



## Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie : place de l'hospitalisation à domicile

Amandine Bertrand<sup>1</sup>, Anna Marcault-Derouard<sup>2</sup>, Yves Devaux<sup>3</sup>, Yves Bertrand<sup>4</sup>, Christophe Bergeron<sup>5</sup>, Véronique Veyet<sup>1</sup>, Marie Cervos<sup>1</sup>, Shirley Filion<sup>2</sup>, Florence Goy<sup>1</sup>, Matthias Schell<sup>1,2</sup>

Disponible sur internet le :  
7 juillet 2018

1. Centre Léon-Bérard, IHOPE, hospitalisation à domicile pédiatrique, 1, place du Pr.-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France
2. Centre Léon-Bérard, ERRSPP Rhône-Alpes, ESPPéRA, 1, place du Pr.-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France
3. Centre Léon-Bérard, hospitalisation à domicile adulte, 28, rue Laennec, 69008 Lyon, France
4. Hospices civils de Lyon, IHOPE, hématologie pédiatrique, 1, place du Pr.-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France
5. Centre Léon-Bérard, IHOPE, oncologie pédiatrique, 1, place du Pr.-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France

### Correspondance :

**Amandine Bertrand**, Centre Léon-Bérard, Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, hospitalisation à domicile, 1, place du Pr.-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France.

[amandine.bertrand@ihope.fr](mailto:amandine.bertrand@ihope.fr)

### Mots clés

Hospitalisation à domicile (HAD)  
Onco-hématologie pédiatrique  
Soins palliatifs pédiatriques (SPP)  
Fin de vie

### ■ Résumé

**Introduction** > Notre service d'hospitalisation à domicile (HAD) est spécialisé pour les enfants atteints de cancer et possède une activité palliative importante. Cette étude décrit les caractéristiques des patients suivis en fin de vie par l'HAD, afin de comprendre les facteurs pouvant influencer le lieu de décès.

**Méthodes** > Nous avons mené une étude observationnelle rétrospective monocentrique sur les patients pédiatriques d'onco-hématologie, traités au moins un jour en HAD lors des 3 derniers mois de vie, et décédés entre le 1er juillet 2013 et le 31 décembre 2015. L'analyse statistique était descriptive et analytique.

**Résultats** > Soixante-quatorze patients suivis en HAD sont décédés au cours de cette période, parmi lesquels 8 ont été exclus. Quarante-trois patients parmi ces 66 (65 %) sont décédés à domicile. Lors des 3 derniers mois de vie, les patients d'oncologie ont moins de jours d'hospitalisation conventionnelle que les patients d'hématologie. L'implication des médecins généralistes, des infirmières libérales et les informations délivrées aux familles étaient plus importantes dans le groupe des patients décédés à domicile. Aucune association significative n'a été retrouvée entre l'âge du patient, sa pathologie, l'éloignement du domicile par rapport à l'hôpital et le lieu de décès.

**Conclusion** > Notre service d'HAD a une activité majeure en soins palliatifs et un nombre important de patients décède à domicile. Une collaboration efficiente entre l'équipe d'onco-hématologie et

**Keywords**

Home-care unit (HCU)  
 Pediatric oncohematology  
 Pediatric palliative care  
 End of life

le service d'HAD, ainsi qu'entre l'HAD et les soignants libéraux permet d'optimiser les soins palliatifs.

**Summary****Palliative care for children in onco-hematology: Role of a specific home-care team**

*Background/objective* > Our home-care unit (HCU) is specialized for pediatric cancer patients and has a strong palliative care activity. We believe that the introduction of home-care services can influence the place of palliative care and of death as well as the length of hospitalization. We aimed at describing characteristics and care course of patients treated in our HCU, and tried to identify some factors contributing to home care at the end of life.

*Design/methods* > We conducted a retrospective, observational, monocentric study about patients in pediatric onco-hematology, treated at least one day in our home-care unit, who died between July 1st 2013 and December 31st 2015. Statistical analysis was descriptive and analytic.

*Results* > A total of 74 patients known by our HCU died during study period. Eight were excluded. Forty-three out of 66 patients died at home. During the last 3 months of life, oncology patients have significantly less classical hospitalization, when compared to hematology patients. The implication of general physicians (GP) and nurses and information given to the family increase the possibility for home death. No significant association was found between ages at death, distance between home and hospital, other life conditions and place of death.

*Conclusions* > Our HCU has a strong palliative care activity and a high rate of children dying at home. Good collaborations between our pediatric onco-hematology team and our HCU as well as between our HCU and caregivers optimize palliative care.

**Introduction**

Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) permettent aux patients de bénéficier de soins complexes et coordonnés à leur domicile. Ils permettent également de raccourcir les durées d'hospitalisation conventionnelle, et participent ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des patients [1]. De plus, l'HAD peut avoir un coût moindre en termes de santé publique que le recours à des hospitalisations conventionnelles [2].

Le secteur pédiatrique de l'HAD de notre centre hospitalier a débuté son activité en 2006. Il s'agit d'une HAD régionale. Contrairement à d'autres services d'HAD, les soins ne sont pas réalisés par les professionnels de l'HAD, mais par des infirmiers diplômés d'État (IDE) libéraux. Ces cabinets d'IDE ont une place cruciale dans la possibilité de maintien à domicile, puisqu'ils réalisent l'intégralité des soins nécessaires au maintien à domicile. Les soignants de l'HAD sont garants de la coordination des soins.

Notre service d'HAD est hospitalier et spécialisé en onco-hématologie pédiatrique. Nous prenons en charge des enfants et adolescents atteints de pathologies onco-hématologiques, suivis dans notre centre le plus souvent, ou dans d'autres centres d'onco-hématologie de la région. En moyenne, 10 à 12 patients ont été pris en charge par jour par notre service sur la période de

l'étude, dont 2 à 5 pour des soins palliatifs. La prise en charge des soins palliatifs à domicile est systématiquement proposée (si le patient est suffisamment stable pour être transféré) par les médecins onco-hématologues du centre de référence. Le choix du lieu de décès est laissé ensuite aux parents et au patient, quand celui-ci est en mesure de s'exprimer.

**Matériel et méthode****Le fonctionnement du service d'HAD**

Il s'agit d'une part d'une HAD hospitalière, intégrée dans un établissement hospitalier, dépendant directement d'un secteur d'hospitalisation pédiatrique accolé géographiquement. D'autre part, il s'agit d'une HAD spécialisée en onco-hématologie, d'où la nécessité de médecins coordonnateurs formés en onco-hématologie. Ce service d'HAD prend en charge les patients du centre de référence, quel que soit leur lieu d'habitation. L'équipe est donc amenée à prendre en charge des patients de toute la région concernée. Cette région comporte 8 millions d'habitants, et 4 centres SFCE (à expliciter...). Les autres centres SFCE de la région sont amenés à faire appel à ce service d'HAD, quand le lieu de domicile du patient ne peut être couvert par leur propre service d'HAD.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/10220284>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/10220284>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)