

Développement d'un instrument de dépistage «SIPP» des patients concernés par une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques

Auteurs : Deckers, M.¹; Felten, P.²; Hahn, L.¹; Kimmig, A.³; Lerach, T.¹; Meyburg, J.⁴; Steinbach, D.⁵; Woitha, K.¹, Barth, M.¹ et van Buiren, M.¹

¹Centre pédiatrique, hôpital universitaire de Fribourg, Allemagne.

²Centre pédiatrique, hôpital universitaire de Mannheim, Allemagne.

³Clinique universitaire pédiatrique, hôpital universitaire de Tübingen, Allemagne.

⁴Centre pédiatrique, hôpital universitaire de Heidelberg, Allemagne.

⁵Clinique universitaire pédiatrique, hôpital universitaire de Ulm, Allemagne.

contact : merlin.deckers@uniklinik-freiburg.de

Contexte

Enjeu

- la mise en place en temps opportun de *soins palliatifs pédiatriques (SPP)*
- Absence de procédures valides et utilisables pour l'indication de SPP

Finalité de l'étude

- Développer et valider un instrument de *dépistage pour l'indication de soins palliatifs pédiatriques* (anglais: Screening for Indication of specialized Pediatric Palliative care, SIPP) pour les médecins référents

Méthode

Élaboration du questionnaire

- 1) Tests pratiques de la *Paediatric Palliative Screening Scale*¹
- 2) Conception du SIPP (fig. 1) notamment sur la base du retour d'expérience des tests pratiques
- 3) Consensus des pédiatres de soins palliatifs des cinq hôpitaux universitaires concernés (Fribourg, Heidelberg, Mannheim, Tübingen, Ulm)

Conception de vignettes de cas

Création de 50 vignettes de cas basées sur des cas réels des services de cardiologie, d'oncologie, de neurologie, de néonatalogie et d'autres sous-disciplines de la pédiatrie par des médecins travaillant en soins palliatifs dans les cinq cliniques universitaires.

Participants aux études de notation

- 1) *Auteurs de vignettes* (N = 8) : Évaluation des propres vignettes de cas
- 2) *Experts des soins palliatifs* (N=10) : Évaluation de 40 vignettes de cas créées dans les autres centres
- 3) *Médecins référents* (N=32) : Évaluation de 40 vignettes de cas créées dans un autre centre par les médecins-chefs de la sous-discipline respective

Conception

- 1) Élaboration d'un arbre décisionnel (fig. 2) sur la base des évaluations des auteurs avec le item 2.9 comme critère de référence codé binaire (Cut-off: 70).
- 2) Reproduction du modèle avec les données des experts des soins palliatifs et des médecins référents.
- 3) Calcul des sensibilités et des spécificités pour les deux groupes.

Fig. 1 : Questionnaire SIPP; marquage en couleur des points pertinents pour l'arbre décisionnel (fig. 2)

2.1 L'évolution de la maladie est...

... stable.

2.2 Y a-t-il un risque élevé d'aggravation critique de l'état actuel ? Oui Non

... de progression lente.

... de progression rapide et marquée.

2.3 Les symptômes douloureux sont...

inexistants.

faciles à contrôler.

difficiles à contrôler.

2.4 L'espérance de vie est de...

... plus d'un an.

2.5 Seriez-vous surpris si ce patient mourait soudainement au cours des six prochains mois ? Oui Non

... quelques semaines à quelques mois.

... quelques jours à quelques semaines.

2.6 D'un point de vue médical, la qualité de vie actuelle du patient...

n'est pas limitée.

est limitée.

est considérablement limitée.

OU est non définie.

2.7 Pour prendre en charge le patient à domicile et assurer les tâches qui lui incombent, la famille a besoin en plus des aides déjà disponibles...

d'aucun soutien supplémentaire.

d'un soutien supplémentaire.

de beaucoup plus de soutien.

2.8 La préférence du patient / de la famille pour la poursuite du traitement...

va au traitement maximal.

est ambivalente.

va à la limitation du traitement.

OU n'est pas connue.

2.9 En tenant compte de tous les aspects pertinents pour mon analyse, je considère que l'implication d'une équipe palliative est actuellement...

superflue 0 50 100 absolument nécessaire

Résultats

Arbre décisionnel 1

Les deux points qui, du point de vue des auteurs, forment le critère de référence sont : L'espérance de vie (item 2.4) et le besoin de soutien (item 2.7).

1. Espérance de vie : si celle-ci est inférieure à 12 mois, une détermination des besoins est indiquée. Pour une espérance de vie plus longue, voir l'étape 2.
2. Besoin de soutien : s'il y a besoin d'un soutien beaucoup plus important, une détermination des besoins est également indiquée.

Réplication : les indices de qualité de la procédure en deux étapes en lien avec la classification de la nécessité estimée par les auteurs pour les deux groupes de médecins de soins palliatifs et de médecins référents sont présentés dans le tableau 1.

Indices	Médecins de soins palliatifs	Médecins référents
Sensibilité	.85 (.68 - .96)	.80 (.71 - .93)
Spécificité	.77 (.61 - .92)	.80 (.77 - .85)

Tableau 1 : Indices de détermination séquentielle des cas à l'aide du SIPP

Arbre décisionnel 2

Sur la base de la préférence du patient et de la famille concernant la poursuite du traitement (point 2.8), il est possible d'orienter la prise en charge vers une détermination des besoins, vers l'équipe mobile de SPP ou vers un suivi de l'évolution par le médecin traitant (fig. 2).

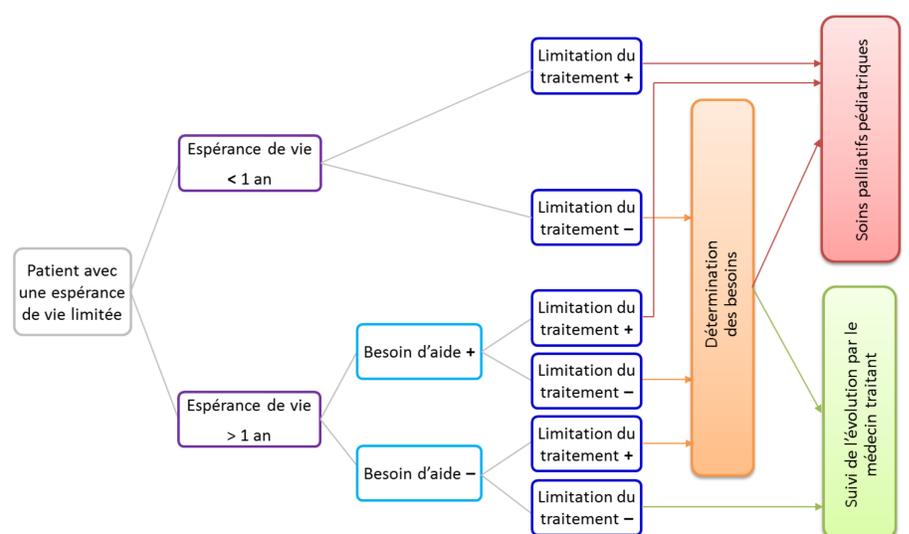


Fig. 2 : Arbre décisionnel pour les besoins en matière de conseils ou de prise en charge en soins palliatifs

Conclusion

Du point de vue des participants, le modèle d'indication est approprié et utilisable. Les premières étapes de validation montrent qu'avec l'aide du SIPP, une procédure efficace pour l'indication de SPP est disponible, avec de bons accords entre les experts des soins palliatifs et les médecins référents.

De plus, le SIPP offre la possibilité de différencier la détermination des besoins et la prise en charge immédiate en tenant compte des préférences thérapeutiques du patient / de la famille.

Perspectives : Ces évaluations ainsi que les indices de qualité doivent être confirmés dans d'autres études cliniques d'observation. Un entretien semi-structuré est nécessaire et en cours pour une standardisation de la détermination des besoins par une équipe palliative.