



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



Intensité des soins en fin de vie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France : une étude en population 2014 - 2016



Gabriel Revon-Rivière

Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

N. André, J.C. Gentet, G. Michel

Hôpital d'Enfants de la Timone, Oncologie et Hématologie pédiatrique

C. Bernard, V. Pauly, P. Auquier, L. Boyer

Equipe régionale de Recherche en Soins Palliatifs PACA

Intensité des soins en fin de vie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France



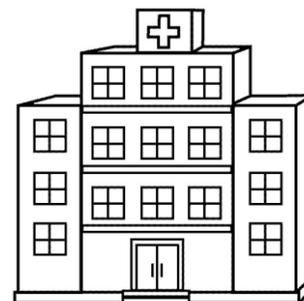
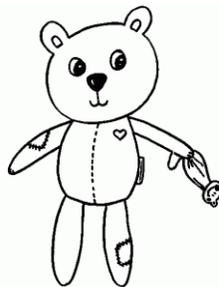
Equipes
Ressource
Régionales en
Soins Palliatifs
Pédiatriques

Pédiatrie

**Intensité
des soins
en fin de vie**

**Qualité
de
vie**

- **Acculturer des équipes pédiatriques**
- **Sensibiliser les équipes de soins palliatifs**
- **S'assurer de la prise en charge de l'entourage**
- **Contribuer à la recherche clinique**
- **Soutenir et former des professionnels et des bénévoles**





Les adultes atteints de pathologies de mauvais pronostic sont **demandeurs d'une moindre intensité de soins**, associée à une **meilleure qualité de vie**.

Ce phénomène n'est pas documenté et possiblement différent chez l'enfant et l'adolescent.

En France, **20% des enfants et adolescents atteints de cancer décèdent** - 80% des décès ont lieu à l'hôpital (CépiDC).

Il existe des **indicateurs d'intensité des soins** en fin de vie utilisés dans les études adultes dont nous tentons l'extrapolation en Pédiatrie.

+
ERRSPP MRS,
ancrée en
Oncologie,
priorité donnée
au maintien à
domicile.

Soins Palliatifs et Oncologie : le paradoxe

La recherche de la meilleure qualité de vie possible est l'objectif principal chez les patients qui décèdent de cancer.

Chez les adultes, la Haute Intensité des soins en fin de vie (HI-EOL Care) **réduit la qualité de vie** (QOL).

Chez les adultes, les Soins Palliatifs **réduisent** la Haute Intensité des soins en fin de vie (HI-EOL Care) et **améliorent la qualité de vie** (QOL).

Particularités pédiatriques et jeunes adultes (AJA)

Population pédiatrique et AJA : 0 - 25 ans

Les traitements sont **intensifs**

La **communication** avec les patients / familles est différente

Les **résistances** à la mise en place des soins palliatifs (« barriers ») sont différentes

La Haute Intensité des soins en fin de vie n'est PAS définie

Objectifs de l'étude

Décrire l'intensité des soins en fin de vie chez les patients de moins de 25 ans.

- Pour la première fois
- A l'échelle nationale
- De façon exhaustive
- Par le moyen d'outils connus et « validés »
- Etudier les déterminants de cette intensité

Original Article

High-Intensity End-of-Life Care Among Children, Adolescents, and Young Adults With Cancer Who Die in the Hospital: A Population-Based Study From the French National Hospital Database

Gabriel Revon-Rivière, MD^{1,2}; Vanessa Pauly, PhD^{3,4}; Karine Baumstarck, MD, PhD³; Cecile Bernard, MD³; Nicolas André, MD, PhD¹; Jean-Claude Gentet, MD, PhD¹; Catherine Seyler, MD, PhD⁴; Guillaume Fond, MD, PhD^{3,4}; Veronica Orleans, PhD⁴; Gérard Michel, MD, PhD^{1,3}; Pascal Auquier, MD, PhD³; and Laurent Boyer, MD, PhD ^{3,4}

Méthodes

- Etude rétrospective.
- **Base de données administratives**, patients décédés avec séjour hospitalier (Hospitalisation, HAD, SSR).
- **Outil de mesure déjà connu (Earle et al.).**

Haute intensité = au moins un des critères suivants :

- Chimio IV dans les 14j avant décès
- Hospitalisation en SI ou Réa dans les 30 jours
- Plus d'un passage aux urgences dans les 30 jours
- Plus d'une hospitalisation dans les 30 jours

Très haute intensité = au moins des critères parmi :

- Intubation ou ventilation mécanique
- Réanimation cardiopulmonaire
- Dialyse

Reproductible
Limité

Delphi puis
Validation
externe

Nos patients subissent une Haute Intensité de soins

61% de HI-EOL Care

Chimiothérapie <14 jours	25%
≥1 admission en USI	34%
>1 admission en SAU	5%
>1 Hospitalisation	12%

et 29% de MI-EOL Care

Intubation ou ventilation	28%
RCP	3%
Hémodialyse	2%

Comparaison aux autres pays développés

Ontario	(n=815)	HI-EOL Care 40.6%	[Kassam 2017]
Californie	(n=3732)	HI-EOL Care 41.5%	[Johnston 2017]
Taiwan	(n=1208)	HI-EOL Care \geq 57%	[Tzuh Tang 2011]

Proportion de décès hospitaliers :

Ontario 43% / Californie 63% / Taiwan 79%

Facteurs de risques de Haute Intensité des soins

	HI-EOL Care OR ajustés	MI-EOL Care OR ajustés
Pathologie hématologique	2.09	1.56
Tumeur cérébrale	--	1.55
Complex chronic condition	1.60	--
Centre spécialisé	1.70	2.46
Défavorisation sociale	1.30	--
Soins palliatifs	0.31	0.14

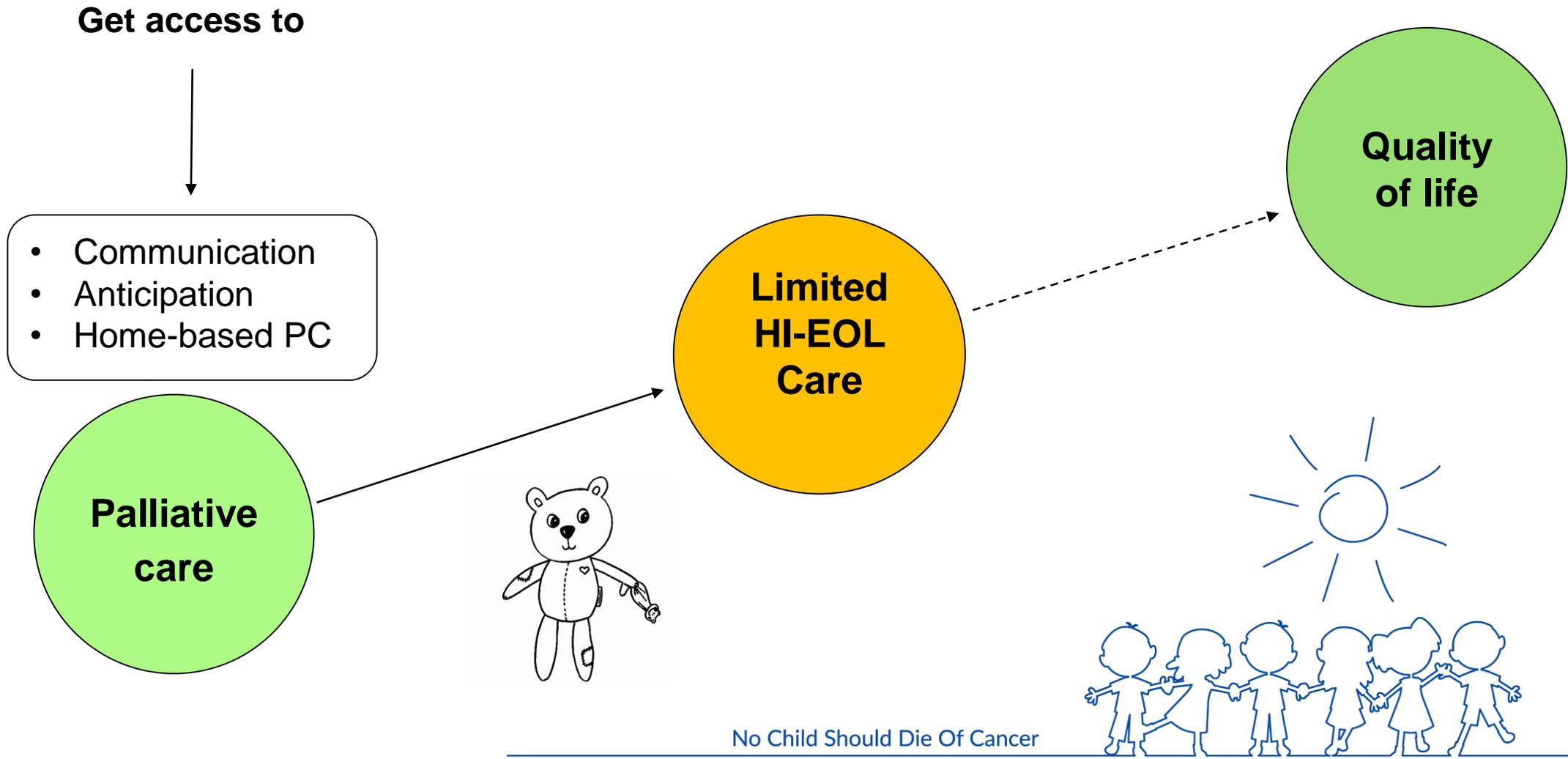
Résultats

1899 patients analysés (!)

HI-EOL : 61%, MI-EOL : 29%

- **Facteurs de risque** : tumeur cérébrale, pathologie hématologique, centre tertiaire, durée de trajet > 60 minutes.
- **Analyse de sensibilité** : pas de différence entre les + et - de 18 ans.
- **Soins palliatifs = moindre intensité de soins**
- Lien avec les inégalités sociales

Palliative Care Paradox, i.e. the less, the better



Méthodologie et limites

- Grand échantillon, puissance statistique inhabituelle.
- Proportion de décès non étudiés (6%)
- Question de la mortalité liée au traitement
- Définition de l'accès aux soins palliatifs
 - Etudes de codage avec biais possible (« up-coding »)
 - Soins palliatifs « généralistes » et « spécialisés »**
- **Pertinence des indicateurs / autonomie des patients**

Pensons nos recherches en fonction de nos objectifs et de ceux de nos patients

- **Développement de critères adaptés à la pédiatrie (Ped HI-EOL)**
- **Mesure de symptômes rapportés par les patients (QOL, SSPedi)**
- Extension à d'autres spécialités pédiatriques (neuropédiatrie, cardiopédiatrie)
- **Mesure de l'impact des soins palliatifs pédiatriques (étude 2018-2020)**
- Définir les groupes à risque
- Définir les objectifs de prise en charge / bonnes pratiques

Un domaine, deux modèles

... ou la situation de la recherche en SP.

« Evidence based medicine »

- Nécessaire pour le patient
- Nécessaire pour la stratégie des acteurs
- Quantitative
- Réductrice

Vision holistique

- Axée sur la complexité
- Non réductrice
- Centrée sur le patient
- Respectueuse des acteurs
- Difficile à exporter



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



Intensité des soins en fin de vie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France : une étude en population 2014 - 2016



Gabriel.revon-riviere@ap-hm.fr

Résultats

TABLE 2. Intensity of End-of-Life Treatment and Care in the last 30 Days of Life

Intense and Invasive Care	n (%)
HI-EOL care	1165 (61.4)
Last intra-hospital chemotherapy <14 days from death	481 (25.3)
≥1 hospitalization in an intensive care unit in the last 30 days of life	624 (34.3)
>1 emergency room visit in the last 30 days of life	103 (5.4)
>1 hospitalization in an acute care unit in the last 30 days of life	230 (12.1)
MI-EOL care	547 (28.8)
Intubation and/or mechanical ventilation	541 (28.5)
Intubation	242 (12.7)
Mechanical ventilation	464 (24.4)
Mechanical ventilation <14 days from death	435 (22.9)
Cardiopulmonary resuscitation	65 (3.4)
Hemodialysis	31 (1.6)

Abbreviations: HI-EOL, high-intensity end of life; MI-EOL, most invasive end of life.

Résultats multivariés

Characteristics	HI-EOL Care		MI-EOL Care	
	AOR (95% CI)	P	AOR (95% CI)	P
Age at death, y (Ref: 0-4 y)		.380		.007
5-9	0.71 (0.48-1.04)	.075	0.65 (0.42-1.01)	.055
10-14	0.77 (0.53-1.13)	.181	0.92 (0.60-1.41)	.702
15-18	0.79 (0.48-1.06)	.116	1.45 (0.94-2.23)	.094
19-25	0.80 (0.60-1.11)	.173	0.78 (0.55-1.12)	.173
Female (Ref: male)	—	—	—	—
Year of death (Ref: 2014)		.102		.046
2015	0.998 (0.77-1.29)	.987	1.23 (0.91-1.67)	.175
2016	0.78 (0.31-1.01)	.062	0.83 (0.60-1.14)	.244
Socially disadvantaged area (Ref: socially advantaged area)	1.30 (1.03-1.65)	.028	1.12 (0.84-1.49)	.439
Diagnosis (Ref: solid tumor)		<.001		<.001
Brain tumor	1.20 (0.92-1.56)	.181	1.55 (1.10-2.18)	.012
Hematological malignancies	2.09 (1.57-2.77)	<.001	1.56 (1.14-2.15)	.006
Complex chronic conditions ≥1 (Ref: 0)	1.60 (1.23-2.09)	.001	—	—
Specialty center (Ref: non-specialty center)	1.70 (1.22-2.36)	.001	2.46 (1.58-3.81)	<.001
→ Palliative care (Ref: none)	0.31 (0.24-0.41)	<.001	0.14 (0.11-0.19)	<.001
Travel time from patient's home to last hospital, min (Ref: ≤30)		.538		.009
30-60	0.87 (0.67-1.13)	.289	1.02 (0.75-1.39)	.901
>60	1.07 (0.78-1.47)	.677	1.54 (1.07-2.20)	.020