



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Parcours de soins d'enfants en situation palliative suivis en hématologie-oncologie pédiatrique en Île-de-France



Pediatric hematology-oncology palliative care in Île-de-France area

M. Guillon^a, M. Gioia^a, N. Nisenbaum^a, N. Gaspar^b,
B. Lescoeur^c, D. Orbach^{d,g}, A. Petit^e, J. Michon^{d,g},
B. Pellegrino^{a,f}, A. Auvrignon^{a,*,e}

^a Équipe ressource régionale pédiatrique d'Île-de-France PALIPED, 75012 Paris, France

^b Département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent, Gustave-Roussy, 94800 Villejuif, France

^c Service d'hématologie pédiatrique, hôpital Robert-Debré, AP-HP, 75019 Paris, France

^d Département d'oncologie pédiatrique adolescents jeunes adultes, institut Curie, 75005 Paris, France

^e Service d'hématologie-oncologie pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 75012 Paris, France

^f Service de pédiatrie, hôpital Poissy-Saint-Germain, 78300 Poissy, France

^g Réseau régional d'Île-de-France d'hématologie-oncologie pédiatrique, 75010 Paris, France

Reçu le 25 février 2016 ; accepté le 12 avril 2016

Disponible sur Internet le 12 mai 2016

MOTS CLÉS

Soins palliatifs pédiatriques ;
Décisions de fin de vie ;
Cancer

Résumé

Propos. — L'objectif est de décrire les modalités et les besoins de soins palliatifs durant les 3 derniers mois de vie des enfants décédés d'un cancer ou d'une pathologie hématologique en 2010 en Île-de-France.

Méthodes. — Il s'agit d'une étude rétrospective, multicentrique de 68 dossiers identifiés. Ce travail a été mené par le Réseau d'Île-de-France d'hématologie et oncologie pédiatrique (RIFHOP) et l'Équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France (PALIPED).

Résultats. — La décision de prise en charge palliative a été prise en réunion de concertation pluridisciplinaire dans 70 % des cas. On retrouve une décision de non-réanimation dans 40 % des dossiers. Près de 80 % des patients sont décédés à l'hôpital. La demande initiale d'un décès à domicile a pu être respectée dans 10 cas sur 17. Au cours de dernière semaine de vie, 80 %

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : anne.auvignon@aphp.fr (A. Auvrignon).

des enfants ont reçu de la morphine, 91 % des stéroïdes, 21 % de la chimiothérapie, et 53 % des antibiotiques ; 47 % ont eu une transfusion sanguine et 57 % ont été mis sous sédation.

Conclusion. — Cette étude rétrospective sur dossiers offre une description détaillée du parcours de soins des enfants en situation palliative suivis en cancérologie en Île-de-France pendant les trois derniers mois de vie. Le développement de moyens de confort non médicamenteux, la poursuite de certains gestes invasifs ou de certains traitements dans la dernière semaine de vie, le lieu de fin de vie ou la coordination ville-hôpital sont autant d'axes de travail mis en lumière par cette étude.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Pediatric palliative care;
End of life decision;
Cancer treatments;
Supportive care

Summary

Purpose. — The aim was to assess the need for palliative care by describing the pathway of care for children during their last three months of life treated for a cancer or hematology disease in Paris area and who died in 2010. This work was conducted by the *Réseau d'Île-de-France d'hématologie et oncologie pédiatrique* ([RIFHOP], pediatric oncology network) and *Équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France* ([PALIPED], palliative care team).

Methods. — This is a retrospective multicentric review from medical records of 68 children.

Results. — Palliative care decisions were retrospectively found in medical charts during a multidisciplinary discussion in 70 % of cases, and non-resuscitation decisions was available in 40 %. Children in palliative care died mainly in the hospital (78.5 %), less often at home (21.5 %). The initial choice of death location was respected in 60 % of cases. During the end of life period, 80 % of children received morphine, 91 % steroids, 21 % chemotherapy, and 53 % antibiotics; 47 % had blood transfusion and 57 % were sedated at the very end.

Conclusion. — This retrospective study provides a detailed description of the course of care of children in palliative setting followed in oncology or hematology in Île-de-France during the last three months of life. The development of non-drug means comfort, the pursuit of certain invasive procedures or certain treatments in the last week of life, the place of end of life or the city-hospital coordination are all working axis highlighted by this study.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

PALIPED [1], Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) d'Île-de-France, a été créée en 2010 dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs de 2008–2012 [1] afin de répondre aux besoins des professionnels accompagnant des enfants en situation palliative, qu'ils exercent en ville, à l'hôpital ou en milieu médico-social. Ces besoins peuvent être des conseils lors d'une prise en charge, de la coordination avec mise en lien avec des acteurs soins palliatifs du territoire ou encore des formations tout au long de l'année. Il faut rappeler que les décès d'enfants sont rares (moins de 7500 sur 550 000 décès annuels au niveau national, de l'ordre de 1200 chaque année en Île-de-France), rareté qui explique la création de ces structures transversales régionales.

Chaque année, environ 500 enfants sont pris en charge en Île-de-France pour traitement d'un cancer. Deux tiers résident en Île-de-France. PALIPED travaille en étroite collaboration avec le Réseau Île-de-France d'hématologie et oncologie pédiatrique (RIFHOP), créé à l'initiative des 4 centres spécialisés en onco-hématologie pédiatrique de la

région (Gustave-Roussy Cancer Campus à Villejuif, l'institut Curie et les hôpitaux Armand-Trousseau et Robert-Debré de Paris).

PALIPED a proposé de réaliser un état des lieux de la prise en charge des enfants décédés des suites d'une pathologie onco-hématologique en 2010, résidant en Île-de-France, et suivis dans l'un des quatre centres spécialisés pédiatriques.

Patients et méthodes

Nous avons effectué une étude descriptive et rétrospective sur dossiers du parcours de soins dans les trois derniers mois de vie des patients décédés en 2010, résidant en Île-de-France et suivis par un des quatre centres spécialisés en oncologie et/ou hématologie. Les données suivantes ont été recherchées dans les dossiers (observation médicale, dossier de soins infirmiers) de chaque enfant concerné :

- sur le plan épidémiologique et social : âge au décès, sexe, pathologie, date de diagnostic, date de décès, lieu du domicile ;

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3333201>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3333201>

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