

Quand l'espoir perturbe les soins palliatifs pédiatriques en phase précoce.

Margaux Sichi¹, Emilie Leroy², Agnès Suc², Bettina Couderc³, Cécile Boulanger^{1,2}, Marlène Pasquet¹

1. Service d'hémo-oncologie pédiatrique, IUCT-Oncopole, CHU Toulouse, France

2. Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, CHU Toulouse, France

3. Institut Claudius Regaud, IUCT-Oncopole, Toulouse, France

Introduction

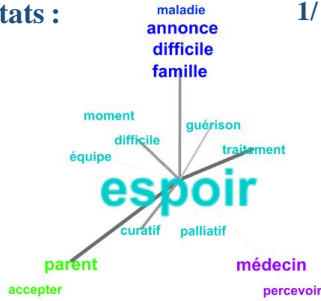
De nos jours, les phases I et II des essais cliniques se développent en pédiatrie afin de trouver de nouvelles thérapeutiques anti-cancéreuses. Une étude menée à l'Institut Gustave Roussy en 2015, a montré que seulement 4% des enfants inclus en phase I et 17% de ceux inclus en phase II avaient une réponse objective et que la médiane de survie était courte (9 mois). Cependant, on constate actuellement que les freins de la part des oncologues restent suffisamment importants pour que les enfants bénéficient de soins palliatifs lorsque plus aucune option curative n'existe. Cette étude s'intéresse aux pratiques des différents centres d'hémo-oncologie pédiatriques français afin d'étudier les relations qu'elles entretiennent avec leur équipe ressource en soins palliatifs et les difficultés engendrées par la relation triangulaire parents-enfant-médecin à ce moment singulier de la prise en charge.

Méthodes

Entre janvier et juillet 2021, 111 soignants des 30 centres de la SFCE et des 22 ERRSPP ont participé à un questionnaire dirigé portant sur leurs pratiques en soins palliatifs lors des phases précoces et 25 d'entre eux ont accepté de participer à un entretien semi dirigé. Les corpus de texte ont été analysés par la méthode Reinert grâce au logiciel IRAMUTEQ.

Résultats :

1/ Analyses de similitude à propos de la perception

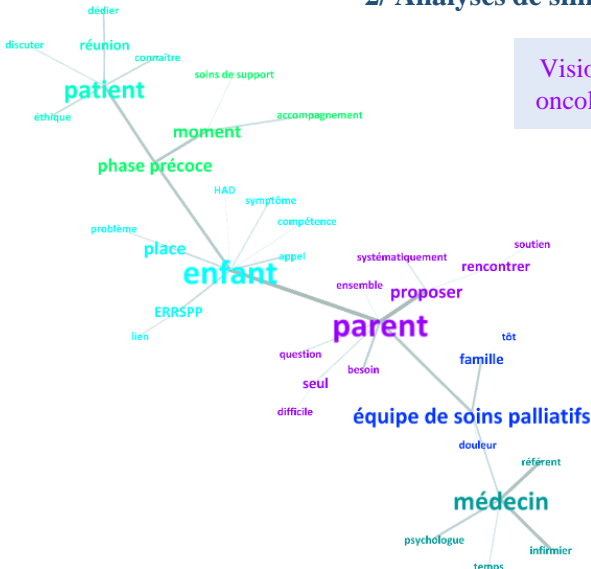


Vision des oncologues

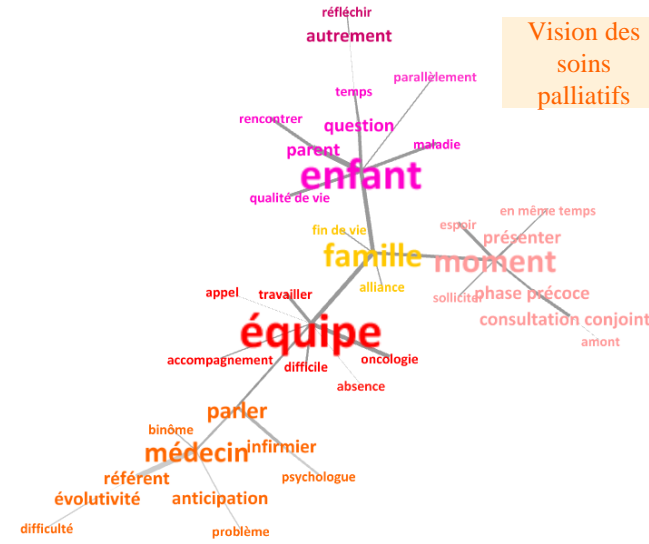


Vision des soins palliatifs

2/ Analyses de similitude à propos de la collaboration



Vision des oncologues



Vision des soins palliatifs

3/ Analyses factorielle à propos de la perception

Classe 1 (21,1%)		Classe 4 (17,1%)		Classe 5 (20,4%)		Classe 3 (15%)		Classe 2 (26,5%)	
Arrêt du curatif mais espoir		Echec Utilité scientifique >20ans		Approche intégrative <10ans		Connotation négative HOP		Equipe multidisciplinaire SPP	
Mots	x ²	Mots	x ²	Mots	x ²	Mots	x ²	Mots	x ²
Aller*	27,55	Echec*	127,77	Phase précoce*	52,78	Utiliser*	81,3	Equipe*	71,68
Penser*	23,5	Personnel*	39,54	Mettre*	36,7	Mot*	73,01	Présenter*	27,76
Arrêter*	21,62	Maladie*	27,25	Phase 2*	26,43	Terme*	67,63	Besoin*	26,97
Jour*	18,94	Apprendre*	24,53	Parallèle*	23,78	Phase terminale*	40,36	Intervenir*	26,97
Annonce*	17,87	Adulte*	23,64	Nouveau*	23,78	Accompagnement*	32,94	Douleur*	21,24
Possibilité*	17,87	Face*	19,58	Approcher*	23,78	France*	28,7	Infirmier*	21,24
Curatif*	17,57	Attendre*	19,58	Intégrative*	19,77	Employer*	22,9	Travail*	20,52
Essayer*	15,62	Guérir*	19,4	Recherche*	19,07	Connoté*	22,9	Travailler*	19,78
Discours	15,12	Servir*	18,84	Manière*	18,73	Associé*	22,9	Coup*	18,41
Marcher	14,52	Perdre*	18,84	Médicament*	18,67	Fin de vie*	22,8	Entendre*	17,99
Clair	14,25	Avancer*	18,84	Phase 1*	17,2	Soins palliatifs*	22,48	Equipe de soins palliatifs*	17,71
Rechute	14,18	Prise en charge*	17,72	Survie*	15,78	Tête*	22,31	Equipe de soins de support*	16,91
Patient	13,91	Vivre*	16,38	Extrêmement	14,87	Palliatif*	20,76	Médecin*	14,79
Premier	12,29	Thérapeutique	14,81	Faible	14,87	Prononcer*	16,78	Seul	14,06
Temps	12,29	Aider	14,81	Essai	14,0	Impression	14,44	Côté	14,06
Famille	11,6	Sûr	14,81	Trouver	12,54	Eviter	14,44	Domicile	14,06
Route	11,31	Science	14,65	Inclure	11,81	Problème	8,04	amont	14,06
Traitement	11,1	Rester	14,4	Intégrer	11,43	Service	8,04	ERRSPP	12,84
Partir	10,85	Global	14,12	Protocole	11,09	Passage	8,04	Hôpital	12,84
Garder	10,56	Tellement	14,12	Inclusion	11,09	Finalement	7,84	Connaitre	12,6
Voir	10,1	Long	14,12	Réfléchir	11,09	Du coup	7,63	Solliciter	11,22
Objectif	8,41	Traitement	13,56	Intertitude	11,09	Peur	6,33	Changer	11,22
Essai clinique	8,41	Façon	12,86	Espoir	11,09				
				Proposer	10,1				
				Vérité	8,13				

Discussion et conclusion

Si la collaboration inter-équipe et la facilité d'accès aux soins palliatifs pédiatriques semblent indéniables sur le territoire, les freins que sont l'espoir, la connotation du mot « palliatif », la dichotomie entre la proposition d'un traitement potentiellement bénéfique et l'accompagnement palliatif empêchent bien souvent l'intégration des soins palliatifs lors des phases précoces. La problématique émergeant de notre étude repose donc sur la question de l'information donnée lors des entretiens d'inclusion. Ce travail pourrait servir de travail préliminaire afin d'aboutir à des recommandations françaises sur le travail en collaboration avec les équipes de soins palliatifs pédiatriques pour les enfants inclus dans des essais de phase précoce.