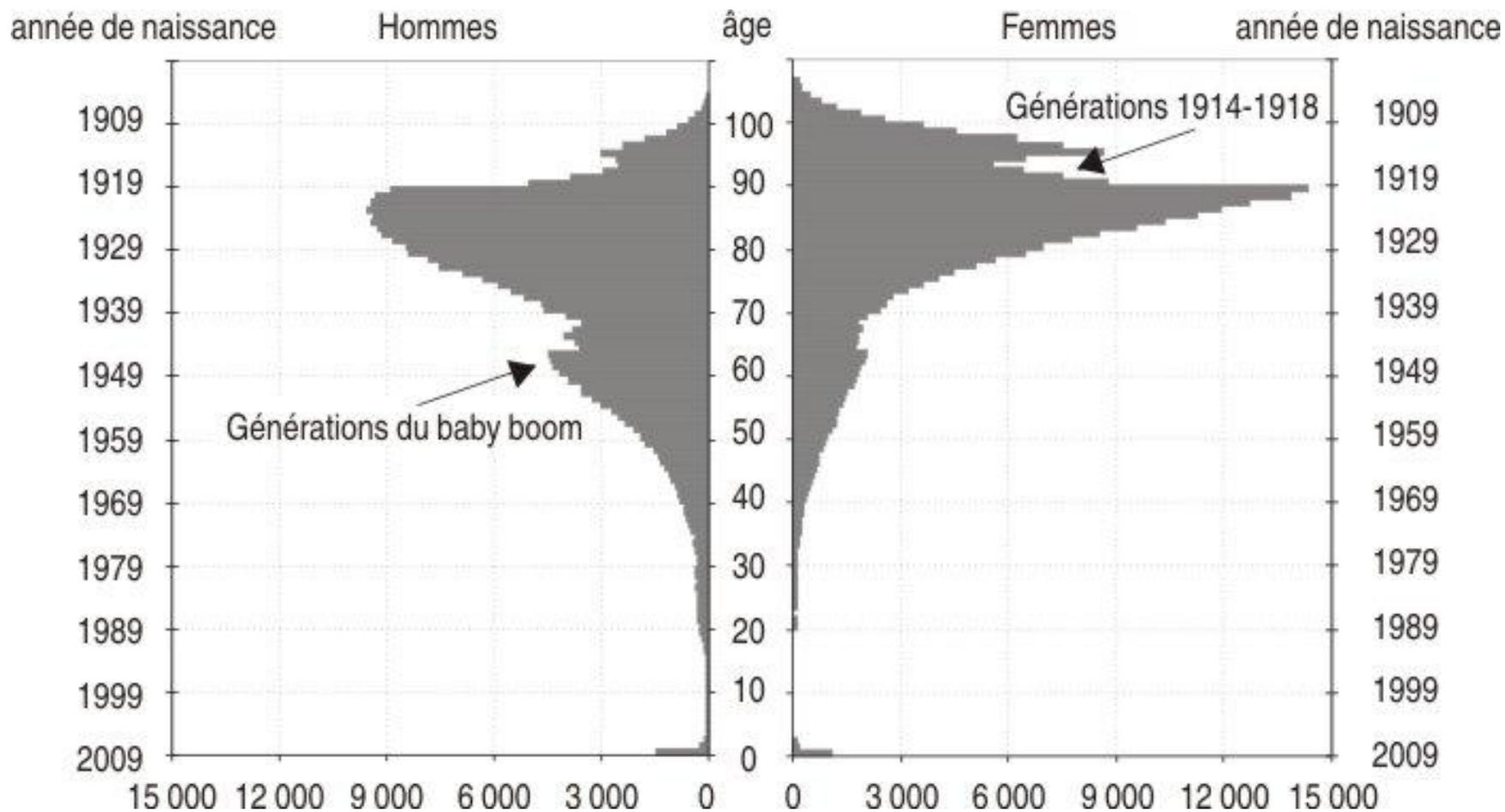
La mortalité infantile en France de 1740 à 2004

Risque pour un nouveau-né de mourir
avant son premier anniversaire (pour mille)

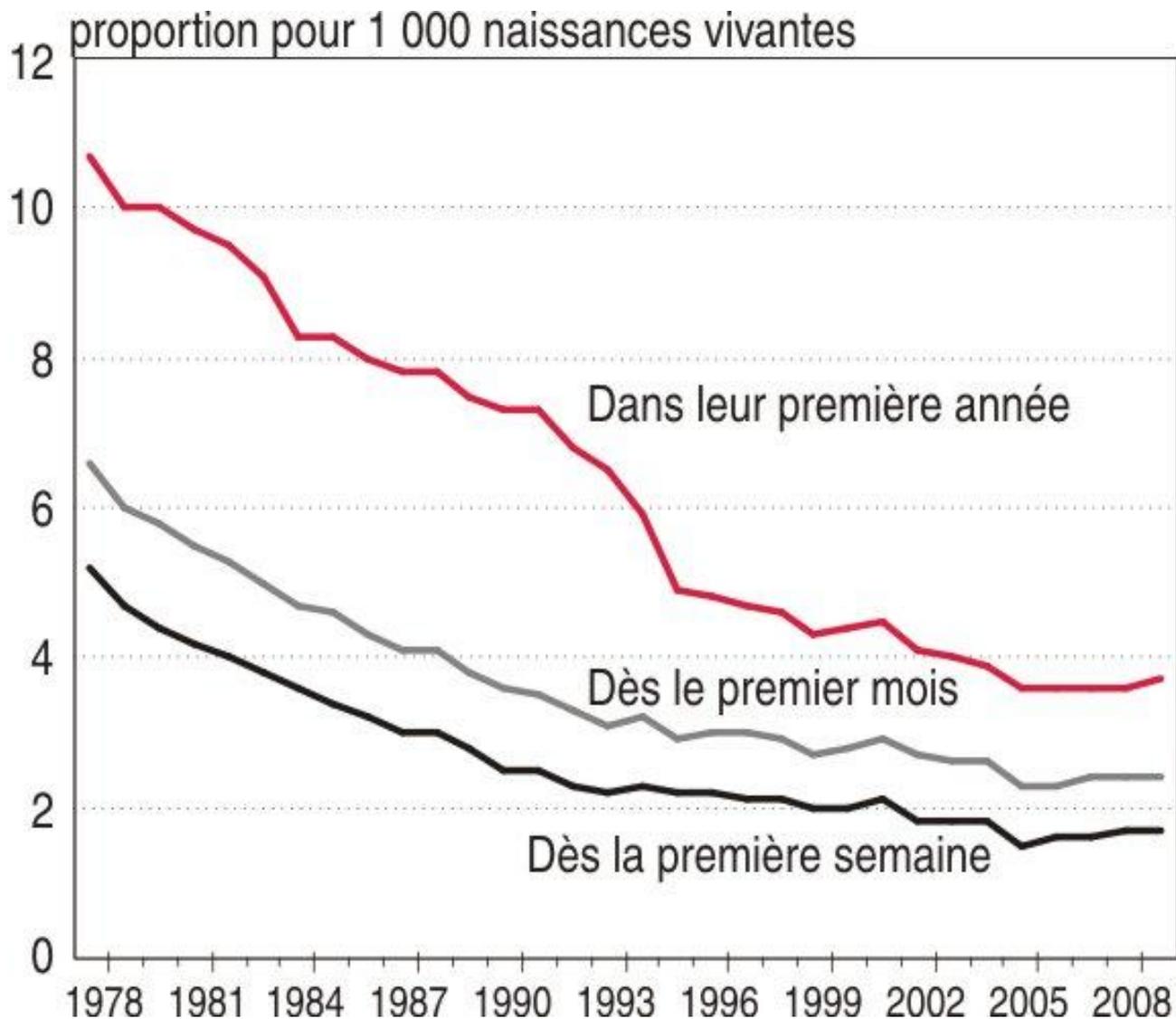


Source : G. Pison, *Population et Sociétés*, n° 410, Mars 2005
Fiche pédagogique, INED, www.ined.fr

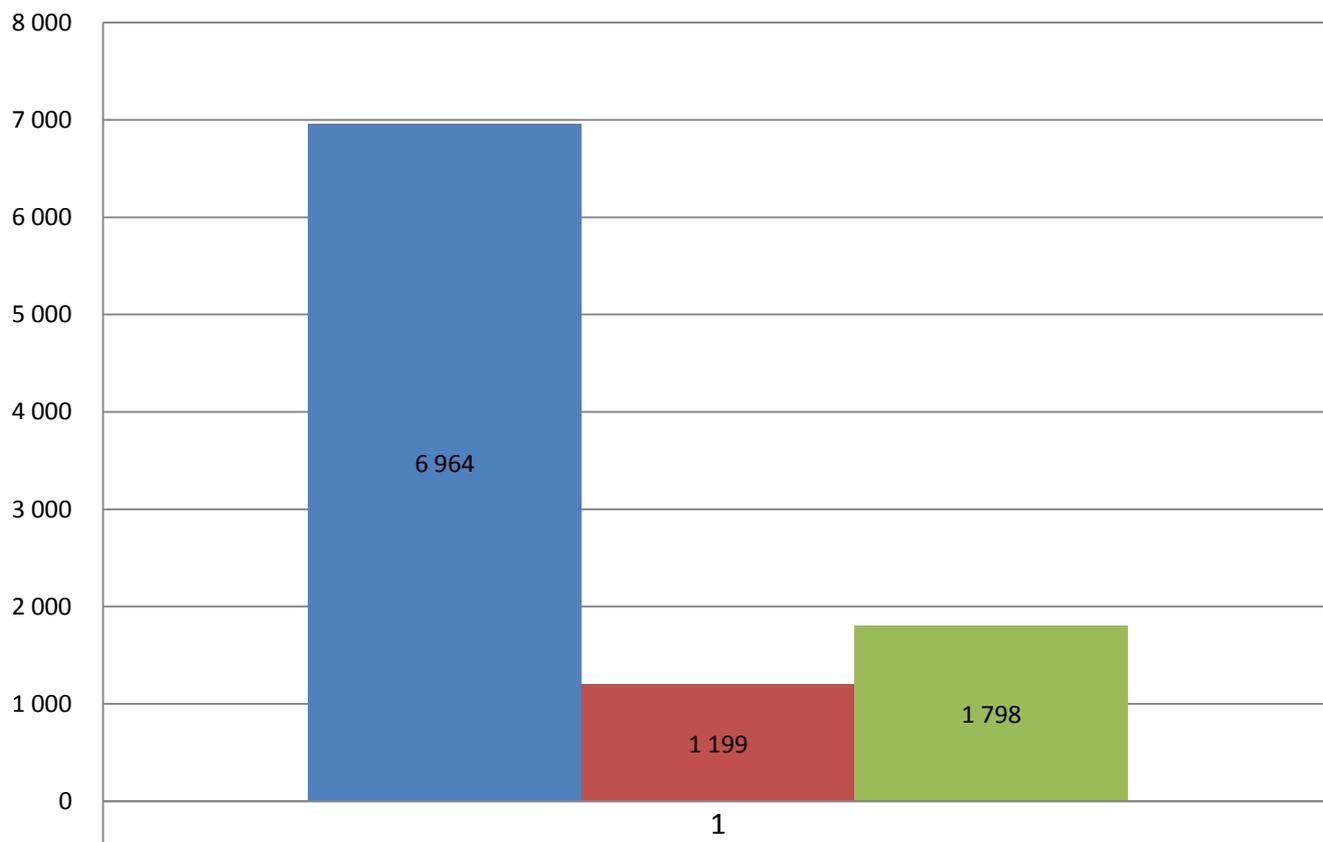
Décès par sexe et année de naissance (N= 530 000)



Evolution de Décès moins de 1 an

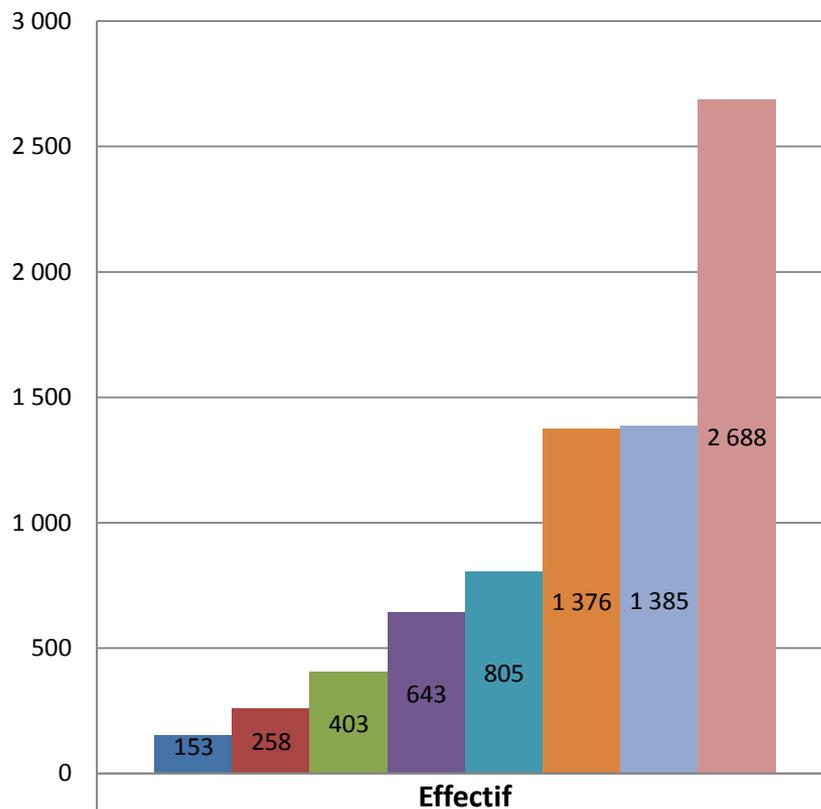


Décès période néonatale/ 774 355 naissances



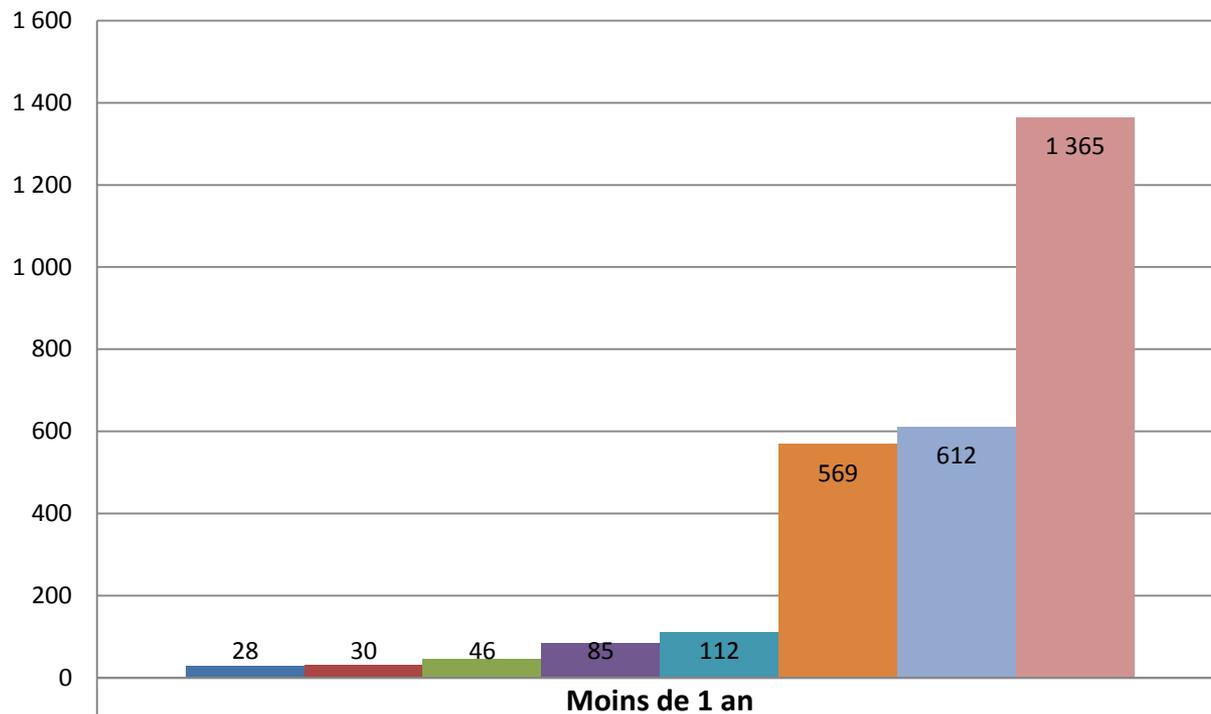
■ Enfants sans vie (mort-nés)	6 964
■ Décédés de moins de 7 jours	1 199
■ Décédés de moins de 28 jours	1 798

Causes Décès moins de 25 ans (N=7771, 2006)



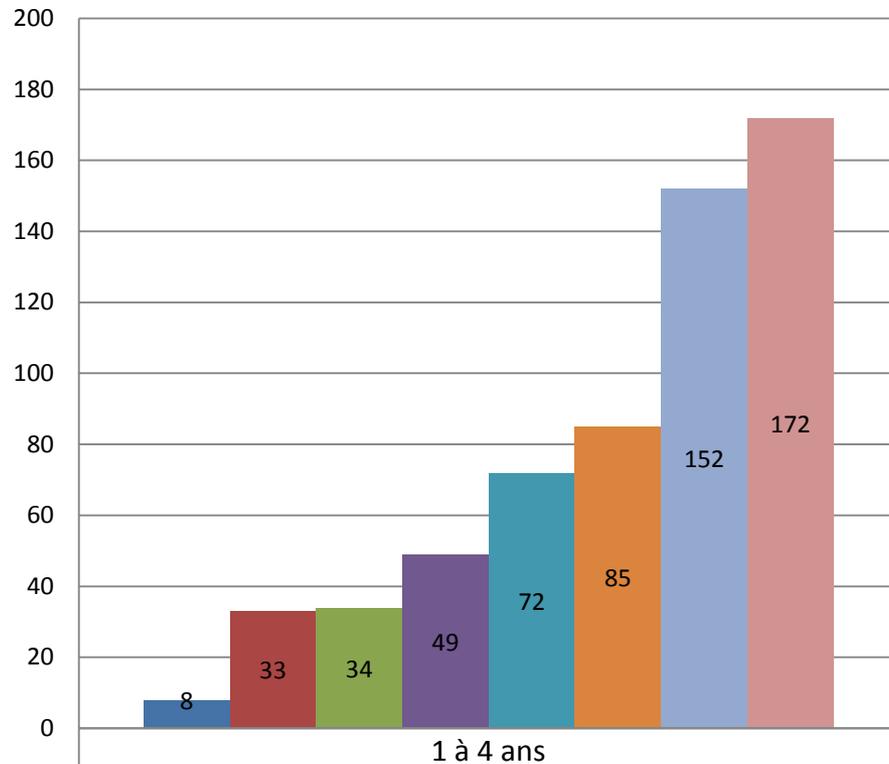
■ Maladies infectieuses et parasitaires	153
■ Maladie de l'appareil circulatoire	258
■ Maladies du syst. nerveux et des org. des sens	403
■ Tumeurs	643
■ Malformations congén. et anom. chromosomiques	805
■ Certaines infections de la période périnatale	1 376
■ Autres causes	1 385
■ Causes externes	2 688

Causes Décès moins de 1an (N=2847, 2006)



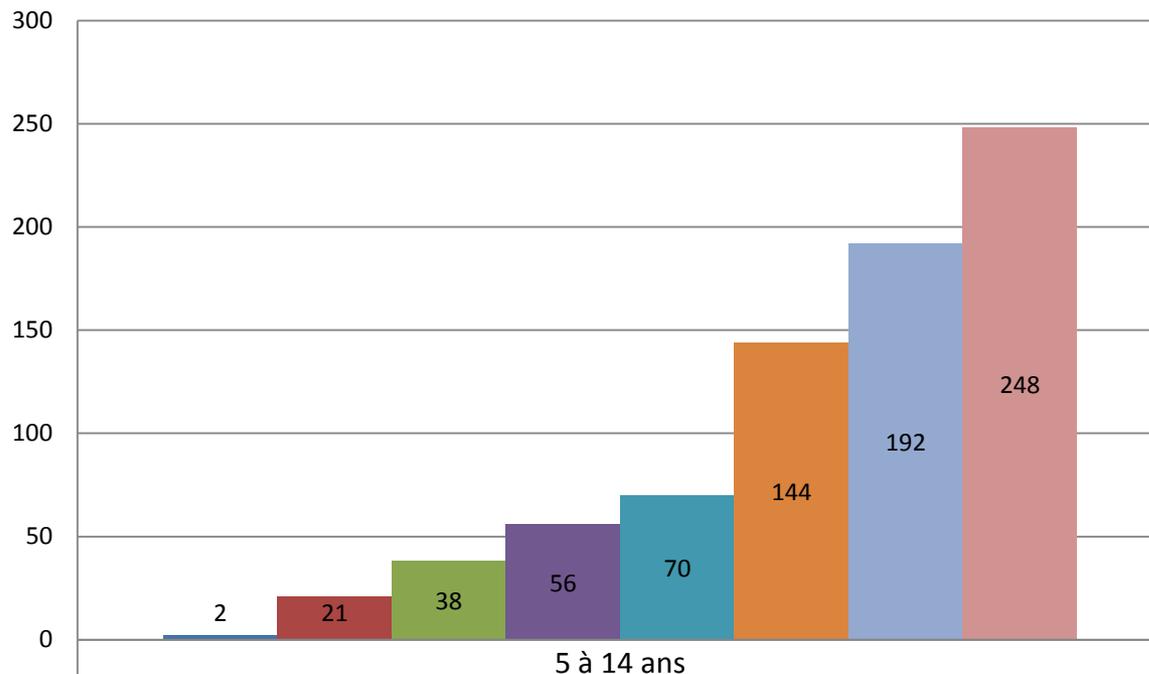
■ Tumeurs	28
■ Maladie de l'appareil circulatoire	30
■ Maladies infectieuses et parasitaires	46
■ Causes externes	85
■ Maladies du syst. nerveux et des org. des sens	112
■ Autres causes	569
■ Malformations congén. et anom. chromosomiques	612
■ Certaines infections de la période périnatale	1 365

Causes Décès 1 à 4 ans (N=605, 2006)



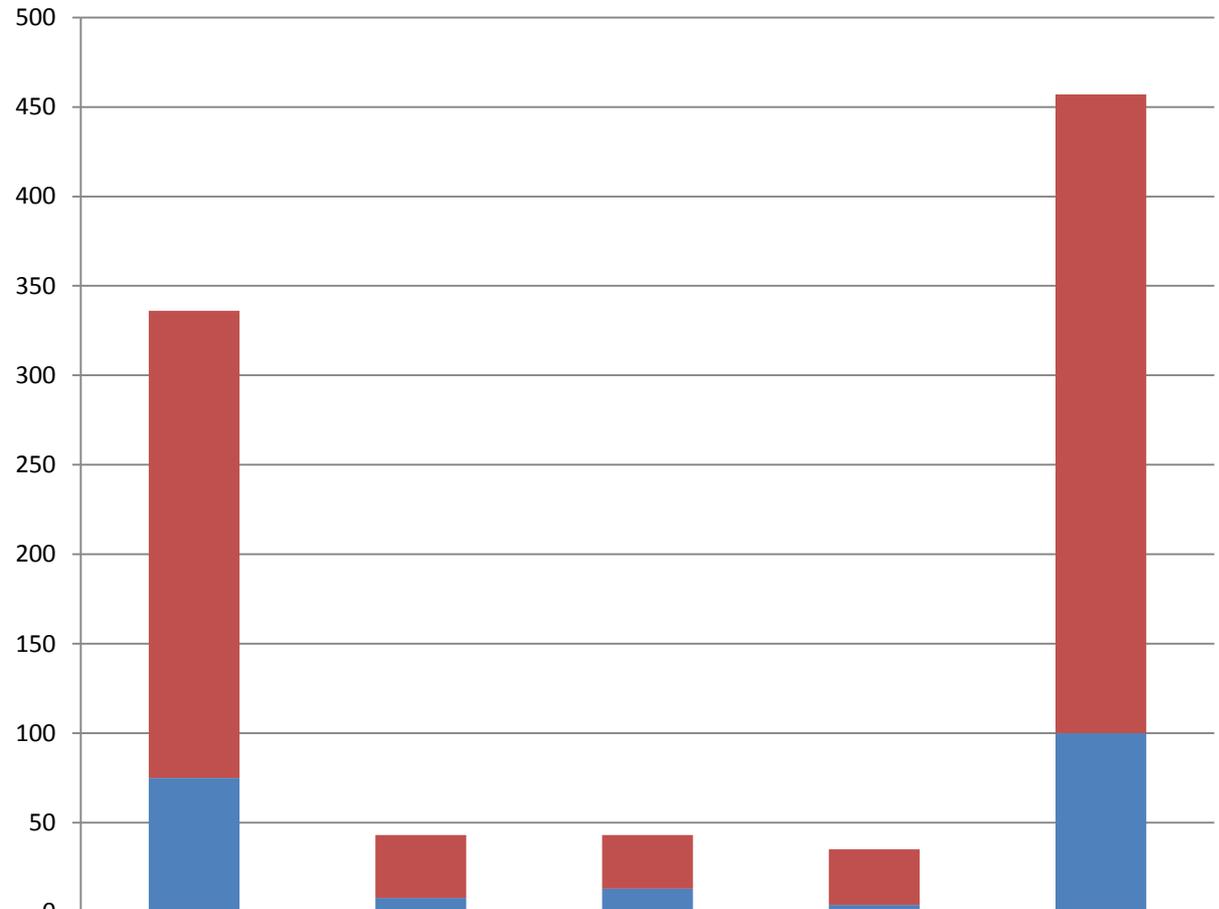
■ Certaines infections de la période périnatale	8
■ Maladie de l'appareil circulatoire	33
■ Maladies infectieuses et parasitaires	34
■ Maladies du syst. nerveux et des org. des sens	49
■ Malformations congén. et anom. chromosomiques	72
■ Tumeurs	85
■ Autres causes	152
■ Causes externes	172

Causes Décès 5 à 14 ans (N=771, 2006)



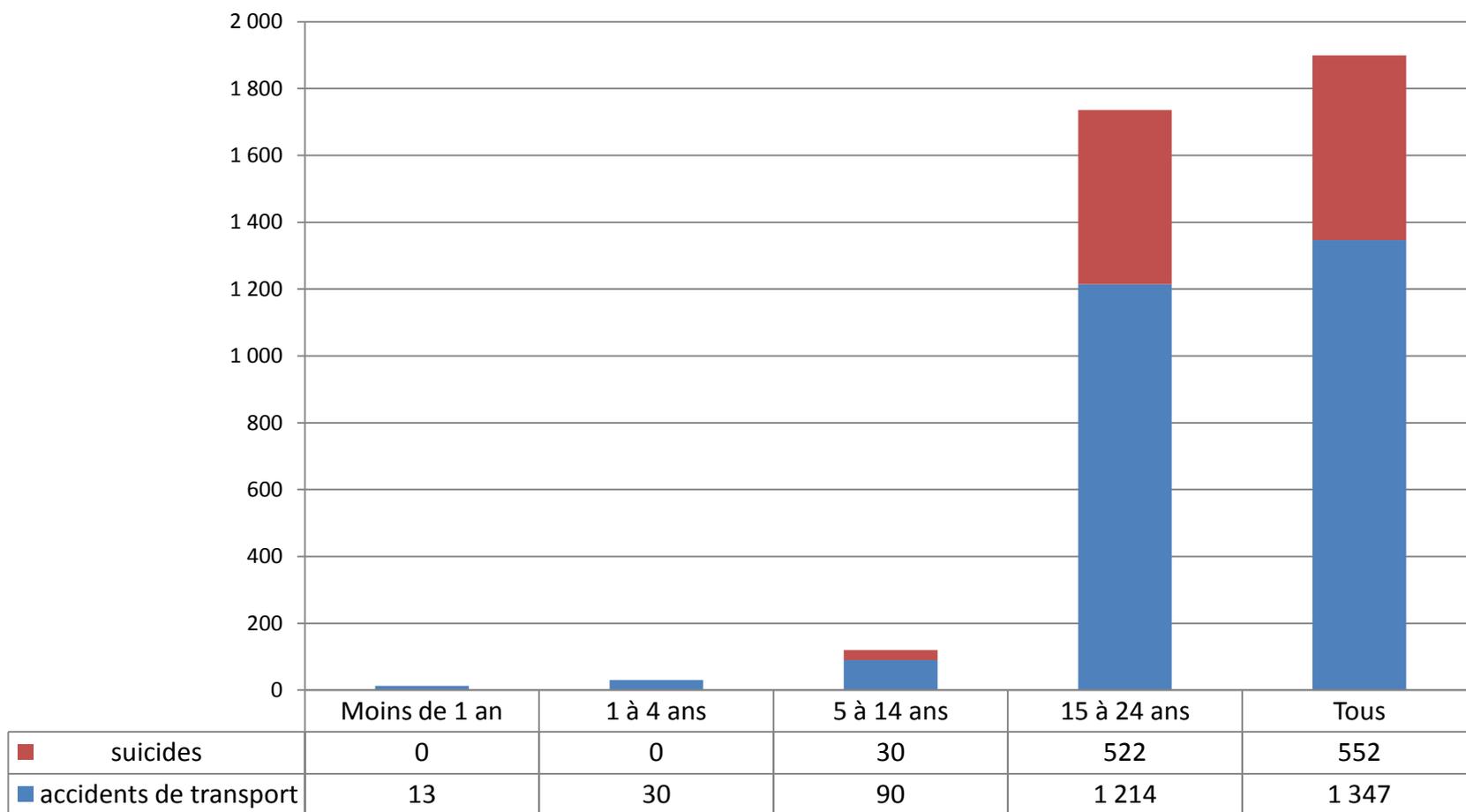
■ Certaines infections de la période périnatale	2
■ Maladies infectieuses et parasitaires	21
■ Maladie de l'appareil circulatoire	38
■ Malformations congén. et anom. chromosomiques	56
■ Maladies du syst. nerveux et des org. des sens	70
■ Autres causes	144
■ Tumeurs	192
■ Causes externes	248

Répartition App circulatoire (n=357) / Mal. Congénitales SNC (n=100) parmi Aff.congénitales (n = 805)

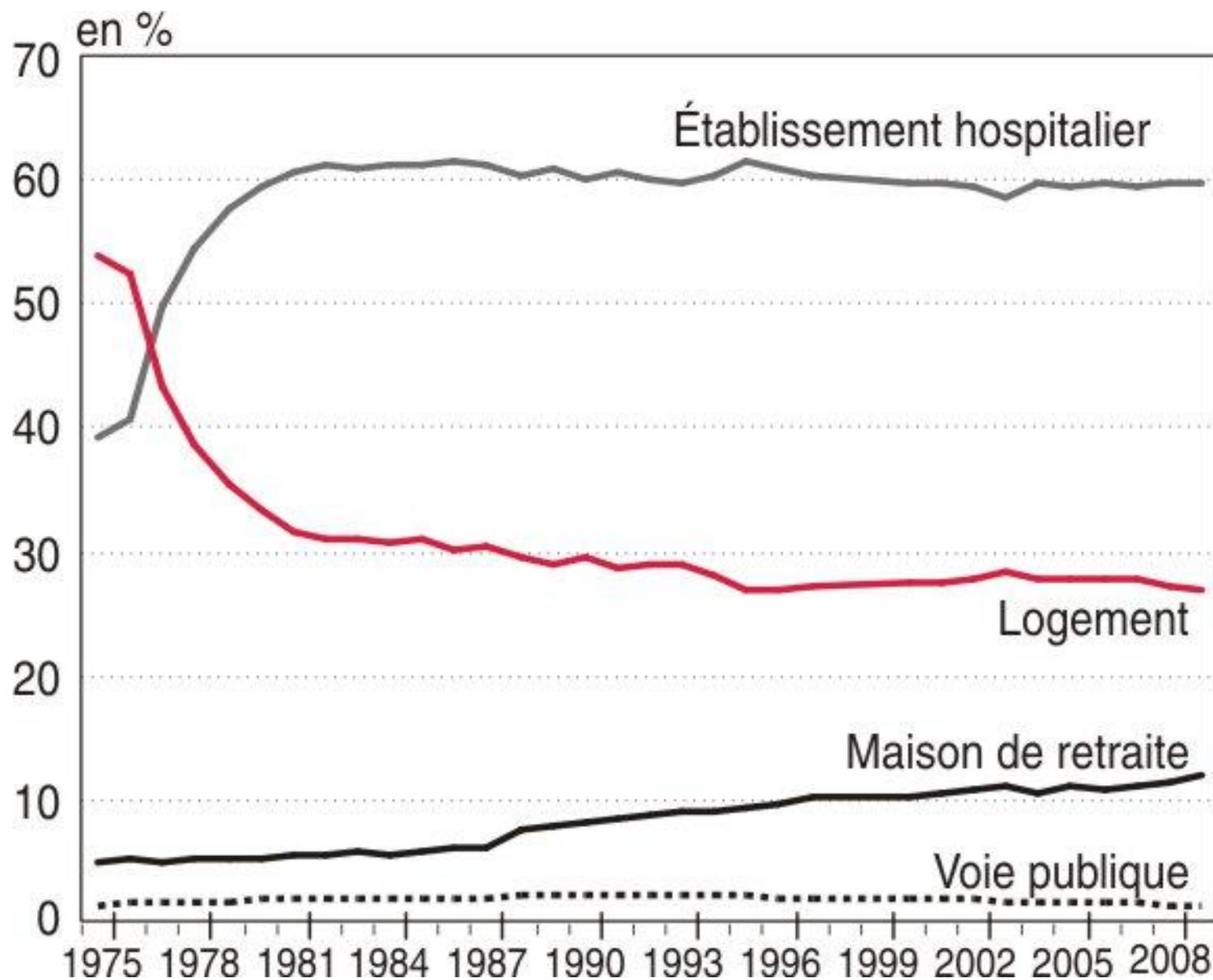


■ mal. cong. de l'appareil circulatoire	261	35	30	31	357
■ mal. cong. du système nerveux	75	8	13	4	100

Proportion Suicides (n=552) et Accidents de transport (n=1347) (parmi causes externes n = 2688)

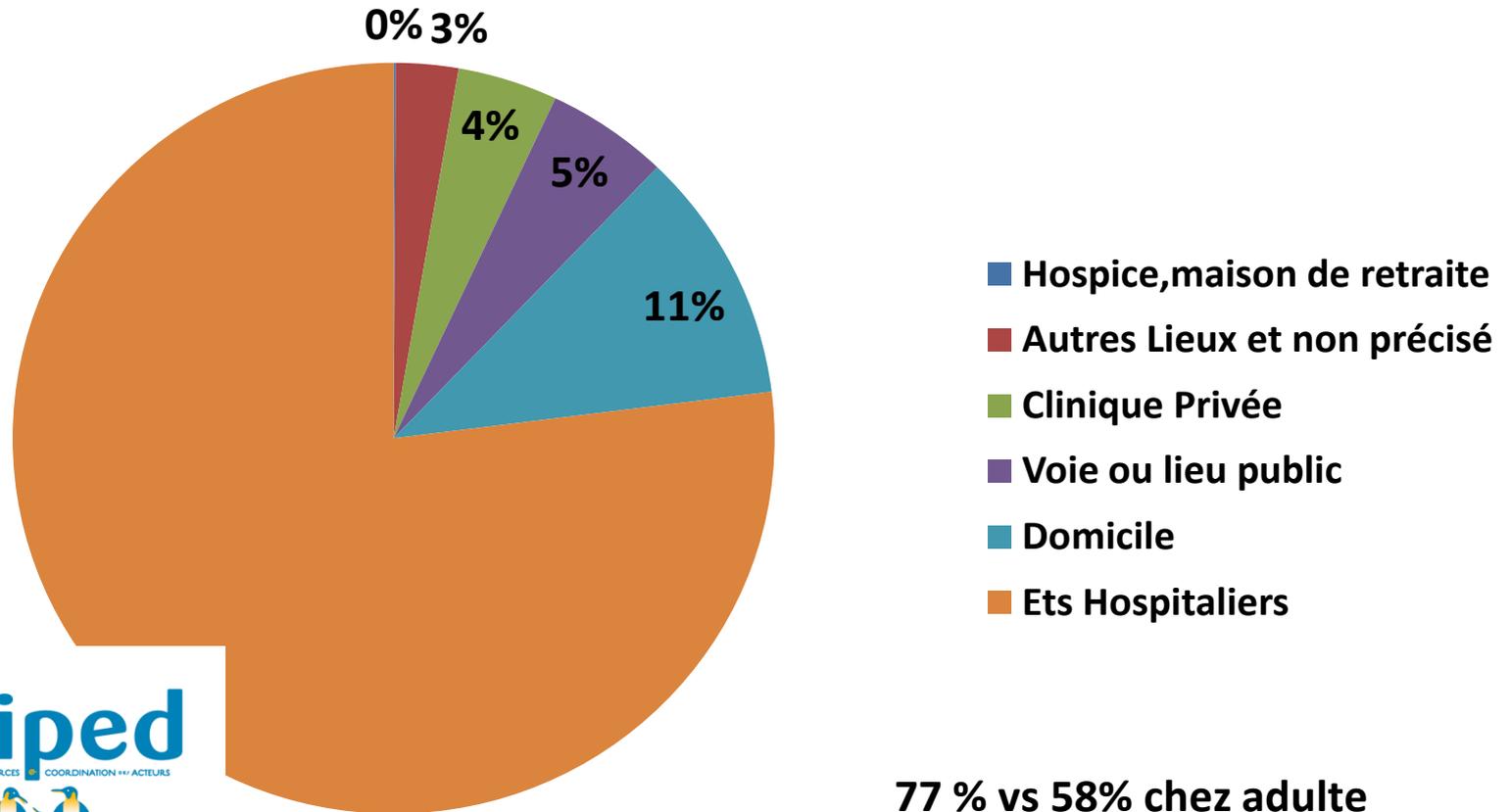


Evolution lieu de décès



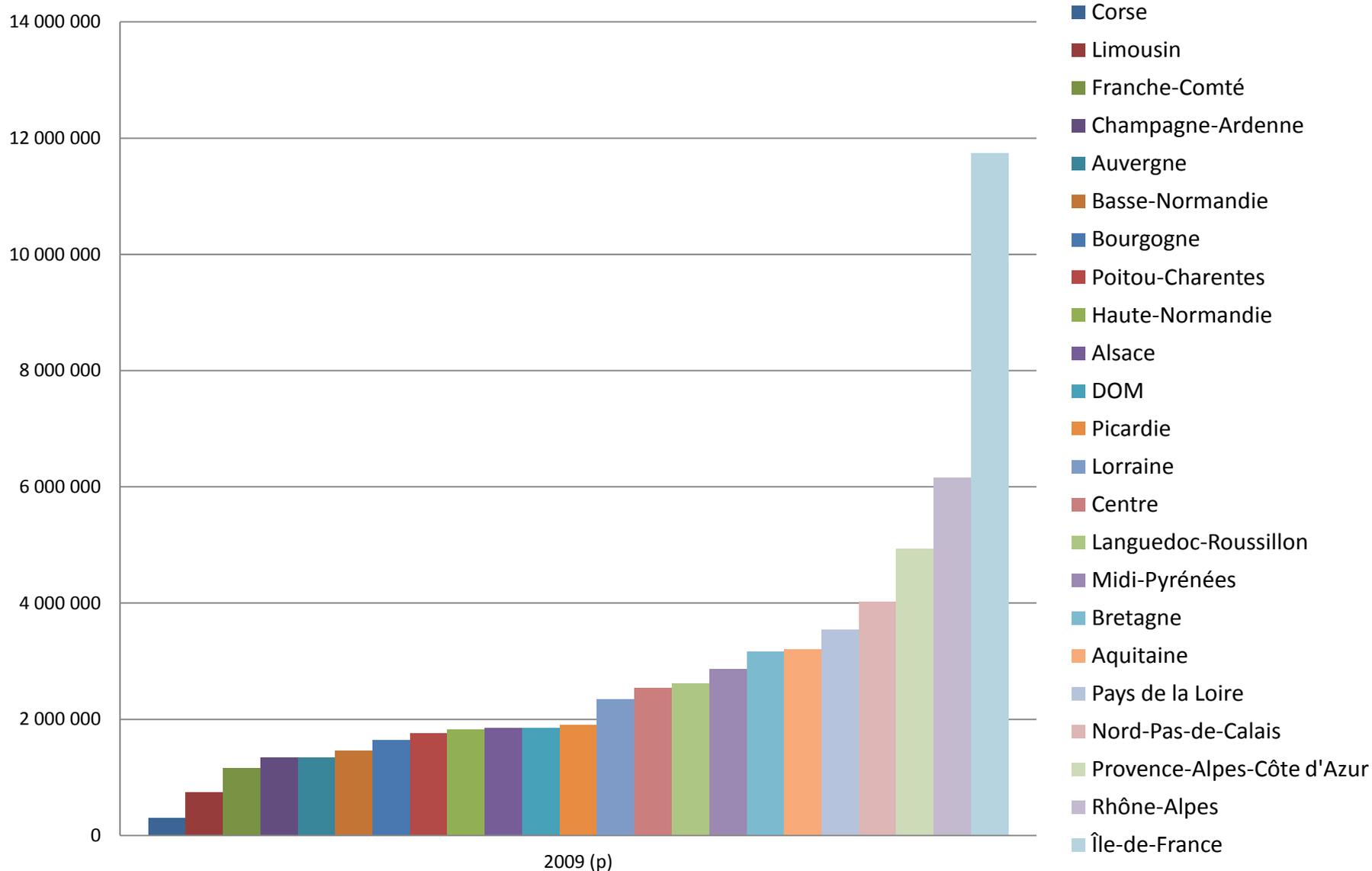
Lieu de décès en Ile de France en 2007

Source : CépiDc-INSERM , base des certificats de décès



77 % vs 58% chez adulte

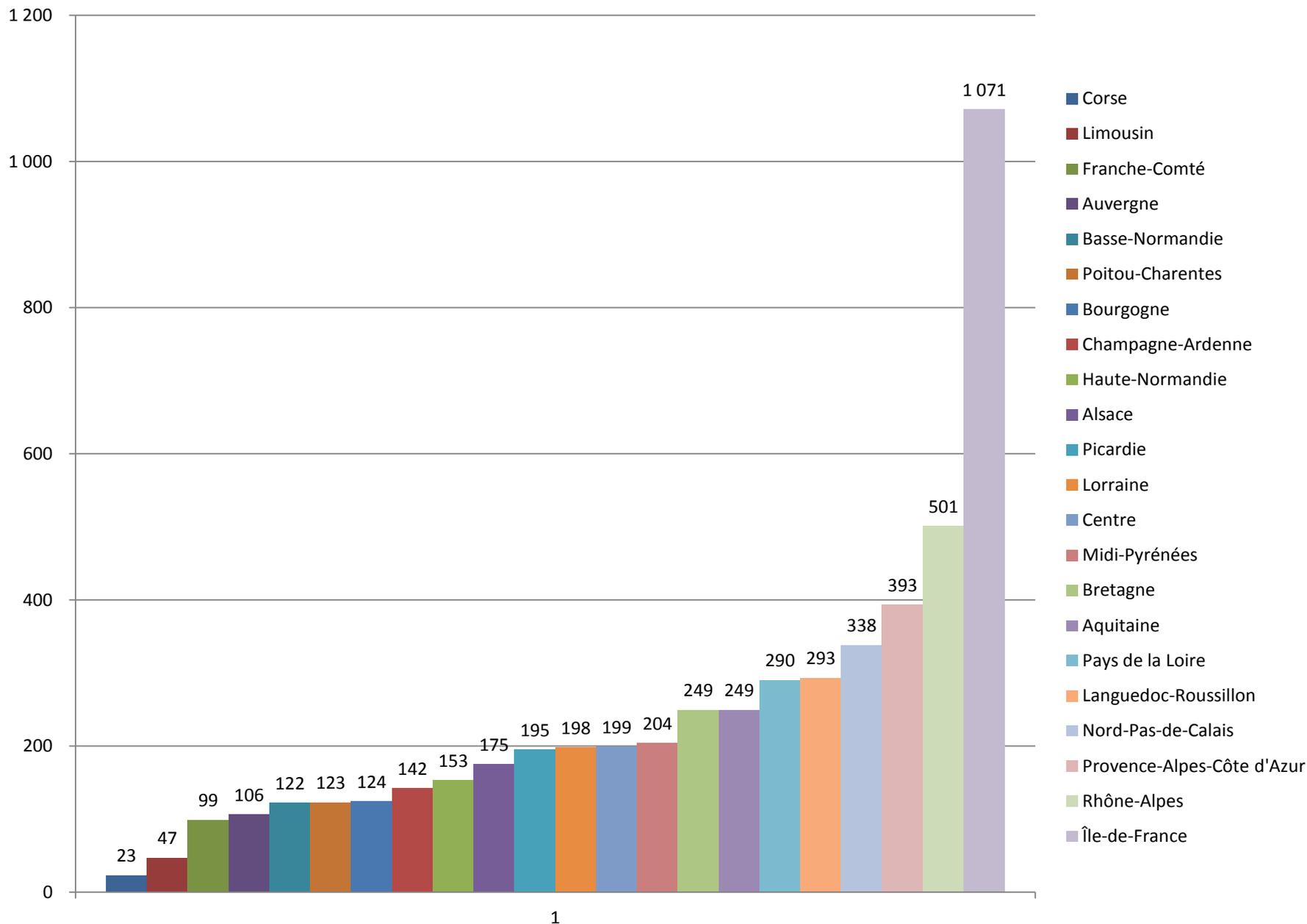
Population par Région -2009



Corse	307 000
Limousin	741 000
Franche-Comté	1 168 000
Champagne-Ardenne	1 336 000
Auvergne	1 343 000
Basse-Normandie	1 467 000
Bourgogne	1 637 000
Poitou-Charentes	1 759 000
Haute-Normandie	1 822 000
Alsace	1 847 000
DOM	1 850 000
Picardie	1 906 000

Lorraine	2 342 000
Centre	2 544 000
Languedoc-Roussillon	2 616 000
Midi-Pyrénées	2 865 000
Bretagne	3 163 000
Aquitaine	3 200 000
Pays de la Loire	3 538 000
Nord-Pas-de-Calais	4 022 000
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 940 000
Rhône-Alpes	6 160 000
Île-de-France	11 746 000

Décès enfants par région - 2009



Corse	23
Limousin	47
Franche-Comté	99
Auvergne	106
Basse-Normandie	122
Poitou-Charentes	123
Bourgogne	124
Champagne-Ardenne	142
Haute-Normandie	153
Alsace	175
Picardie	195
Lorraine	198
Centre	199

Midi-Pyrénées	204
Bretagne	249
Aquitaine	249
Pays de la Loire	290
Languedoc-Roussillon	293
Nord-Pas-de-Calais	338
Provence-Alpes-Côte d'Azur	393
Rhône-Alpes	501
Île-de-France	1 071

Quelques spécificités pédiatriques

L'enfant et son entourage

Le nombre de décès n'est pas le reflet du nombre de situation palliative...

Prise en charge et accompagnement non seulement de l'enfant mais également des parents et des fratries.

Age de l'enfant variable du nourrisson à l'adolescent...

Prise en compte de la maturité de l'enfant accentuée par la maladie.

Enfant parfois "protecteur" des parents et des soignants...

Poursuite parfois jusqu'à son décès de projets et d'une vie active de l'enfant (école, loisirs...)

Quelques spécificités pédiatriques

Le choix : Hôpital ou domicile

- Questionnement fréquent
- Pas de réponse évidente mais développement des aides à la prise en charge au domicile
- Avis des parents et désir de l'enfant, exprimé ou perçu
- Anticipation médicale indispensable et encore insuffisante
- Souplesse et évolutivité du projet...

Quelques spécificités pédiatriques

Les limites

- Difficultés à accepter le caractère palliatif de l'évolution chez un enfant
 - Soit dans une maladie potentiellement curable
 - Soit dans une maladie chronique prolongée
 - Soit par les médecins..., soit par les soignants..., soit par les parents... Déni "protecteur" ??
- Culture des soins palliatifs non acquise par toutes les structures prenant en charge des enfants gravement malades

Quelques spécificités pédiatriques

La dynamique participative

- Acceptation de « l'échec thérapeutique » et de la mort...
- Conditions hospitalières matérielles minimales...
- Accueil des proches dans les services hospitaliers...
- Collaboration avec l'ensemble des professionnels des soins de support...
- Organisation adaptée du travail des soignants
- Espaces de paroles...
- Formation du personnel...
- Liens et coopération avec les intervenants au domicile et avec la famille

Accepter "nos" échecs, nos limites, l'indicible

Regarder un enfant sans ne voir que sa maladie

Ecouter l'enfant et ses parents

Favoriser la parole de chacun

Comprendre, soutenir, accompagner les proches

Agir ensemble dans la cohésion et la cohérence

Enquête de Pratique Auprès de Médecins Spécialistes

**Analyse Rétrospective de 33 Dossiers
(Thèse de S.Charvin-
Hop Trousseau 2001)**

Définition des SPP HO N = 39 Titulaires + 1CCA	9 Rép X
Soins dispensés à tous les malades dont le pronostic vital est mis en jeu et ce quelques soit l' issue de la maladie – guérison, rémission ou décès parallèlement au traitement curatif	10 % (0/9 unique)
Des soins actifs donnés à un enfant pour lequel les chances de guérison sont faibles	17 % (2/9 unique)
Des soins actifs donnés à un enfant pour lequel les chances de guérison sont nulles	27 % (7/9 unique)
Des soins actifs donnés à un enfant pour lequel toutes les possibilités thérapeutiques sont épuisées	26 % (6/9 unique)
La prise en charge en phase terminale	20% (8/9)

Objectifs des Soins Palliatifs

- Amélioration de la qualité de vie : 100%
- Prise en charge de l' enfant et de sa famille : 92 %
- Contrôle de la douleur et des symptômes fréquents de fin de vie : 87 %
- Prolongation de la durée de vie : 12%

Annnonce aux parents...

- Annonce systématique aux parents à l'entrée de la phase palliative : 64%
- Au cours de la phase palliative : 26 %
- Non répondus : 10 %

Annonce à l'enfant : Pronostic vital

	3 à 6 ans	7 à 10 ans	11 à 13 ans	Adolescent s
Toujours	5%	5%	7%	10%
Souvent	2%	15%	23%	20%
Parfois	35%	40%	53%	58%
Jamais	53%	38%	12%	5%
N' a pas répondu	5%	2%	5%	7%

Chimiothérapie en phase Palliative

- A visée antalgique : 83 %
- Maintien de la qualité de vie : 80 %
- Prescription de confort moral : 63%
- Contrôle de la progression trop rapide de la maladie : 21 %
- 1 évite d' en prescrire...

Quelques spécificités pédiatriques

Les structures

- Jusque 2010
 - Absence de structures pédiatriques de type USP mais quelques lits identifiés dans les services de pédiatrie spécialisée
 - Peu de réseaux SPP spécifiques (OncoMIP, La Brise...)
- Collaboration avec réseaux adultes et EMSP
- Maisons de répit (Angleterre, Allemagne..)
- Maison « test » à Toulouse : l' Oasis ouverte en 2011

2011 :

EQUIPES RESSOURCES

REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS

PEDIATRIQUES (ERRSPP)

DÉFINITION

- Equipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé ou un réseau de santé.
- L' équipe exerce une activité transversale de couverture régionale voire interrégionale avec une activité inter-hospitalière et ville hôpital, incluant des structures médico-sociales.
- Rôle d'expert en matière de SPP, de conseil et soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative tant au sein des établissements qu'auprès des professionnels libéraux.

Missions

- L' équipe identifiera des personnes motivées et compétentes au niveau de la région et favorisera ainsi le développement de la démarche palliative et la collaboration avec ces ressources locales.
- L' ERRSPP contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs pédiatriques.
- L' ERRSPP contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

- L' ERRSPP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l' accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d' autres professionnels, ou l' intervention d' une association d' accompagnement. L' ERRSPP est ainsi amenée à recenser des ressources locales.

Collaboration avec les équipes de soins palliatifs adultes

- Les ERRSPP collaborent avec les équipes de SP d'adultes (réseaux, USP, EMSP) à la prise en charge des enfants s'appuyant sur leur expérience et apportant une expertise dans le domaine pédiatrique

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux

- Collaboration avec structures à caractère sanitaire ou médicosocial non hospitalières, afin d'aider à la diffusion de la démarche palliative.
- Elle aide à l'identification des LISp dans ces structures et au développement des lieux de répit.

Etats des lieux 2012

- 20 / 22 Régions sont dotées d'une ERRSPP née de
 - Réseau de cancérologie
 - Réseau douleur
 - HAD.....
 - Déclinaison différente de la circulaire.....
- Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux : en marche
- Création d'une Fédération des ERRSPP en 2011
- Acculturation pédiatrique lancée.....

« La maladie avait touché notre bébé...
...les soins et traitements qu'il a reçus
nous aurons permis de rencontrer
notre petit garçon... »