



Reçu le :
1^{er} juin 2016
Accepté le :
15 juin 2016
Disponible en ligne
26 janvier 2017



CrossMark

Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : étude nationale[☆]

End-of-life in specialized medical pediatrics department: A French national survey

Alice Ravello^{a,*}, Isabelle Desguerre^{b,c,d}, Sandra Frache^{e,f}, Philippe Hubert^{c,g}, Daniel Orbach^h, Régis Aubry^{i,j,k,l}

^a Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France

^b Service de neuropédiatrie, hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

^c Université Paris Descartes, 12, rue de l'École-de-Médecine, 75006 Paris, France

^d Société française de neuropédiatrie, 41, rue Haute-de-Reculée, 49100 Angers, France

^e Équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques, CHRU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon cedex, France

^f Département de soins palliatifs, CHRU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon cedex, France

^g Réanimation pédiatrique, hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

^h Département de pédiatrie, adolescents, jeunes adultes, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05, France

ⁱ Observatoire national de la fin de vie, 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France

^j Axe « Éthique et progrès médical », Inserm CIC 1431 neurosciences intégratives et cliniques, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France

^k EA 481, université Bourgogne-Franche-Comté, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France

^l Département douleur-soins palliatifs, CHRU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon cedex, France

Disponible en ligne sur

ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Summary

Aims. In France, most of children die in the hospital. This national survey aimed to achieve better understanding of end-of life care in specialized medical pediatrics departments for children facing the end-of-life, identify the available resources, put forward the difficulties encountered by professionals and describe end-of-life paths of children who died in these departments.

Material and methods. This study is based on a nationwide survey conducted among all existing specialized medical pediatrics departments (onco-haematology, neurology, reanimation) in France in 2015.

Results. Among 94 specialized medical pediatrics departments in France, 53 participated in our survey (response rate = 56%). At the time of the survey, 13% of inpatients were facing the end-of-life. Regarding training, 13% of departments did not have personnel

Résumé

Objectifs. En France, la majorité des décès d'enfants survient à l'hôpital. Cette étude vise à établir un état des lieux des prises en charge de fin de vie en 2014 en services pédiatriques spécialisés, identifier les ressources et problématiques rencontrées par les professionnels et décrire les parcours de santé en fin de vie des enfants et adolescents qui y décèdent.

Méthode. Un questionnaire auto-administré a été adressé en 2015 aux services hospitaliers spécialisés de neurologie, réanimation et onco-hématologie pédiatriques.

Résultats. Total de 53 participants sur 94 services sollicités (taux de réponse : 56 %). Au moment de l'enquête, 13 % des patients hospitalisés étaient en fin de vie. Treize pour cent des services ne disposaient d'aucun professionnel formé aux soins palliatifs et 21 % n'avaient pas mis en place de dispositif de soutien

[☆] Ne pas utiliser, pour citation, la référence de cet article mais la référence de sa première parution : Ravello A, Desguerre I, Frache S, Hubert P, Orbach D, Aubry R. Fin de vie en pédiatrie : travaux de l'Observatoire national de la fin de vie. Med Palliat 2016;15(5):242–51. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.06.002>.

* Auteur correspondant.

e-mail : a.ravello@onfv.org (A. Ravello).

trained in palliative care and 21% did not set up any professional support. However, when taking care of a child's end of life in 2014, 77% of these departments solicited a regional resource team of pediatric palliative care. This survey helps describe 225 end-of-life paths of children deceased of a terminal illness in the specialized pediatrics departments. Seventy-two percent suffered from refractory symptoms before their death, 64% were concerned by a terminal sedation and 75% by a limitation of life-sustaining treatment decision.

Conclusion. End-of-life care is a reality for specialized pediatrics departments. The frequency of major and refractory symptoms often requires the completion of sedation. The resources of service are acceptable but some deficiencies have been noted especially concerning training and support for caregivers, adaptation of premises or family support.

© 2017 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Pediatrics, End-of-life accompanying, Pediatric palliative care, Intensive care, Neurology, Onco-hematology

Introduction

Il n'existe pas en France d'unités spécifiques dédiées aux soins palliatifs pédiatriques contrairement aux adultes. De ce fait, les enfants atteints de maladies sévères sont pris en charge par les équipes spécialisées qui les soignent depuis le diagnostic et parfois pendant de nombreuses années et qui, lorsque la maladie devient incurable, continuent d'assurer l'accompagnement et le soutien de ces enfants et de leur famille.

En dehors de la période néonatale, la grande majorité des enfants atteints de maladie grave décèdent en service de réanimation, d'onco-hématologie ou de neurologie pédiatriques [1,2]. Les tumeurs malignes représentaient, en 2012 en France, la première cause de décès par maladie des enfants âgés de 1 à 14 ans, les maladies associées aux pathologies neurologiques représentaient sur la même période la deuxième cause de décès par maladie (données Inserm-CépiDc) et des études ont démontré que c'est en service de réanimation pédiatrique que survenaient la majorité des décès d'enfants au sein des pays industrialisés [3-5]. La particularité de l'organisation des soins palliatifs en pédiatrie en France et l'absence de données objectives ou quantifiées dans ce domaine ont conduit l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) à réaliser un état des lieux national de la prise en charge des enfants et adolescents en fin de vie. L'étude a été centrée sur les structures les plus souvent confrontées à ces situations, c'est-à-dire les services médicaux spécialisés en réanimation, neurologie et onco-hématologie. Cette étude avait pour objectif de préciser les moyens mis à la disposition des enfants en fin de vie et de leurs parents, d'identifier les ressources

pour les professionnels. Néanmoins, 77 % ont mobilisé les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques en 2014. L'enquête a retracé 225 parcours de patients d'un mois à 18 ans décédés suite à une maladie grave en phase avancée ou terminale en services spécialisés. Au total, 72 % souffraient de symptômes réfractaires. Pour 64 %, une sédation a été réalisée et 75 % ont fait l'objet d'une discussion de limitation ou d'arrêt des traitements.

Conclusion. Les services spécialisés sont confrontés à des situations de fin de vie. Aux symptômes majeurs et réfractaires fréquents correspond souvent la réalisation d'une sédation. Les moyens mis en place par ces services sont réels mais certains manques ont été constatés notamment concernant la formation et le soutien des soignants, l'adaptation des locaux ou le soutien des familles.

© 2017 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Pédiatrie, Accompagnement de fin de vie, Soins palliatifs pédiatriques, Réanimation, Neurologie, Onco-hématologie

internes et externes dont disposaient les équipes soignantes qui en avaient la charge, ainsi que les problématiques rencontrées par ces professionnels, afin de mieux comprendre où se situent réellement les difficultés et où devraient porter en priorité les éventuels efforts d'amélioration.

Méthode

Conception de l'enquête et du questionnaire

L'étude a été réalisée par l'ONFV en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), la Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) et le Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP).

Un groupe de travail rassemblant plusieurs professionnels intervenant en lien ou au sein de services pédiatriques spécialisés en France (médecins pédiatres, cadre, infirmière et infirmière puéricultrice, aide-soignant, assistante sociale) a été réuni afin d'élaborer le questionnaire et de contribuer à l'analyse des résultats. Le questionnaire a ensuite été testé par 5 services afin d'identifier les éventuelles ambiguïtés dans la formulation des questions.

Il comportait 76 items répartis autour de deux volets principaux d'investigation :

- un premier volet déclaratif concernant les services : ont été colligées la structure et les données d'activité et d'organisation (prévalence des situations de fin de vie, ressources du service pour accompagner ces situations, caractéristiques des locaux, politique d'accueil et soutien des patients

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5717655>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5717655>

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