

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch>

Une fois sur la page d'accueil, taper dans le champ de recherche « Visio » et choisissez la bonne année académique. Puis entrer les identifiants suivants :

user : visioR, password : 2020

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi

Vision des soins palliatifs en oncologie et hématologie pédiatrique

Dr André Von Büren, médecin adjoint agrégé de l'Unité d'onco-hématologie pédiatrique–HUG

Selon l'OMS, les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie du patient et de l'entourage. Il y a prévention de la douleur, des complications physiques, mais aussi des aspects spirituels. C'est une responsabilité pour tous les systèmes hospitaliers d'offrir ce genre de soins.

Les red flags de standard de soins incluent réflexions par équipe, une maladie potentiellement mortelle, des hospitalisations répétées, des patients intubés de longue durée, la gestion de la douleur.

Il faut évaluer la situation psychosociale spirituelle. Il est parfois difficile de trouver un consensus entre enfant, famille et équipe médicale.

Il faut estimer combien d'enfants sont éligible pour les soins palliatifs. Au Royaume Uni, en 2009, l'estimation était de 32 pour 10 000 enfants ; en 2017, 66 pour 10 000 enfants. L'estimation pour 2030 est de 84 pour 10 000 enfants.

En Allemagne, l'estimation est de 350 à 400'000 cas pour la catégorie d'âge 0 à 19 ans, ce qui correspondrait pour la Suisse 10 fois moins peuplée à environ 40 000 enfants.

Pourquoi et quand commencer les soins palliatifs ?

Il a été comparé en oncologie le traitement standard versus le traitement standard associé aux soins palliatifs. Les résultats ont montré une augmentation de qualité de vie dans le 2^e groupe, moins d'atteinte psychologique (dépression notamment), et étonnamment une survie globalement meilleure dans le 2^e groupe.

Il est possible de commencer les traitements palliatifs dès le début de la prise en charge, par exemple le contrôle de la douleur. Par la suite, soit il peut y avoir des mesures de réhabilitation si l'évolution de la maladie de base est favorable, soit une prise en charge «end of life care».

L'intégration des soins palliatifs n'implique pas forcément une évolution défavorable.

Peut-on envisager une intervention précoce pour les soins palliatifs ? Une étude portant sur 129 patients âgés de 10 à 17 ans a montré que les parents et les enfants sont ouverts à cette approche. Rares ont été ceux qui remettaient en doute l'utilité.

Quel est le meilleur timing ? Au début ? Si la maladie progresse ? En fin de vie ?

Une étude a été conduite dans les différents centres oncologiques en Suisse (neuf centres). L'évaluation a été faite par questionnaire, une personne par centre y répondait. Ont été évaluées des données sociodémographiques, le centre clinique, la communication, le suivi du deuil.

La prise en charge était variable, de 1 à 10 cas par centre. Il y avait des difficultés pour offrir un service 24/24. Un seul centre avait une vraie unité de soins palliatifs. Rarement, le centre offrait des approches comme l'art thérapie, ou les visites à domicile.

Le suivi du deuil a été évalué. La plupart offrait un soutien médical, une présence aux funérailles. Il était montré l'utilité du suivi téléphonique. La durée du suivi a été très variable selon les centres, de un mois à plus de six ans.

4 sur 9 estimaient la capacité de réponse insuffisante par rapport à la demande.

Dans la plupart des centres, les soins commencent lors de la progression de la maladie ou de situation psychosociale difficile

Il existait des problèmes de barrière : souvent une inclusion tardive, ou bien les équipes n'étaient pas au courant du bénéfice que pouvait apporter les soins palliatifs, et souvent il y a un conflit entre curatif et palliatif.

Il était démontré l'utilité de l'éducation, de la formation, de l'augmentation des moyens financiers, ou des moyens de personnel. Tout cela était nécessaire pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs.

Une limite de l'étude est qu'une seule personne donnait son avis par centre. L'étude donne néanmoins une vision globale.

Il y a de la marge pour un développement des soins palliatifs.

Là où des soins palliatifs existent, il y a des équipes spécialisées. Il y a des problèmes de capacité. Il est utile de mieux suivre le deuil.

Compte-rendu du Dr Vincent Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch