



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THESE POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN
MEDECINE

**Etude rétrospective des patients décédés entre 2015 et 2019 et pris
en charge par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais : population,
stratégies thérapeutiques, choix du lieu de décès.**

Présentée et soutenue publiquement le 29/04/2020 à 16h

Par Aurélie Ley

JURY

Président :

Pr Frédéric GOTTRAND

Assesseurs :

Dr Eva DE BERRANGER

Pr Stéphane LETEURTRE

Pr Sylvie NGUYEN

Directeur de Thèse :

Dr Wadih ABOU CHAHLA

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIÈRES

1- ABRÉVIATIONS	11
2- INTRODUCTION	12
1) Les soins palliatifs pédiatriques	12
2) Le cadre législatif.....	12
3) Les anticipations thérapeutiques en pédiatrie	13
4) La prise en charge au domicile.....	14
5) La situation actuelle dans l'ancienne région du Nord-Pas-de-Calais.....	16
6) Problématique et objectifs de ce travail	18
3- MATÉRIELS ET MÉTHODES	19
1) Type d'étude.....	19
2) Population, critères d'inclusion et d'exclusion	19
3) Critères de jugement	19
4) Autorisations.....	20
5) Mode de recueil des données	20
6) Analyse statistique.....	21
4- RÉSULTATS	22
1) Description de la population	22
a) Caractéristiques sociales et démographiques.....	22
b) Description de la population selon les pathologies.....	24
c) Description de la population en fonction de la symptomatologie	25
d) Dispositifs médicaux et intervenants médicaux et paramédicaux nécessaires.....	31
e) Description de la population en fonction des intervenants médicaux et paramédicaux au domicile	35
2) Les stratégies thérapeutiques anticipées (STA)	37
a) Rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées.....	38

b)	Rédaction des STA en fonction de la prise en charge ou non en HAD	39
c)	Stratégies thérapeutiques anticipées en fonction des groupes de pathologie	39
d)	Délais d'introduction de l'ERRSPP dans le suivi du patient	40
3)	Critère de jugement principal : respect du choix de lieu de décès.....	41
a)	Dans la population globale	41
b)	Respect du choix du lieu de décès en fonction des intervenants médicaux et paramédicaux	43
c)	Le vécu des familles et des soignants ayant assisté aux décès.....	45
5-	DISCUSSION	46
1)	Principaux résultats	46
2)	Points forts et limites de l'étude	49
3)	Ouvertures.....	49
a)	Point de vue sociologique	49
b)	Organisation d'une fin de vie	50
c)	Est-ce qu'anticiper les situations aiguës et complexes permettrait-elle d'éviter les situations d'obstination déraisonnable ?	50
d)	L'enfant au centre de la prise en charge	52
e)	Concept de la bonne mort : le vécu des accompagnants des derniers instants	52
6-	CONCLUSION	53
7-	LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	54
8-	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	55
9-	ANNEXES	57
1)	Bilan annuel de l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais de l'année 2018.....	57
2)	Fiche SAMUPALLIA	58

1- ABRÉVIATIONS

Centre d'Accueil Médico-Socio-Psychologique	CAMSP
Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques	ERRSPP
Hospitalisation A Domicile	HAD
Haute Autorité de Santé	HAS
Infirmier Diplômé d'Etat	IDE
Institut Médicalisé d'Education	IME
Institut National de Statistiques et des Etudes Economiques	INSEE
Limitation et Arrêt des Traitements	LAT
Nutrition Entérale à Débit Continu	NEDC
Nutrition Parentérale	NP
Port-A-Cath	PAC
Puériculteur Diplômé d'Etat	PDE
Projet Régional de Santé	PRS
Service d'Aide Médicale d'Urgence	SAMU
Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile	SPASAD
Soins Palliatifs Pédiatriques	SPP
Service de Soins Infirmiers A domicile	SSIAD
Soins de Suite et de Réadaptation	SSR
Stratégies Thérapeutiques Anticipées	STA
Voie Veineuse Centrale	VVC

2- INTRODUCTION

L'objectif 15 du Projet Régional de Santé (PRS) des Hauts de France pour les années 2018-2023 est de favoriser la prise en charge des situations palliatives par les services médicaux de proximité (1). Les objectifs d'amélioration concernent les sorties d'hospitalisation et la prise en charge des situations d'urgence le soir et le week-end au domicile ou dans les lieux de vie.

Les intervenants principaux concernés pour faciliter ces transitions sont les services d'Hospitalisations A Domicile (HAD), les Services de Soins Infirmiers A domicile (SSIAD), les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD), les services mobiles ou hospitaliers de soins palliatifs, les médecins traitants, les infirmiers libéraux, etc.

1) Les soins palliatifs pédiatriques

En France, il existe des Equipes Ressource Régionale de Soins Palliatifs pédiatriques (ERRSPP) créées suite au programme de développement des soins palliatifs de 2008-2012 (2). L'un de leurs rôles principaux est de coordonner les parcours de soins et de vie des enfants en situation palliative. Il existe depuis le mois de janvier 2020 un Lit Identifié Soins Palliatifs (LISP) dans l'un des centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pédiatrique de la région. Chaque service est encouragé à assurer le suivi de ses patients jusqu'au décès, ce qui permet de maintenir un lien de confiance avec les équipes référentes.

Dans d'autres pays, comme aux USA, les services hospitaliers dédiés aux SPP se développent (3) (4), et ce avec la démocratisation des SPP et les formations dans ce domaine de plus en plus nombreuses (5) (6).

2) Le cadre législatif

La loi Léonetti de 2005 (7) consacre le principe du refus de l'obstination déraisonnable et confirme le droit de refus de tout traitement.

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 (8) accorde de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, instaure un droit à la

sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais au médecin. Le patient est à même de nommer une personne de confiance qui en l'absence de rédaction de directives anticipées pourra témoigner concernant ses volontés.

Ces textes ne mentionnent pas spécifiquement les situations pédiatriques. Nos patients étant mineurs, les parents jouent en quelques sortes le rôle de la personne de confiance de l'adulte et ils doivent être consultés (9).

3) Les anticipations thérapeutiques en pédiatrie

Il n'existe pas de directives anticipées en pédiatrie mais des projets de soins ainsi que des stratégies thérapeutiques anticipées (STA). Il s'agit d'aides à la prescription qui sont des suggestions de conduites à tenir et adaptations thérapeutiques en fonction de l'apparition de symptômes anticipés. La notion d'absence d'obstination déraisonnable et de soins proportionnés est primordiale. Elles sont réfléchies et rédigées en collégialité. Elles sont retenues en accord avec les parents et présentées à l'enfant en fonction de son degré de compréhension.

Les équipes médicales peuvent être amenées à suggérer des STA dans le cadre d'une limitation et arrêt des traitements (LAT) qui sera ensuite soumise aux parents et retenue en fonction de leur adhésion ou non à ce projet de soin (9) (10).

D'autres outils d'anticipation des situations urgentes peuvent être utilisés tels que les fiches SAMU (*annexe 2*) (11), et les documents créés par les structures de vie et de soins du patient.

Dans le cas particulier de l'anticipation d'une sédation au domicile, il est recommandé de travailler avec une HAD. En effet, le médicament hypnotique principalement utilisé, le Midazolam, est pour le moment à délivrance hospitalière uniquement. Il pourra être délivré en pharmacie de ville courant de l'année 2020 pour « les médecins prenant en charge des patients en fin de vie à leur domicile »(12). Les infirmières d'HAD travaillent souvent en étroite collaboration avec les IDE libérale de l'enfant. Elles peuvent sur prescriptions anticipées débuté une sédation au domicile et ce principalement après accord oral du médecin (coordinateur d'HAD, spécialiste, Equipe ressource, médecin traitant).

L'importance d'aborder la notion de prise en charge anticipée est fréquemment retrouvée dans la littérature (13). Ainsi, Linnemann et al., 2019 (14) ont étudié auprès de patients adultes et adolescents atteints de la mucoviscidose leur point de vue concernant ces directives anticipées : 92% se sentent « confortables » d'aborder ce sujet avec leurs médecins référents, dans un contexte où 84% d'entre eux sont « inquiets de vivre avec une maladie avancée ».

Pour ces patients, anticiper les symptômes et leurs prises en charge est vécu comme une approche rassurante et confortable de la part de leur médecin (14).

4) La prise en charge au domicile

Il existe plusieurs organisations permettant d'assurer les prises en charge au domicile ou sur les lieux de vie. Cela dépend des besoins du patient et de sa dépendance au quotidien (15) :

- Institut médicalisé d'éducation (IME) et centre de soins de suite et de réadaptation (SSR) : en hospitalisation de jour ou en séjour complet pour les patients les plus dépendants.
- HAD avec prestataire en association ou non avec des intervenants libéraux tels que des IDE, des kinésithérapeutes, etc.
- Des prestataires de service avec ou non des intervenants libéraux.
- Les parents qui se forment pour assurer les soins infirmiers.

En ce qui concerne les HAD : elles permettent d'assurer des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques. Ces structures ont de plus, du fait de leurs expériences répétées dans ces domaines, des compétences en pédiatrie et en soins palliatifs.

Il existe des HAD publiques ou privées, et rattachées ou non à des hôpitaux.

Il existe une certification pédiatrique pour certaines d'entre elles.

L'activité pédiatrique représente 4,7% des activités des HAD en France, avec 60% d'enfants de moins de 3 ans (16).

Pour pouvoir bénéficier d'une HAD il faut :

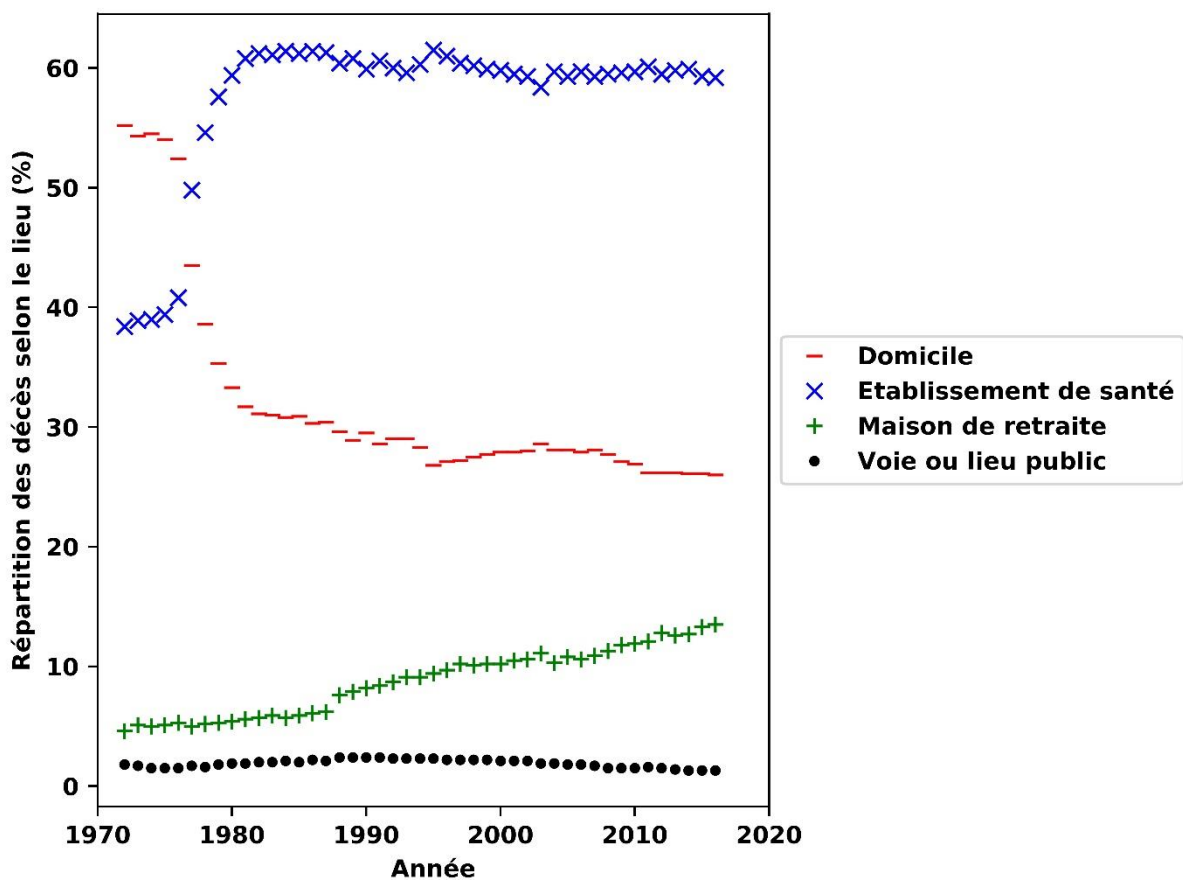
- Nécessiter des soins techniques ne pouvant être menés par des intervenants libéraux seuls par manque de moyens essentiellement

- Ou avoir plusieurs besoins : un soin technique pouvant être mené par les professionnels libéraux mais avec des besoins psycho-sociaux associés par exemple.

Concernant le choix du lieu de vie et du souhait du lieu de décès, Lyon et al., 2019 (17) montrent que 80% des patients adolescents suivis pour une infection VIH et étant en « *life-threatening conditions* » désirent décéder au domicile.

En France, selon l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) la plupart des décès ont lieu dans des établissements de santé. Il y a environ 30% (figure 1) de décès au domicile depuis les années 1980 et ce de façon stable jusqu'en 2016 (18).

*Figure 1: répartition des décès selon le lieu de 1972 à 2016 : données issues de l'INSEE (18)
en pourcentages*



5) La situation actuelle dans l'ancienne région du Nord-Pas-de-Calais

Dans le Nord-Pas-de-Calais, il existe une HAD pédiatrique et des HAD générales. La plupart peut assurer un service continu, c'est-à-dire sept jours sur sept et 24h sur 24 : l'ERRSPP s'entretient avec les équipes d'hospitalisation à domicile pour faciliter la coordination entre tous les intervenants (anticiper leur disponibilité, répondre à leurs éventuelles questions, faire le lien avec les services référents).

L'ERRSPP apporte également un soutien aux équipes au moment de la prise en charge en HAD et au moment du décès.

Le même travail est fait auprès des soignants libéraux qui ont en charge l'enfant, que ce soit ou non en association avec l'HAD.

Si un épisode aigu survient dans les temps de nuits ou de week-ends, la plupart des HAD assurent la continuité des soins ou créent des astreintes pour la rendre possible.

Si cela n'est pas possible, les patients peuvent s'orienter vers les structures de soins d'urgence : en faisant appel au SAMU, en consultant aux urgences pédiatriques, etc.

Prenons l'exemple de parents confrontés à des symptômes difficiles tels que la douleur non contrôlée, une détresse respiratoire, un trouble de la conscience, l'anxiété... plusieurs situations sont envisageables :

- Les soignants qui suivent l'enfant sont disponibles et adaptent les thérapeutiques à la situation grâce à des prescriptions anticipées ou STA.
- Les soignants référents (HAD et/ou libéraux) ne sont pas disponibles, et les familles contactent le 15 :

- S'il s'agit d'un patient pour lequel il existe une fiche SAMU sans feuille de STA :

La fiche SAMU est une fiche d'information dédiée aux structures d'urgences. Elle décrit que l'enfant est en soins palliatifs, son identité, sa pathologie.

Cette fiche ne correspond pas à des prescriptions anticipées ni à une stratégie thérapeutique anticipée.

Les patients peuvent être rapatriés par le biais d'une ambulance dans le service de référence souvent via les urgences pédiatriques.

- S'il n'existe pas de fiche SAMU mais des STA rédigées et laissées au domicile du patient :

Comme cité ci-dessus, ces documents sont rédigés et lus avec les familles mais aussi les soignants référents de l'enfant (HAD, IDE libéraux, médecin traitant, etc.). L'objectif est de trouver des ressources et des pistes d'action en cas de situations aiguës afin qu'elles soient vécues le plus confortablement possible par les patients, leurs familles et les soignants. Cela peut faciliter un maintien au domicile s'il s'agit du projet des patients.

L'expérience de terrain de l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais retient que les HAD générales ont aujourd'hui toutes des permanences ou astreintes les nuits et week-ends et prennent les enfants de leurs secteurs en charge.

Ces équipes ne se sentent pas toujours légitimes dans les prises en charges pédiatriques et notamment par rapport aux patients de néonatalogie pour des raisons pratiques de formation à des techniques particulières. Cependant de plus en plus d'équipes comptent parmi elles un Puériculteur Diplômé d'Etat (PDE), et souhaiteraient se former à la pédiatrie.

6) Problématique et objectifs de ce travail

Dans ce contexte de favorisation de la prise en charge au domicile des patients, nous avons voulu nous intéresser aux pratiques pédiatriques dans l'ancienne région du Nord-Pas-de-Calais.

Est-ce que la prise en charge par une HAD permet aux patients et à leurs familles de respecter au mieux leurs choix concernant le lieu de décès ?

L'objectif principal de ce travail est de déterminer quels modes de prise en charge permettent une corrélation entre le souhait du lieu de fin de vie et la réalité du lieu de décès chez les patients décédés entre janvier 2015 et juillet 2019 qui étaient suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais.

Les objectifs secondaires sont :

- ✓ De décrire la population de patients suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais.
- ✓ D'évaluer l'influence des différents intervenants auprès des familles sur la corrélation entre le choix du lieu de décès et le lieu effectif de décès.
- ✓ De décrire quels types d'anticipations sont faites chez ces patients ainsi que leur fréquence en fonction du type de pathologie et donc de la durée de suivi en ce qui concerne :
 - Les stratégies thérapeutiques anticipées.
 - Les feuilles SAMU.
 - Les feuilles de LAT.

3- MATÉRIELS ET MÉTHODES

1) Type d'étude

Il s'agit d'une étude de cohorte observationnelle, rétrospective, descriptive, monocentrique.

Elle a été réalisée au CHRU de Lille au sein de l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais.

2) Population, critères d'inclusion et d'exclusion

La population étudiée était celle des patients suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais et décédés entre le 01/01/2015 le 15/09/2019 inclus.

Les familles sont suivies selon des niveaux de prise en charge par l'ERRSPP :

- ✓ Niveau 1 : réunions et demandes d'expertise demandées à l'ERRSPP par les services de référence. Il n'y a pas de rencontre avec la famille.
- ✓ Niveau 2 : implication dans la prise en charge du patient, les familles sont rencontrées.
- ✓ Niveau 3 : l'ERRSPP à un rôle de coordonnateur de la prise en charge du patient.
- ✓ Niveau 4 : suivi de deuil.

Les patients inclus étaient ceux :

- ✓ Suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais.
- ✓ Décédés entre le 01/01/2015 et 15/09/2019.
- ✓ Suivis de niveau 2 et 3.

Les patients exclus :

- ✓ Suivis de niveau 1 et 4.

3) Critères de jugement

Respect du choix du lieu de décès ou non.

4) Autorisations

Tous les patients suivis par l'ERRSPP sont déclarés à la CNIL par l'équipe.

5) Mode de recueil des données

Les données étaient recueillies par lecture des dossiers papiers créés et mis à jour par les professionnels de l'ERRSPP et ce par ordre alphabétique.

Elles étaient codées selon un système binaire pour chaque variable, en fonction des thèmes suivants :

- ✓ Numéro de patient pour un respect de l'anonymat.
- ✓ Identification du patient selon : sa date de naissance, sa date de décès, son âge au moment du décès, son sexe.
- ✓ Les conditions de fin de vie :
 - Le lieu de fin de vie.
 - La concordance avec le souhait initial.
 - Les conditions de l'équipe et de la famille lors du décès (paisible versus non).
- ✓ Les intervenants le prenant en charge.
- ✓ Le patient était ensuite décrit par :
 - Sa pathologie.
 - Ses symptômes.
 - Les traitements secondaires à ces symptômes.
 - Les stratégies thérapeutiques anticipées éventuelles.

6) Analyse statistique

Les variables qualitatives ont été exprimées en termes de fréquences et de pourcentages.

Les variables quantitatives ont été exprimées en termes de moyennes et de déviations standards ou de médianes et d'intervalles interquartiles. La distribution de ces paramètres a été analysée graphiquement et par le test de Shapiro Wilk.

La comparaison des variables catégorielles entre 2 groupes a été réalisée par un test du Chi-2 ou par un test exact de Fisher. La comparaison des variables quantitatives entre 2 groupes a été réalisée par un test U de Mann-Whitney

Le niveau de significativité a été fixé à 5%. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.4).

4- RÉSULTATS

Pour donner un point de comparaison nous avons mis en **annexe 1** le bilan annuel de l'ERRSPP en 2018 : il y avait 56 décès/an sur 135 patients suivis cette année là. Parmi eux, 100 relevaient de suivis de niveaux 2 et 3. On rapportait :

- 8 décès au domicile.
- 16 dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux.

On notait 4 pour lesquels le choix du lieu de décès n'a pas pu être respecté.

Les chiffres de 2018 sont globalement superposables d'une année sur l'autre.

1) Description de la population

Nous avons étudié les patients décédés et suivis par l'ERRSPP entre janvier 2015 et le 15 septembre 2019. Les données étaient recueillies à partir du début de suivi par l'ERRSPP.

a) Caractéristiques sociales et démographiques

Nous avons inclus 132 patients décédés entre janvier 2015 et juillet 2019 suivis par l'ERRSPP.

Voici leurs caractéristiques familiales et sociales (*tableau 1*).

Tableau 1 : caractéristiques familiales et sociales

	N	N (%)
Nombre de patients inclus	132	100
Sexe	Filles = 64 Garçons = 68	Filles = 48,5 Garçons = 51,5
Famille monoparentale	Oui = 17 Non = 115	Oui = 12,9 Non = 87,1
Fratrie	Oui = 108 Non = 24	Oui = 81,7 Non = 18,3
Famille d'accueil	Oui = 2 Non = 130	Oui = 1,5 Non = 98,5

La répartition était équilibrée entre les filles et les garçons avec un sex ratio à 1,06.

Les parents étaient impliqués tous les deux auprès de l'enfant dans 87% des cas, et il existait une fratrie dans environ 82% des cas.

Les informations concernant le culte étaient reportées dans les dossiers pour un quart des patients. Lorsque cette notion était notée, elle concernait uniquement les familles croyantes : 32 familles étaient concernées.

Concernant les professions des parents : nous avons défini le parent 1 comme étant le plus souvent la figure paternelle, et le parent 2 comme étant le plus souvent la figure maternelle. Certaines familles étant homoparentale ou monoparentales, cette codification nous permettait une homogénéisation des données.

Nous n'avons pas considéré les couples parentaux séparés comme des familles monoparentales.

Les données manquaient dans 50% des cas pour les deux parents : 74 soit 56% pour le « parent 1 », 63 soit 54,8% pour le « parent 2 ».

Pour ceux pour lesquels l'information était répertoriée : 39% environ des « parent 1 » avaient une profession, et 23% des « parent 2 ».

b) Description de la population selon les pathologies

Les patients étaient répartis en fonction de leur type de pathologie (19) (*figures 2 et 3*):

- Neurologie et handicap regroupant les pathologies néonatales (syndromes polymalformatifs de diagnostic anté ou néonatal, pathologies périnatales), métaboliques, neurologiques.
- Onco-hématologique regroupant les enfants des catégories oncologie solide, neuro-oncologie et hématologie.

Figure 2 : répartition de la population en fonction de leurs pathologies

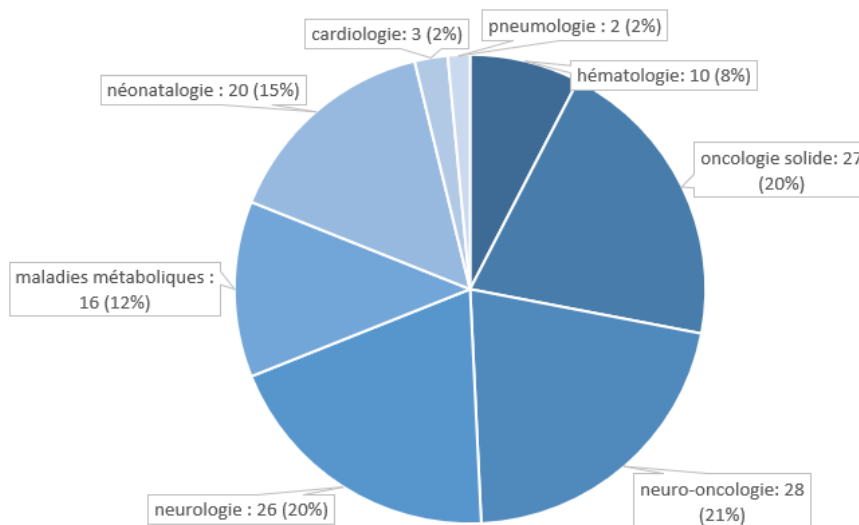
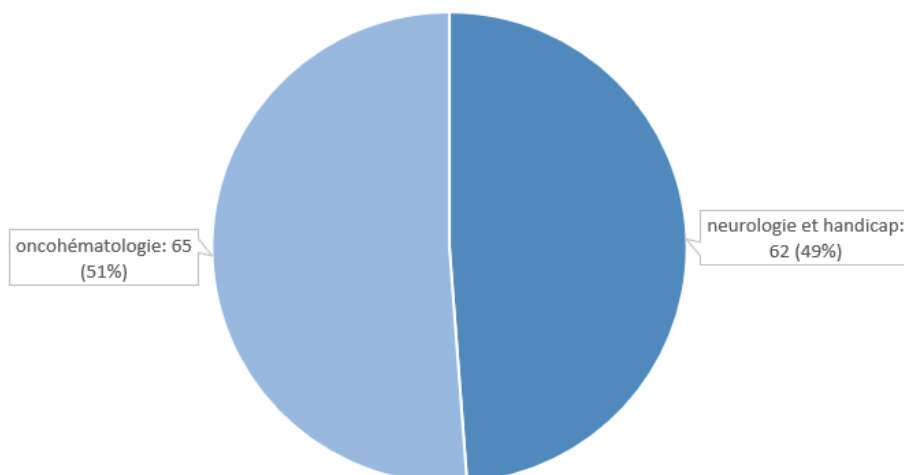


Figure 3 : répartition de la population en fonction des deux grands groupes de pathologies



c) Description de la population en fonction de la symptomatologie

La description des manifestations cliniques du quotidien est importante afin de rendre compte des situations particulières et techniques qui peuvent être rencontrées au domicile du patient.

Les symptômes, les traitements, les dispositifs médicaux nécessaires étaient annotés dans les dossiers médicaux au cours de l'entretien de début de prise en charge par l'ERRSPP, mais aussi dans les transmissions médicales et paramédicales ciblées régulièrement mises à jour.

Nous avons rapporté dans notre base de données les manifestations cliniques et adaptations thérapeutiques régulières.

Ainsi nous avons classifié les symptômes en grands cadres, et codifié en tant que symptôme « présent » ou « absent ». Bien que ces signes cliniques soient le plus souvent intriqués et reliés, nous les avons répertoriés par grand appareil pour en faciliter la description.

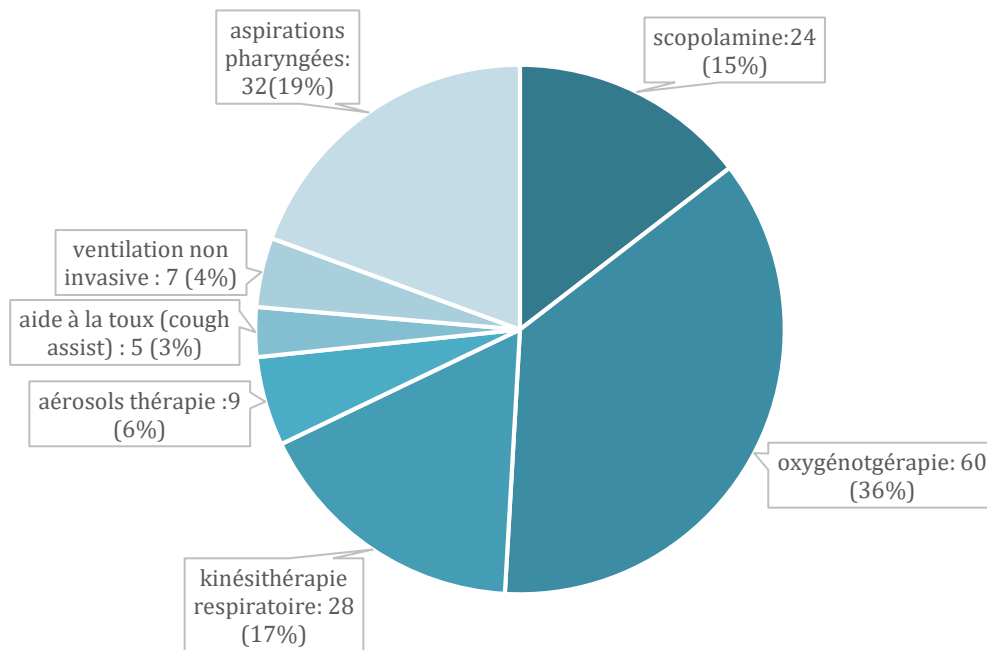
Par exemple en ce qui concerne les douleurs neuropathiques, nous les avons décrites à la fois dans le chapitre « symptômes neurologiques » et dans le chapitre « douleur ».

✓ Sur le plan respiratoire :

Soixante-dix pourcents des patients avaient une symptomatologie respiratoire, la majorité à type de détresse respiratoire, encombrement et insuffisance respiratoire. Les symptômes étaient le plus souvent associés.

Parmi eux, 70% avaient un traitement visant à améliorer le confort respiratoire (*figure 4*).

*Figure 4 : traitements à visée respiratoire
fréquence en valeurs absolues et pourcentages*



✓ Sur le plan digestif :

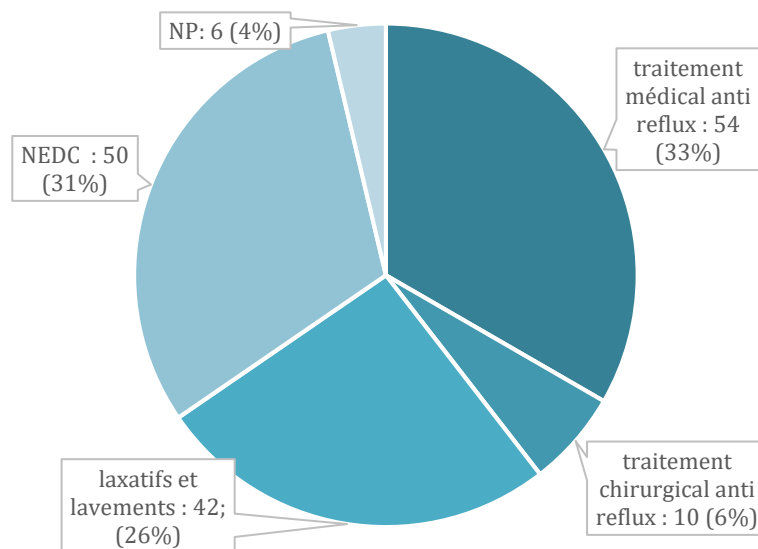
Environ 85% des patients avaient des symptômes digestifs avec parmi les plus fréquents : pathologies de reflux et vomissements, la constipation et l'anorexie.

Les hémorragies digestives étaient peu fréquentes et représentaient 7% des patients avec des symptômes digestifs.

Un traitement était prescrit chez 87% de ces patients (*figure 5*).

*Figure 5 : traitements pour pallier les symptômes digestifs
fréquence en valeurs absolues et pourcentages*

NP : nutrition parentérale, NEDC : nutrition entérale à débit continu



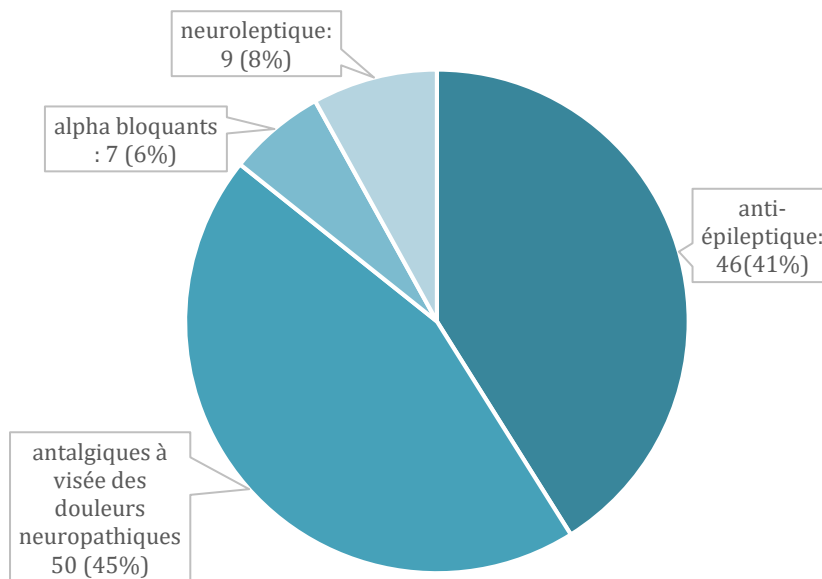
✓ Sur le plan cardiologique :

Douze pourcents des patients avaient des symptômes cardiaques (insuffisance cardiaque droite et/ou gauche et troubles du rythme). Parmi eux 5% étaient traités par diurétiques ou antiarythmiques.

✓ Sur le plan neurologique :

Parmi nos patients, 82% avaient des symptômes neurologiques (mouvements anormaux épileptiques ou non, douleurs neuropathiques, troubles sphinctériens, etc.). Des traitements étaient administrés dans 71% des cas (*figure 6*).

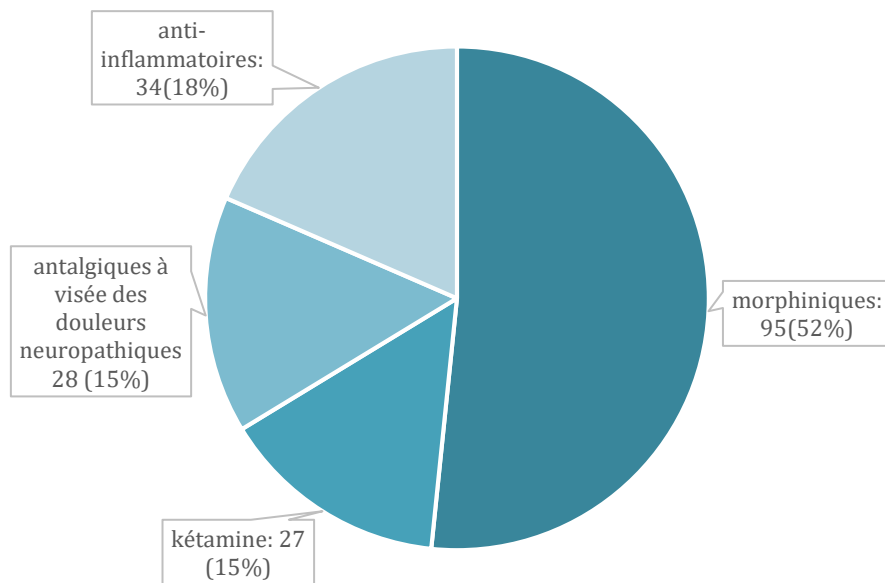
*Figure 6 : traitements à visée neurologique
fréquence en valeurs absolues et pourcentages*



✓ Sur le plan de la douleur :

Environ 80% des patients avaient des symptômes douloureux, et parmi eux 98% recevaient un traitement parmi les suivants répertoriés. Là encore seuls les traitements médicamenteux ont été référencés bien que les moyens physiques et de positionnement étaient souvent mentionnés (*figure 7*).

*Figure 7 : traitements antalgiques
fréquence en valeurs absolues et pourcentages*

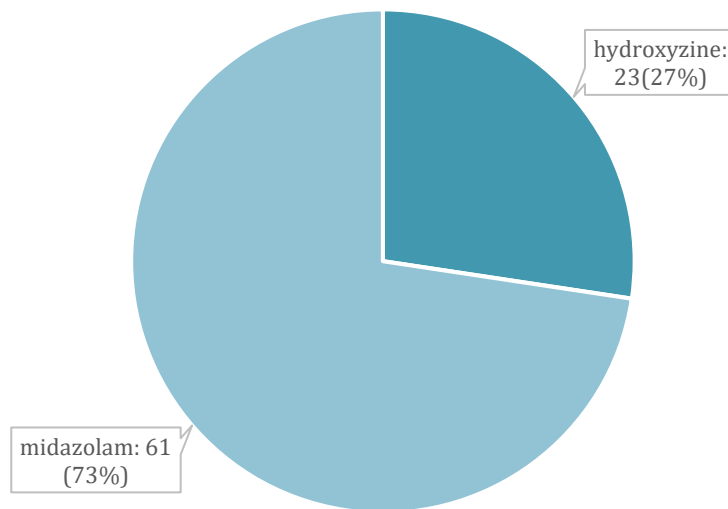


✓ Sur le plan de la symptomatologie anxieuse :

Des symptômes anxieux étaient rapportés dans 59,5% des cas. Un traitement médicamenteux était prescrit dans 97,4% des cas (*figure 8*).

Les moyens non médicamenteux tels que la relaxation, la sophrologie, l'hypnose etc., étaient régulièrement mentionnés.

*Figure 8 : anxiolyse médicamenteuse
fréquence en valeurs absolues et pourcentages*

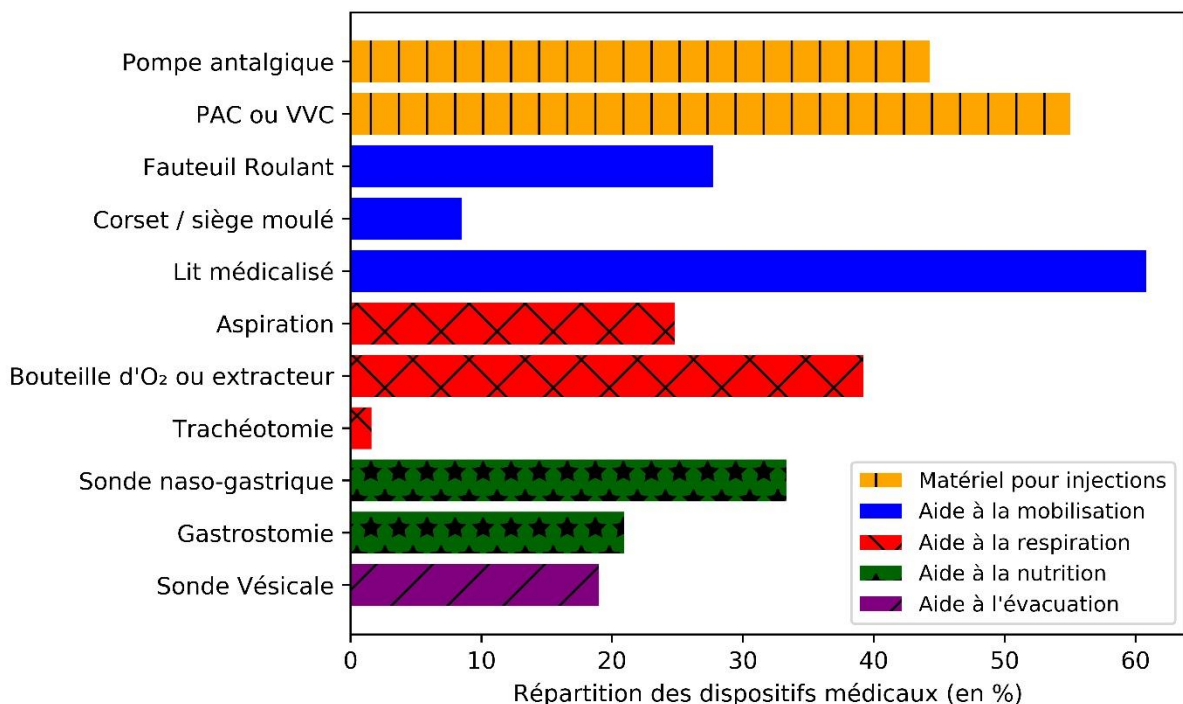


d) Dispositifs médicaux et intervenants médicaux et paramédicaux nécessaires

Nous avons répertorié dans les catégories suivantes les types de matériels médicaux nécessaires au domicile du patient (*figure 9*) :

- Aide à la nutrition : gastrostomie, sonde nasogastrique.
- Aide à la respiration : bouteille d'oxygène ou extracteur d'oxygène, matériel d'aspiration nasopharyngé, trachéotomie, ventilation non invasive, aide à la toux.
- Aide à la mobilisation : fauteuil, corset, lit médicalisé.
- Matériel d'injection et voies veineuses : port-à-cathéter et voies veineuses centrales, pompes pousses seringues électriques d'administration de traitements intra veineux ou sous cutanés.
- Aide à l'évacuation : sonde vésicale.

Figure 9 : fréquence des dispositifs médicaux en pourcentages



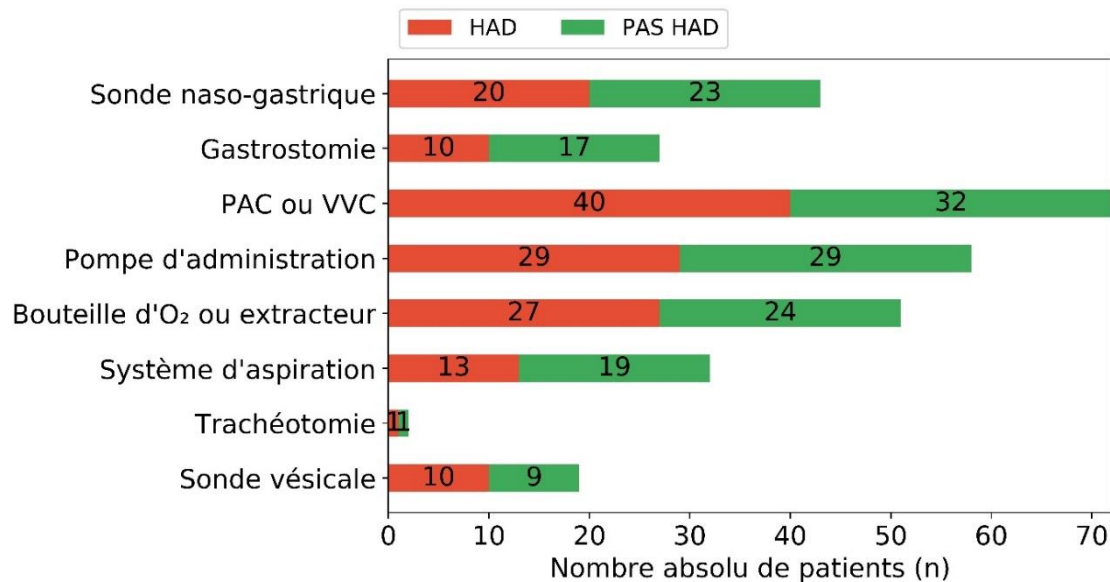
✓ Dispositifs médicaux et implication ou non d'une HAD :

Nous avons comparé les patients pour lesquels il y avait des dispositifs médicaux considérés comme lourds de gestion pour les familles et praticiens libéraux seuls, sans aide d'une HAD :

- Les pompes d'administration d'analgésiques et voies veineuses centrales.
- Les systèmes d'aspiration au domicile et d'oxygénothérapie.
- Les systèmes d'alimentation : sondes naso-gastriques et gastrostomies.

Nous n'avons pas pris en compte les dispositifs favorisant la mobilisation ou l'installation, ces matériels étant souvent utilisables par la famille seule.

Figure 10 : dispositifs médicaux et prise en charge ou non par une HAD en nombre absolu de patients (n)



**pompe d'administration = pompe d'administration d'analgésiques*

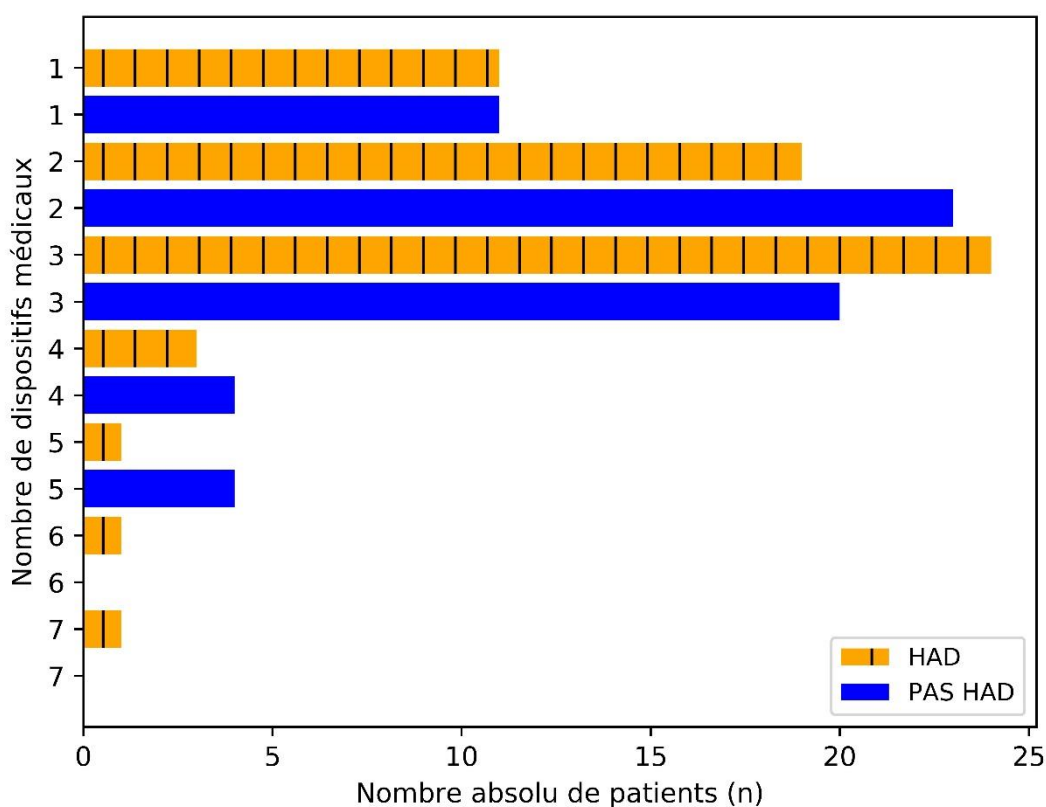
Dix patients (8%) n'avaient pas de matériel médical si nous ne tenions pas compte des matériels d'aide à la mobilisation. Parmi eux, 5 étaient pris en charge par une HAD, et 4 étaient des patients de néonatalogie avec un âge de décès moyen entre 0 et 2 mois de vie.

Il y avait 122 patients (92%) ayant des dispositifs médicaux considérés comme techniques et lourds : 60 patients étaient pris en charge en HAD, 62 étaient organisés et gérés par les équipes référentes, les praticiens libéraux et les prestataires de service. Nous avons représenté cette répartition des matériels médicaux en fonction de la prise en charge ou non en HAD dans la *figure 10* ci-dessus : il n'y a pas de

différence de fréquence de prise en charge en HAD en fonction du type de matériel médical nécessaire hormis la présence de voie veineuse centrale et/ou pompe d'administration d'antalgiques.

Nous avons ensuite décrit les patients en fonction du nombre de dispositifs médicaux toujours sans tenir compte des dispositifs d'aide à la mobilisation : nous avons dans notre cohorte jusqu'à 7 dispositifs associés pour un même patient (*figure 11*).

Figure 11 : nombre de dispositifs médicaux et prise en charge ou non en HAD

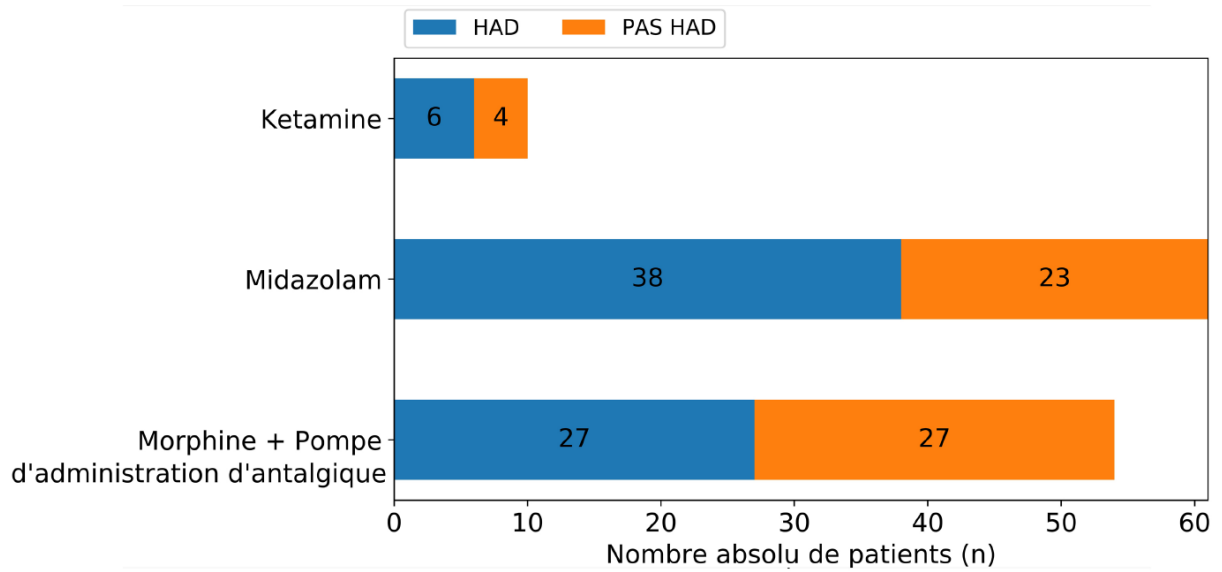


Nous remarquons que lorsqu'un patient nécessite 6 dispositifs ou plus, les soins par une HAD deviennent probablement nécessaires et donc plus fréquents.

- ✓ Médicaments d'administration intra veineuse et implication ou non d'une HAD
- Concernant l'antalgie :
 - Morphine : 54 patients recevaient un traitement morphinique intra veineux, et parmi eux 27 (50%) étaient pris en charge en HAD.

- Ketamine : 10 patients avaient de la Kétamine au domicile dont 6 (60%) étaient pris en charge en HAD.
- Concernant le traitement de l'anxiété et la sédation au domicile :
 - 61 patients avaient un traitement par Midazolam intra veineux dont 38 (62%) étaient pris en charge en HAD.

Figure 12 : médicaments intra veineux au domicile et présence ou non d'une HAD



e) Description de la population en fonction des intervenants médicaux et paramédicaux au domicile

Au cours de l'entretien de début de prise en charge par l'ERRSPP les intervenants qui s'occupent du patient sont répertoriés ainsi que leurs coordonnées pour faciliter la coordination des soins.

Les médecins hospitaliers, spécialistes et référents de l'enfant, sont régulièrement sollicités par les intervenants du domicile. Nous avons répertorié ces intervenants, pour chacun des 132 patients de la cohorte (*figure 13*) (*figure 14*), afin de montrer quels étaient les associations d'intervenants les plus fréquentes au domicile avec ou sans prise en charge en HAD.

En voici la liste :

- Hospitalisation à domicile
- Médecin traitant
- IDE libéral
- Kinésithérapeute
- IME
- CAMSP
- SSR
- Prestataires de service

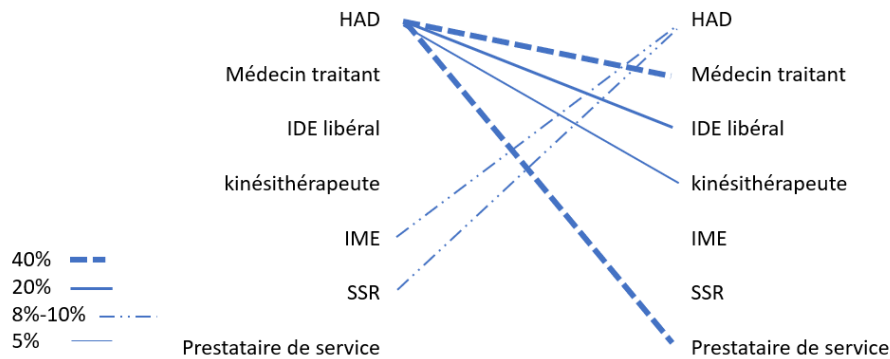
Onze patients soit 8,33% de la population n'avaient qu'un seul intervenant médical ou paramédical. Tous les autres en avaient au moins deux.

Soixante-cinq patients soit 49.2% étaient pris en charge en HAD.

Le matériel utilisé au domicile par les HAD est fourni par des prestataires, toutefois nous avons répertorié ces deux paramètres de façon indépendante.

Les parents étaient souvent des acteurs actifs dans le soin mais n'étaient pas comptabilisés comme tels dans notre base de données.

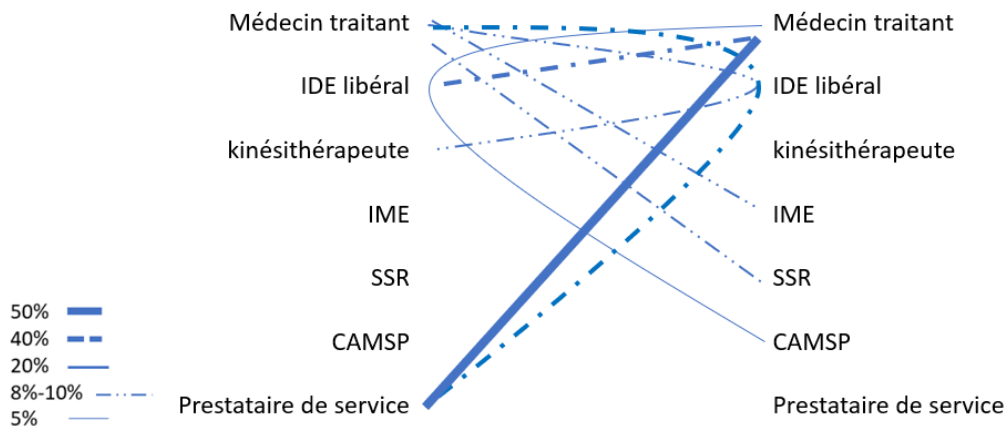
Figure 13 : fréquence d'association des intervenants au domicile chez les patients en HAD



Lorsqu'il y avait une prise en charge par l'HAD, les associations les plus fréquentes étaient (*figure 13*) :

- HAD et prestataire de service.
- HAD et médecin traitant.

Figure 14 : fréquence d'associations d'intervenants au domicile chez les patients sans HAD



Lorsqu'il n'y avait pas d'HAD dans le circuit de soins, les plus fréquentes associations étaient (*figure 14*) :

- Médecin traitant et prestataire de service.
- Médecin traitant et IDE libéral.

2) Les stratégies thérapeutiques anticipées (STA)

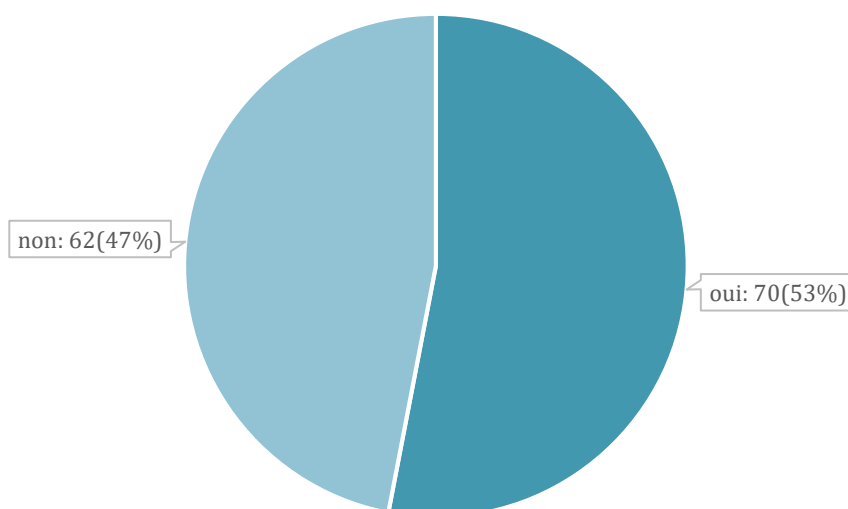
Comme nous l'avons cité dans l'introduction, en pédiatrie il n'existe pas de rédaction de directives anticipées contrairement à la médecine adulte.

Cependant dans le domaine des soins palliatifs globaux, l'anticipation reste mère de sûreté et permet de répondre au mieux aux évènements aigus susceptibles d'arriver.

Il existe des stratégies thérapeutiques anticipées (STA) qui correspondent à une suggestion de conduite à tenir en cas de telle ou telle situation.

Dans les dossiers d'entrée / de début de prise en charge de l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais, ces STA sont répertoriées, et revues avec les familles et l'enfant s'il est en âge et en capacité d'exprimer ces choix (*figure 15*).

*Figure 15 : fréquence de rédaction de STA
valeurs absolues et pourcentages*



Les 70 stratégies thérapeutiques anticipées rédigées concernaient les symptômes et situations suivantes (*N = nombre de patients en valeur absolue*) :

- Respiratoires :
 - Encombrement respiratoire (*N= 42*)
 - Détresse respiratoire (*N= 47*)
 - Adaptation de l'alimentation en fonction de la symptomatologie respiratoire (*N= 27*)

- Anxiété et anxiolyse (N= 44)
- Douleur (N= 56)
- Convulsions (N= 29)
- Infections (N= 14)
- Abords veineux (N= 12)
- Hémorragie et transfusion (N= 10)

a) Rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées

Nous avons cherché les facteurs qui pouvaient faciliter ou en tout cas influencer la rédaction de STA parmi :

- La durée de suivi par l'ERRSPP.
- La durée de prise en charge en HAD.
- Le délai entre la date d'entrée dans la maladie et le début de la prise en charge par l'ERRSPP.

Nous pouvons voir dans le tableau ci-dessous (*tableau 2*) que la durée de suivi par l'ERRSPP influence de façon significative la fréquence de rédaction des stratégies thérapeutiques anticipées.

Tableau 2 : facteurs influençant la rédaction de STA (durées : en mois)

Rédaction de STA	Oui (Moyenne et écart type)	Non (Moyenne et écart type)	P (<0,05)
Durée du suivi par l'ERRSPP	7,9 ±13,1	2,4 ± 4,6	0,013
Durée de prise en charge en HAD	3,2 ± 5,4	58,1± 280,9	0,085
Délai entre la date d'entrée dans la maladie et le début de la prise en charge par l'ERRSPP	33,9 ± 41,2	27,1± 39,2	0,190

b) Rédaction des STA en fonction de la prise en charge ou non en HAD

La rédaction des stratégies thérapeutiques anticipées était plus fréquente chez les patients pris en charge en HAD par rapport à ceux qui ne le sont pas : le résultat n'était pas statistiquement significatif avec $p=0.0537$ (tableau 3).

Tableau 3 : fréquence de rédaction de STA selon une prise en charge ou non par une HAD

	HAD	Pas d'HAD	P (< ou=0.05)
Présence de STA	40 (61.54%)	30 (44.78%)	0.0537

c) Stratégies thérapeutiques anticipées en fonction des groupes de pathologie

Parmi les 70 patients pour lesquels des STA ont été rédigées, nous pouvons voir ci-dessous que les populations les plus représentées sont :

- La néonatalogie (23%)
- La neurologie (21%)
- L'oncologie solide (20%)
- Environ 10% pour chacun des groupes suivants : neuro-oncologie, maladies métaboliques, hématologie.
- Les patients suivis en cardiologie et en pneumologie sont peu nombreux dans notre échantillon.

Il n'y a pas de différence significative entre les différents groupes de pathologie. Le groupe oncohématologie est considéré comme le groupe des maladies aiguës, et le groupe neurologie et handicap comme le groupe des maladies chroniques :

- 57% concernaient les patients du groupe neurologie et handicap.
- 43% ceux du groupe onco-hématologie.

d) Délais d'introduction de l'ERRSPP dans le suivi du patient

Le recueil de données débute avec le début suivi par l'ERRSPP et plus précisément à la date du premier appel qui entraîne le début de la prise en charge. Les soins palliatifs ont pu débuter avant l'intervention ou l'implication de l'ERRSPP mais nous n'avons pas de données concernant cette période.

Le délai entre la date de la première intervention de l'ERRSPP et la date d'entrée dans la maladie était de 30 mois en moyenne : 23 mois pour le groupe oncohématologie et 8 mois pour le groupe neurologie et handicap.

En effet la temporalité et les objectifs de prise en charge sont différents dans ces deux sous-groupes. Il existe la plupart du temps un objectif curatif en oncohématologie, et les soins palliatifs ne sont présentés que lorsque ces traitements ont échoués. En revanche en neurologie et dans le domaine du handicap, il existe le plus souvent des maladies pour lesquelles il n'existe pas de traitement curatif ce qui facilite et justifie une prise de contact plus précoce avec l'ERRSPP.

La durée de suivi par l'ERRSPP était de 5 mois en moyenne mais cela était très variable selon les cas et en fonction de la pathologie.

Par exemple en ce qui concerne les patients de néonatalogie : le décès survenant fréquemment de façon précoce, le suivi par l'ERRSPP était évidemment court. Il en est de même pour les patients d'oncohématologie : le suivi par l'ERRSPP est le plus souvent court.

Inversement, les patients suivis en neurologie avaient un suivi prolongé la plupart du temps, les pathologies étant souvent chroniques et parfois dans des contextes de polyhandicap.

3) Critère de jugement principal : respect du choix de lieu de décès

a) Dans la population globale

Le choix du lieu de décès et de fin de vie était mentionné par les familles au cours de la prise en charge.

Il y avait environ 10 patients pour lesquels cette donnée manquait dans les dossiers, soit 7% de données manquantes.

Nous avons répertorié :

- Le choix du lieu de fin de vie / décès :

- ✓ Domicile ou lieu de vie.
- ✓ Hôpital.

Le lieu « final » choisi de fin de vie était le dernier reporté soit le plus récent dans le dossier.

Lorsqu'il existait un changement de choix nettement reporté dans le dossier médical de l'ERRSPP celui était notifié (*figure 16*)

- Le lieu effectif de décès (*figure 16*)

- Le respect ou non du choix du lieu de décès (*figure 17*)

Figure 16 : choix du lieu de décès et lieu de décès effectif
valeurs absolues et pourcentages

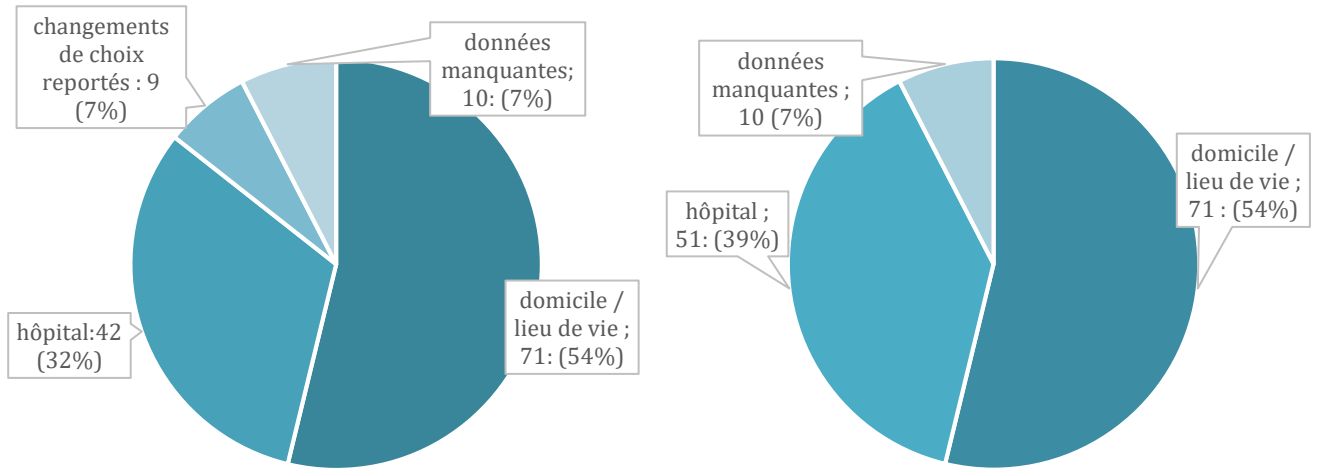
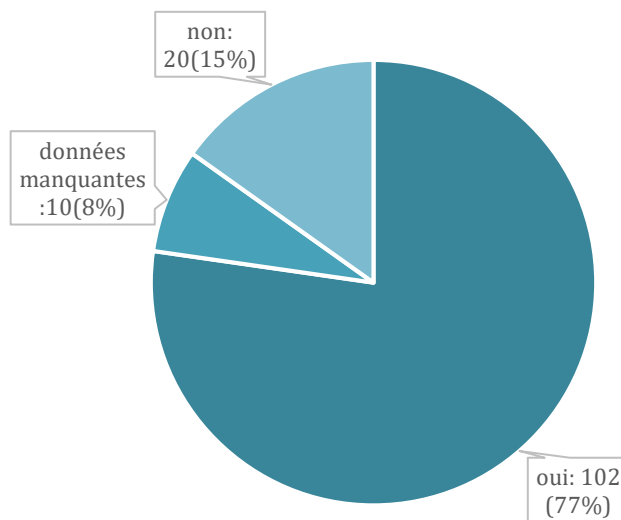


Figure 17 : respect du lieu de décès
valeurs absolues et pourcentages



b) Respect du choix du lieu de décès en fonction des intervenants médicaux et paramédicaux

- Implication d'une HAD :

Une des questions principales était de savoir si l'implication d'une HAD permettait de faciliter le respect du choix du lieu de fin de vie.

Dans notre cohorte, la concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu de décès effectifs était de 77% (N= 102 patients).

Parmi les patients pour lesquels le choix du lieu de décès était respecté (N=102), 55 étaient suivis par une HAD.

Nous n'obtenions pas de différence significative concernant le respect du choix du lieu de décès en fonction de l'implication ou non d'une HAD. La valeur du seuil de significativité était : p inférieur ou égal à 5% (*tableau 4*).

Tableau 4 : concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu de décès effectif en fonction de la prise en charge ou non par une HAD

Concordance choix lieu de décès et lieu de décès effectif	Oui (N et %)	Non (N et %)	p ($\leq 0,05$)
HAD	55 (85,9)	9 (14,1)	0,47
Pas d'HAD	47 (81)	11 (19)	

- Comparaison du respect du choix du lieu de décès selon l'implication des différents intervenants :

Nous avons comparé les patients HAD à ceux pris en charge par les différentes associations d'intervenants suivantes :

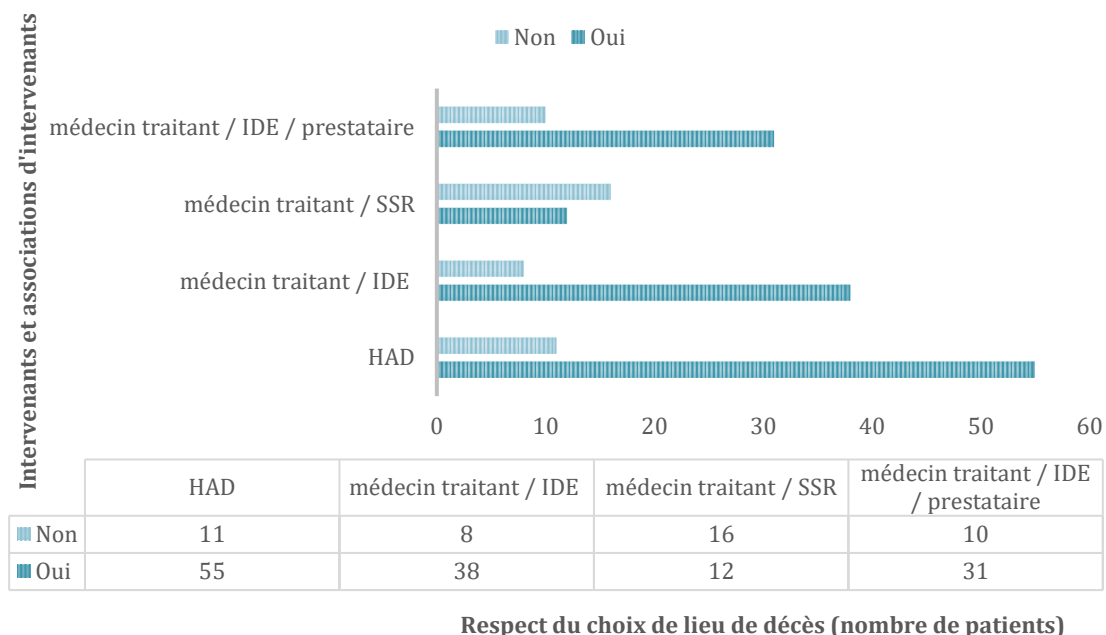
- Médecin traitant et IDE et prestataire de service
- Médecin traitant et SSR
- Médecin traitant et IDE

Pour cela nous avons d'abord décrit la variable « Concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu effectif de décès » en fonction des intervenants ou association d'intervenants (*figure 18*).

La somme des patients pour lesquels il y a un choix de lieu de décès respecté est supérieure à 132 patients car un même patient peut avoir plusieurs intervenants.

Le nombre de patients dans notre cohorte étant suivis par un SSR étant très faible (N < 8), nous n'avons pas pu aboutir à des analyses statistiques.

Figure 18 : concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu de décès effectif en fonction des intervenants et association d'intervenants



Respect du choix de lieu de décès (nombre de patients)

Nous avons ensuite comparé cette même variable entre les patients pris en charge en HAD et ceux pris en charge par les associations d'intervenants :

- Médecin traitant et IDE (p=0,32).
- Médecin traitant, IDE et prestataire de service (p=0,71).

Il n'y a donc pas de différence significative sur le respect du choix de décès en fonction des différents intervenants.

c) Le vécu des familles et des soignants ayant assisté aux décès

Nous avons reporté dans notre base de données les informations concernant le vécu des accompagnants médicaux ou non au moment du décès en lui-même.

En ce qui concerne les équipes médicales nous avons des informations dans 38,3% des cas :

- La notion « paisible » était notée pour 42 dossiers.
- 7 dossiers pour lesquels le mot « difficulté » était noté.

En ce qui concerne le vécu des accompagnants familiaux, l'information était reportée dans les dossiers dans 59,4% :

- Le mot « paisible » ou synonyme était retrouvé dans 69 sur 128 dossiers.
- Également 7 dossiers pour lesquels le mot « difficulté » était noté.

5- DISCUSSION

1) Principaux résultats

- Respect du choix du lieu de décès :

Le respect du choix du lieu de décès des patients pédiatriques est largement respecté avec un taux en accord avec les données retrouvées dans la littérature (20) : ce taux était de 74% dans l'étude de Stilwell et al. qui étudiait le respect du choix du lieu de décès chez des patients pédiatriques et jeunes adultes d'oncohématologie.

Nous ne mettons pas en évidence de facteurs ayant une influence sur le respect du choix du lieu de décès parmi : le type de pathologie, le type d'intervenant ou association d'intervenants médicaux ou paramédicaux, la durée de suivi par l'HAD ou l'ERRSPP.

Le point commun entre ces patients est l'implication d'une ERRSPP dans leur boucle de soins, ce qui facilite l'anticipation des situations aiguës et de la fin de vie.

En effet, la demande d'expertise par une équipe ressource de soins palliatifs de la part de l'équipe référente permettrait à cette dernière une prise de recul nécessaire à l'anticipation d'une fin de vie.

L'anticipation par la rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées est probablement plus facile dans les pathologies chroniques et progressives. Les évolutions aiguës comme en oncohématologie le permettent moins, l'objectif thérapeutique des patients mais surtout des soignants étant le plus souvent curatif.

Dans l'étude de Stilwell et al. (20) décrivant le choix du lieu de décès chez des patients pédiatriques et jeunes adultes suivis en oncohématologie :

- 61% des patients avaient informé leur médecin référent concernant le souhait du lieu de décès.
- Il y avait une concordance entre le souhait du lieu de décès et le lieu de décès effectif dans 72% des cas :
 - Ce choix était respecté pour tous les patients qui voulaient décéder dans un établissement hospitalier.
 - Pour les patients souhaitant décéder au domicile, le choix était respecté dans 58% des cas. Le non respect du choix du lieu de décès dans ce cas était dû à des complications cliniques aiguës.

Ce travail soulève l'importance d'aborder la fin de vie et les conditions de décès de façon anticipée afin de prévenir les situations aiguës inattendues. Cela permettrait de préparer les aides à la prise en charge et à la prescription, et de permettre aux patients de respecter au mieux leurs volontés concernant le choix du lieu de décès, en particulier s'il s'agit du domicile.

- Intervenants médicaux et paramédicaux et technicité au domicile

On remarque logiquement que l'utilisation du Midazolam pour des sédations au domicile est réalisée majoritairement dans le cadre d'une HAD. De même, plus la technique s'invite au domicile (plus de 6 dispositifs médicaux), plus cette mission est attribuée aux HAD. Cependant des exceptions persistent. Dans de situations tout à fait particulières où le patient est suivi depuis de nombreuses années par des libéraux, on peut retrouver la même technicité sans HAD. Cela est généralement favorisé par une grande implication des professionnels et un surinvestissement parental.

- Délai entre la date d'entrée dans la maladie et le début de la prise en charge par l'ERRSPP

Ce délai est plus court pour les patients du groupe neurologie et handicap.

En effet, comme cité ci-dessus, en oncohématologie l'objectif thérapeutique en début de prise en charge est le plus souvent la guérison complète. Cela peut aussi s'expliquer par les différentes temporalités d'évolution des pathologies : la progression lente permet un cheminement plus en douceur, les évolutions aiguës ou subaiguës ne laissant pas ou peu ce temps de réflexion aux soignants et au patient.

Une revue de la littérature par Chronakis et Conus. 2019 (21) montre que « les soignants penseraient que les familles ne sont pas prêtes à recevoir des soins palliatifs pédiatriques précoces » mais que « la plupart du temps preneuses de soins palliatifs au moment du diagnostic pour améliorer leur qualité de vie ». De plus, « une prise en soins palliative pédiatrique précoce améliorerait la collaboration et continuité des soins ».

- Rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées

Elles sont plus fréquemment rédigées et organisées si les patients sont suivis de façon prolongée par une ERRSPP.

Ainsi se référer aux équipes savantes permet aux équipes référentes de prendre la distance par rapport à la famille dont ils s'occupent, et de faciliter l'anticipation des moments difficiles. Cela permet d'introduire la notion de démarche palliative : pour les patients pour lesquels le pronostic est incertain, l'intérêt de favoriser les soins adaptés et proportionnés le plus précocement possible dans un objectif principal de qualité de vie optimale.

Dalberg et al., 2018 (22) étudient les « barrières » et « facilitateurs » de l'intégration précoce dans la boucle de soins de l'équipe de soins palliative pédiatrique. Les oncologues reconnaissent que cela apporterait plus de bénéfices que de risques au patient et qu'il n'y aurait pas d'influence sur le pronostic.

L'anticipation des événements aigus par la rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées était plus fréquente si :

- La durée de suivi par l'ERRSPP était prolongée.
- Si le patient était pris en charge en HAD.

Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit de deux équipes dont le rôle principal est la coordination, ce qui favorise l'anticipation.

2) Points forts et limites de l'étude

A notre connaissance, nous n'avons pas trouvé dans la littérature médicale française d'autres études décrivant les patients décédés au moment de l'étude qui étaient suivis par une ERRSPP.

Notre échantillon comportait 132 patients ce qui peut être considéré comme conséquent du fait de la faible fréquence de situations palliatives pédiatriques dans la population générale.

Notre étude comporte aussi des limites :

Elle est rétrospective, le recueil de données a été réalisé sur dossiers médicaux.

Nous avons pu solliciter les soignants de l'ERRSPP qui avaient pu connaître le patient afin de compléter les données.

Même si notre échantillon est important au regard du nombre de patients suivi en France par les ERRSPP, il n'en reste pas moins faible d'un point de vue statistique. Nous obtenions ainsi peu de résultats significatifs.

3) Ouvertures

a) Point de vue sociologique

Nous avons collecté des informations partielles concernant la religion. La spiritualité et donc la religion a souvent une place importante dans le travail d'acceptation d'événements difficiles, en particulier en ce qui concerne le deuil et la fin de vie.

Dans la même idée : le fonctionnement familial n'a pas pu être étudié. Il serait intéressant d'évaluer le retentissement dans ces situations des familles à un ou plusieurs foyers, des arrêts de travail pour s'occuper de l'enfant malade, la place de la fratrie dans cette réorganisation familiale, etc, influençant ainsi le choix du lieu de fin de vie.

b) Organisation d'une fin de vie

Ce travail permet d'aborder ce qu'est l'organisation d'une fin de vie, qu'elle soit ou non souhaitée au domicile.

Il s'agit d'un travail multidisciplinaire, en collégialité (9) (23), qui nécessite une bonne entente et une coordination entre les équipes référentes et les médecins traitants, paramédicaux libéraux et les structures déjà en place ainsi que l'HAD.

L'anticipation est le maître mot de la prise en charge au domicile.

Les stratégies thérapeutiques anticipées sont souvent réclamées par les professionnels du domicile car il s'agit d'un outil sécurisant. Pour les patients suivis dans notre ERRSPP, ce document est rédigé en concertation avec les soignants référents et ceux du domicile, les parents et le patient s'il est en capacité de le faire.

Les HAD peuvent être un trait d'union entre les différents espaces de vie du patient et les différents intervenants.

Cela soulève l'importance d'une communication optimale entre les différents intervenants et donc d'un coordinateur aguerri.

Cependant, la standardisation par les protocoles peut limiter une adaptabilité pourtant souvent nécessaire à chaque patient et chaque situation.

Le milieu hospitalier permet une adaptabilité plus importante du fait de la présence de personnel médical et paramédical en permanence. Certaines familles peuvent pour cette raison se sentir plus en sécurité à l'hôpital qu'au domicile et préférer que la fin de vie s'y passe.

c) Est-ce qu'anticiper les situations aiguës et complexes permettrait-elle d'éviter les situations d'obstination déraisonnable ?

Comme nous l'avons cité ci-dessus il existe différents outils d'anticipation utilisés par les équipes coordinatrices que sont l'ERRSPP et les HAD.

Les stratégies thérapeutiques anticipées existent dans ce but.

Il existe également d'autres outils tels que :

- La fiche SAMU (*annexe 2*) : dédiée aux structures d'urgences, elle est essentiellement utile aux professionnels de santé. Elle donne les informations minimales utiles telles que l'identité du patient, ses coordonnées, et si le patient est suivi en soins palliatifs ou non.
- La fiche de LAT : écrite après une réunion collégiale est souvent organisée par l'équipe référente, à laquelle assiste éventuellement l'ERRSPP en tant que consultante et les professionnels connaissant le patient.
 Cette réunion permet d'informer tous les soignants du patient sur la situation actuelle et de réfléchir à un projet de soins proportionnés. L'objectif est d'avoir une même ligne de conduite pour tous, et d'éviter d'éventuelles situations d'obstination déraisonnable telles que des soins de réanimation par exemple. Elle est ensuite exposée aux parents et à l'enfant si son niveau de compréhension le permet. Parents qui peuvent ou non adhérer à ce projet.

Il existe des limites à ces outils. Ils sont rédigés à un temps particulier, et devraient être régulièrement réévalués. L'évolution de certains patients étant imprévisible, les informations vraies au moment d'une réunion de collégialité peuvent ne plus l'être au bout de quelques semaines.

L'existence de documents rédigés peut faussement rassurer les soignants en ce qui concerne l'anticipation de la fin de vie et limiter les réévaluations de situation et les points de synthèse nécessaires.

Ces décisions peuvent être adaptées à la situation aiguë qui se présente.

Les questions principales sont donc :

- Quand anticiper ?
- Avec quels outils ? la fiche SAMU, feuille de STA, fiche HAD « projets de vie concertés »

Les objectifs :

- Lutter contre le fatalisme des fins de vies des enfants en situation palliative, laisser le rôle du soignant actif pour soulager et accompagner, ce qui n'est pas « ne rien faire ».
- Présenter l'item par le positif (au lieu de « on ne fera pas ») pourrait aider.
- Passer de l'hyper-maîtrise au lâcher prise.
- Sécuriser les familles et les professionnels sur un projet commun.

d) L'enfant au centre de la prise en charge

Nous avons noté lors du recueil des données que les volontés recueillies étaient majoritairement celles des parents et non celles du patient, même lorsqu'il s'agissait d'un adolescent ou d'un grand enfant.

Plusieurs raisons peuvent l'expliquer :

- L'âge de l'enfant ne lui permettant pas de comprendre ou de décider.
- La situation clinique de l'enfant ou de l'adolescent le limitant dans son autonomie, sa compréhension des faits, son expression d'opinion (grande proportion de pathologies neurologiques avec situations de polyhandicap).
- La volonté de l'enfant de protéger sa famille.

Les parents sont souvent pris comme sujet par la limite d'expression du patient de par son âge ou sa pathologie.

La dérive risque que les patients en âge et capacité ne s'expriment pas par habitude d'être considéré comme « enfant », ou ne soit pas entendu par l'entourage qui ne le voit plus comme un être en développement.

Notre rôle est donc d'aménager un espace de parole sécurisant pour que l'enfant puisse s'exprimer.

e) Concept de la bonne mort : le vécu des accompagnants des derniers instants

Nous avons pu retrouver dans les dossiers de l'ERRSPP des témoignages rapportés par les accompagnants familiaux et professionnels de santé.

Il y avait beaucoup de données manquantes mais pour ceux pour lesquels l'information était notée, la notion de mort paisible revenait régulièrement.

Cela nous pousse à nous questionner sur le concept de la « bonne mort ».

Chez l'adulte elle est définie comme « sans douleur », « anticipée », « dans un contexte serein ».

Chez l'enfant le concept est peu décrit. Les enfants sont les objets et les adultes les sujets de cette anticipation de ce que pourrait être la bonne mort. Les parents mais également les soignants ont besoin d'« avoir le sentiment que tout a été fait » tout en restant acteurs de la prise en charge.

6- CONCLUSION

Le du choix du lieu de décès est respecté dans 77% des cas en ce qui concerne les 132 patients suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais entre janvier 2015 et septembre 2019.

Le fait d'être pris en charge en HAD n'influence pas ce fait de façon statistiquement significative dans notre étude.

Les autres associations d'intervenants telles que les médecins traitants/ IDE libéraux par rapport aux HAD n'influençaient pas non plus le respect du choix du lieu de fin de vie. En revanche d'autres points sont mis en lumière :

- Être suivi depuis longtemps par l'ERRSPP permet de favoriser la rédaction de stratégies thérapeutiques anticipées de façon significative.
- Le fait d'être pris en charge par une HAD également, mais de façon non statistiquement significative avec $p = 0.053$, ce qui est probablement dû à la petite taille de notre échantillon.
- Les HAD sont plus souvent impliquées quand le patient nécessite une grande technicité.
- Les patients du groupe neurologie et handicap sont suivis plus longtemps et accèdent plus facilement aux STA.

A notre connaissance, il s'agirait de la première étude française qui décrit le choix du lieu de décès et les stratégies thérapeutiques anticipées d'une cohorte de patients suivis en soins palliatifs pédiatriques.

L'implication la plus précoce possible d'une équipe ressource de soins palliatifs permettrait d'optimiser l'anticipation en ce qui concerne la fin de vie, et ce en association avec les services et médecins référents du patient. La sensibilisation et l'acculturation aux soins palliatifs auprès des équipes référentes et dans le cadre de formations semblent essentielles dans ce but (5) (6).

7- LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1: répartition des décès selon le lieu de 1972 à 2016 : données issues de l'INSEE (18) en pourcentages	15
Figure 2 : répartition de la population en fonction de leurs pathologies	24
Figure 3 : répartition de la population en fonction des deux grands groupes de pathologies	24
Figure 4 : traitements à visée respiratoire fréquence en valeurs absolues et pourcentages	26
Figure 5 : traitements pour pallier les symptômes digestifs fréquence en valeurs absolues et pourcentages NP : nutrition parentérale, NEDC : nutrition entérale à débit continu	27
Figure 6 : traitements à visée neurologique fréquence en valeurs absolues et pourcentages	28
Figure 7 : traitements antalgiques fréquence en valeurs absolues et pourcentages	29
Figure 8 : anxiolyse médicamenteuse fréquence en valeurs absolues et pourcentages	30
Figure 9 : fréquence des dispositifs médicaux en pourcentages	31
Figure 10 : dispositifs médicaux et prise en charge ou non par une HAD en nombre absolu de patients (n)	32
Figure 11 : nombre de dispositifs médicaux et prise en charge ou non en HAD	33
Figure 12 : médicaments intra veineux au domicile et présence ou non d'une HAD	34
Figure 13 : fréquence d'association des intervenants au domicile chez les patients en HAD	36
Figure 14 : fréquence d'associations d'intervenants au domicile chez les patients sans HAD	36
Figure 15 : fréquence de rédaction de STA valeurs absolues et pourcentages.....	37
Figure 16 : choix du lieu de décès et lieu de décès effectif valeurs absolues et pourcentages	42
Figure 17 : respect du lieu de décès valeurs absolues et pourcentages	42
Figure 18 : concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu de décès effectif en fonction des intervenants et association d'intervenants	44
Tableau 1 : caractéristiques familiales et sociales	22
Tableau 2 : facteurs influençant la rédaction de STA (durées : en mois)	38
Tableau 3 : fréquence de rédaction de STA selon une prise en charge ou non par une HAD	39
Tableau 4 : concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu de décès effectif en fonction de la prise en charge ou non par une HAD	43

8- RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Projet régional de santé des Hauts-de-France : schéma régional de santé 2018-2023.
2. Programme de développement des soins palliatifs 2008_2012.
3. Drake R. Palliative Care for Children in Hospital: Essential Roles. Children [Internet]. 19 févr 2018. Disponible sur: <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/26>
4. Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric Palliative Care Programs in Children's Hospitals: A Cross-Sectional National Survey. PEDIATRICS [Internet]. 1 déc 2013. Disponible sur: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-1286>
5. Harmony K, Mobley EM, Gilbertson-White S, Brogden NK, Benson RJ. Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016. J Palliat Med. 21 juin 2019;
6. Ross MK, Doshi A, Carrasca L, Pian P, Auger J, Baker A, et al. Interactive Palliative and End-of-Life Care Modules for Pediatric Residents. Int J Pediatr [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/ijpedi/2017/7568091/>
7. République française. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. JORF du 23 avril 2005. N°95, p 7089.
8. République française. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 relative à la création de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF du 3 février 2016. N°0028.
9. La délibération collégiale pour les LAT chez l'enfant. Archives de pédiatrie 2015;22:1119-28.
10. Hubert PP. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique de la décision à son application. Laennec [Internet]. 2009. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-laennec-2009-4-page-22.htm>
11. <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia> [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
12. Buzyn A. COMMUNIQUE DE PRESSE :2.
13. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions*: Crit Care Med [Internet]. janv 2019 [cité 28 avr 2019];47(1):101-8. Disponible sur: <http://Insights.ovid.com/crossref?an=00003246-201901000-00014>

14. Linnemann RW, Friedman D, Altstein LL, Islam S, Bach K-T, Georgiopoulos AM, et al. Advance Care Planning Experiences and Preferences among People with Cystic Fibrosis. *J Palliat Med.* févr 2019;22(2):138-44.
15. Delcroix C, Grellier A, Lescoeur B, Questroy M, Aussant F. Fin de vie d'un enfant à domicile : le rôle des hospitalisations à domicile (HAD) pédiatriques. 2020;12:5.
16. Benzaqui M, Moreau-Gaudry I, Bertrand A, Gatbois E. État des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France. *Perfect En Pédiatrie* [Internet]. 1 juin 2019. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2588932X19300506>
17. Lyon ME, Dallas RH, Garvie PA, Wilkins ML, Garcia A, Cheng YI, et al. Paediatric advance care planning survey: a cross-sectional examination of congruence and discordance between adolescents with HIV/AIDS and their families. *BMJ Support Palliat Care.* mars 2019;9(1):e22.
18. Insee Focus - 95 : 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
19. Donio V, Auvergnon A, Pellegrino B, Courouve L, Nisenbaum N, Vialle G, et al. De l'intérêt/de la possibilité d'utiliser les données de la base Sniiram pour identifier le parcours de soins des enfants décédés de maladie en Île-de-France en 2012–2013. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique* [Internet]. juin 2017 Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0398762017303772>
20. Stilwell P, Bhatt A, Mehta K, Carter B, Bisset M, Soanes L, et al. Preferred place of death in paediatric, teenage and young adult haemato-oncology patients: a retrospective review. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 24 mars 2020 Disponible sur: <https://spcare.bmj.com/content/early/2020/03/24/bmjspcare-2019-002005>
21. Chronakis S, Conus T. BACHELOR OF SCIENCES HES-SO EN SOINS INFIRMIERS. :55.
22. Dalberg T, McNinch NL, Friebert S. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. juin 2018. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.26996>
23. Braun F, Bailly M. Les limitations et arrêt des thérapeutiques actives en régulation médicale. :8.

9- ANNEXES

1) Bilan annuel de l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais de l'année 2018

En 2018 la file active de patients suivis était de 135 patients dont 74 nouveaux cas, répartis de la façon suivante :

- Par rapport à l'âge :
 - Période anténatale : **1** patient
 - 0 à 1 an : **31** patients
 - 1 à 18 ans : **103** patients
- Pathologie à l'origine de la demande :
 - Neurologie, syndromes polymalformatifs, maladies métaboliques : **58**
 - Hématologie et oncologie : **43**
 - Néonatalogie et diagnostic anténatal : **26**
 - Autres (dermatologie, cardiologie, pneumologie, maladie congénitales périnatales) : **8**
- Niveaux de prise en charge :
 - *Niveau 1* (accompagnement des professionnels qui s'occupent du patient sans rencontre des familles) : **52**
 - *Niveau 2* (accompagnement d'enfants, de familles et de professionnels sans être l'équipe référente dans la prise en charge) : **73**
 - *Niveau 3* (ERRSPP référente dans la prise en charge) : **27**
 - *Niveau 4* (suivi de deuil) : **33**
- Décès en 2018 : 56 patients
 - Pour les suivis de niveau 2 et 3 :
 - ➔ 8 au domicile,
 - ➔ 16 dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux
 - ➔ 4 pour lesquels le choix du lieu de fin de vie n'avait pas pu être respecté
 - ➔ 5 patients pour lesquels l'information n'était pas renseignée
 - Suivis de niveau 1 : 23 décès

2) Fiche SAMUPALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :
 Rue : Né(e) le :
 CP : Ville : Téléphone :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
 Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
 Produits disponibles au domicile :
 Prescriptions anticipées :
 Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP
 Personne de confiance Lien : Tél :
 Où trouver ces documents ?
 Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou Inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

AUTEUR : Nom : LEY

Prénom : Aurélie

Date de Soutenance : 29/04/2020

Titre de la Thèse : Etude rétrospective des patients décédés entre 2015 et 2019 et pris en charge par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais : population, stratégies thérapeutiques, choix du lieu de décès.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : médecine

DES + spécialité : DES pédiatrie

Mots-clés : pédiatrie, soins palliatifs, HAD, lieu de décès

Résumé : Le maintien au domicile et le rapprochement du domicile des patients en soins palliatifs sont des objectifs prioritaires. Le rôle des HAD est primordial. L'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais a pour objectif de respecter autant que faire se peut les choix de lieu de décès des patients.

Problématique : quelles sont les modalités de fin de vie des patients suivis par l'ERRSPP du Nord-Pas-de-Calais et est-ce que les HAD permettent un meilleur respect du choix du lieu de fin de décès ?

Matériels et Méthodes : Nous avons recueilli sur dossiers médicaux et de façon rétrospective 132 patients décédés entre 01/2015 et le 15/09/2019 pour un suivi de niveaux 2 et 3 par l'ERRSPP.

Résultats : Nous avons réparti les patients en deux groupes : neurologie et handicap (49%) et oncohématologie (51%). Soixante-cinq patients étaient pris en charge en HAD. Le choix du lieu de fin vie était respecté pour 102 des patients (77%). Le fait d'être pris en charge par une HAD n'influait pas de façon statistiquement significative le respect du choix du lieu de décès. Parmi les patients pour lesquels il y avait une concordance entre le choix du lieu de décès et le lieu effectif de décès (n=102), 55 étaient pris en charge en HAD. Il n'y avait pas d'influence sur le respect du choix du lieu de décès en comparant la prise en charge en HAD avec l'association d'intervenants médecin traitant et IDE libéral.

La fréquence de rédaction des stratégies thérapeutiques anticipées était reliée de façon significative à la durée de suivi par l'ERRSPP, et probablement fortement influencée par la prise en charge par une HAD avec un $p = 0,053$.

Conclusion : Dans la majorité des cas le choix du lieu de décès est respecté sans que nous ayons mis en évidence de facteur favorisant ou influençant parmi : le type de pathologie, la durée de suivi, l'implication d'une HAD et ou l'association d'autres intervenants médicaux et paramédicaux.

Les anticipations de fin de vie et de situations aiguës sont facilitées par la durée de prise en charge par l'ERRSPP et le suivi par une HAD.

L'implication la plus précoce possible d'une équipe ressource de soins palliatifs permettrait d'optimiser l'anticipation en ce qui concerne la fin de vie, et ce en association avec les services et médecins référents du patient. La sensibilisation et l'acculturation aux soins palliatifs semble auprès des équipes référentes et dans le cadre de formations semblent essentielles dans ce but.

Composition du Jury :

Président : Pr GOTTRAND Frederic

Assesseurs : Dr ABOU CHAHLA Wadih, Dr DE BERRANGER Eva, Pr LETEURTRE Stéphane, Pr NGUYEN Sylvie