Prise en charge palliative des enfants et adolescents décédés de cancer en Ile-de-France Etude PALLIFHOP

BLAIS S[1], COHEN GOGO S[2], GOUACHE E[3], GUERRINI-ROUSSEAU L[4], BRETHON B[5,6], RAHAL I[7], LOHEZIC S[8], PELLEGRINO B[1,6,8], ORBACH D[9,6].

[1]Service de pédiatrie, hôpital Poissy-Saint-Germain, 78300 Poissy, France, [2]Service d'hématologie et oncologie, The Hospital for Sick Children, Toronto, Canada, [3]Service d'hématologie-oncologie pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 75012 Paris, France, [4]Département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent, Gustave-Roussy, 94800 Villejuif, France, [5]Service d'hématologie pédiatrique, hôpital Robert-Debré, AP-HP, 75019 Paris, France, [6]Réseau régional d'Île-de-France d'hématologie-oncologie pédiatrique, 75010 Paris, France, [7]Service d'hématologie Adolescents et Jeunes adultes, hôpital Saint-Louis, AP-HP,75010 Paris, France, [8]Équipe ressource régionale pédiatrique d'Île-de-France PALIPED, 75012 Paris, France, [9]Centre oncologique SIREDO, PSL université, Institut Curie, 75005 Paris, France.

Introduction :

- Les cancers sont la 1ère cause de mortalité de maladie chez l'enfant, passée la période néonatale.

- ***Organisation prise en charge en réseau en Ile-de-France*** → **RIFHOP** (Réseau Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique)
Coordination globale →**PALIPED** équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

5 centres de spécialité

24 centres de proximité

3 Hospitalisations A Domicile

6 Soins de Suite et Réadaptation

Territoires et établissements de soins adhérents au RIFHOP

Objectifs de PALLIFHOP :

- Décrire le **parcours de soins en fin de vie** des enfants, adolescents et jeunes adultes (**E/AJA**) décédés de **progression tumorale** en **Ile-de-France**.
- Etude **comparative** des parcours de soins :
  - ✓ Enfants vs. AJA
  - ✓ Tumeurs solides vs. hémopathies
- Comparaison données aux cohortes historiques[1,2,3]

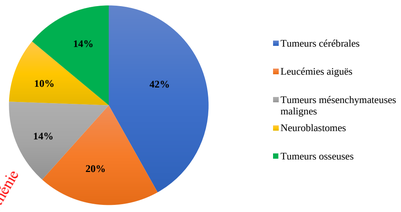
Matériels et méthodes :

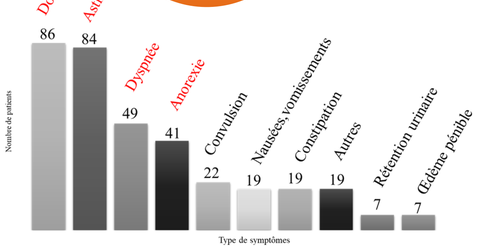
- Analyse rétrospective
- Multicentrique régionale
- Des dossiers médicaux d'E/AJA (< 18 ans au diagnostic tumoral) atteints de tumeurs solides ou d'hémopathie
- Pris en charge par le RIFHOP
- Décédés en 2016

Résultats :

Nombre de patients inclus : 99 cas
Âge médian au décès : 9,8 ans (0,3-24,3)

Répartition du type de tumeurs





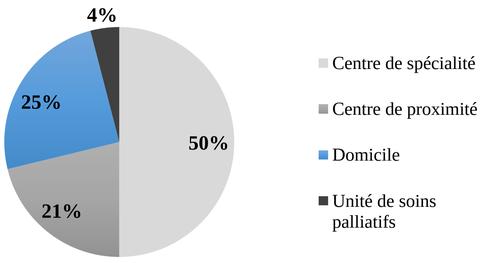
Symptômes sévères ou pénibles lors de la dernière semaine de vie

Traitements symptomatiques fréquemment utilisés :

- Antalgiques de palier III : 92%
- Sédation : 62%
- Oxygénothérapie : 36%
- ➢ Médiane de traitements la dernière semaine de vie : 8 [3-18]

- **Décision de soins à visée palliative documentée** : 100%
- **Directive anticipée de non réanimation présente dans le dossier médical (DANR)** : 90%
- **Médiane de temps passé au domicile :** 70/90 derniers jours
- **Souhait exprimé concernant le lieu de décès dans 65% des cas** et respecté dans 2/3 des situations

Lieu de décès



Parcours de fin de vie comparables entre sous-groupes :

- ✓ **Enfants (n=78) vs. AJA (n=21)**
- ✓ **Tumeurs solides (n=79) vs. hémopathies (n=20)**

Hormis :

- ✓ **Moins de prothèses chez les AJA vs. Enfants :**
Aucune prothèse : 29% vs. 4% p=0,003
- ✓ **Plus de transfusions et d'antibiothérapie IV pour les patients atteints d'hémopathies vs. Tumeurs solides :**
- Transfusion de concentré plaquettaire : 85% vs. 6% p<0,001
- Antibiothérapie : 75% vs. 25% p=0,023

Discussion :

Période palliative → Période riche en symptômes et active en soins qui nécessite la coordination d'équipes pluridisciplinaires formées.

Comparaison aux données historiques en Ile de France[1,2,3] :

- Présence d'une DANR plus fréquente dans PALLIFHOP
- Taux décès intra-hospitaliers fréquents et stables

Conclusion :

- **Large cohorte française décrivant la phase de soins palliatifs pédiatriques en onco-hématologie**
- Période riche en symptômes (86% douleur, 84% asthénie, 49% dyspnée, 41% anorexie)
- **Innovante en terme de comparaisons de sous-populations**
Enfants vs. AJA et Tumeurs solides vs. Hémopathies
- 75% des **décès intra-hospitaliers**, **souhait lieu de décès** respecté/ possible dans 2/3 des cas
- ➢ **Prochaine étape :** Renforcement des réseaux de soins palliatifs pédiatriques et potentielle création de nouvelles structures

Références :

[1]Petit, A., Aerts, I., Lobut, J. & Orbach, D. End-of-life in pediatric hemato-oncology. MT Pediatr 2009;12:127—33.
[2]Cohen-Gogo, S. et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. European Journal of Cancer **47,** 2735–2741 (2011).
[3]Guillon, M. et al. Parcours de soins d'enfants en situation palliative suivis en hématologie-oncologie pédiatrique en Île-de-France. Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique **4,** 106–112 (2016).

Remerciements :

Les auteurs souhaitent remercier les personnes suivantes pour leur participation : Le RIFHOP, PALIPED et les chefs de service des centres de spécialité