



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :  
servitudes et services

## Intensité des soins en fin de vie

chez les enfants, adolescents et jeunes adultes  
atteints de cancer.

Gabriel REVON-RIVIERE, ½ médecin ERRSPP PACA Marseille



Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques



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.



# 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<sup>1,2</sup>; Vanessa Pauly, PhD<sup>3,4</sup>; Karine Baumstarck, MD, PhD<sup>3</sup>; Cecile Bernard, MD<sup>3</sup>; Nicolas André, MD, PhD<sup>1</sup>; Jean-Claude Gentet, MD, PhD<sup>1</sup>; Catherine Seyler, MD, PhD<sup>4</sup>; Guillaume Fond, MD, PhD<sup>3,4</sup>; Veronica Orleans, PhD<sup>4</sup>; Gérard Michel, MD, PhD<sup>1,3</sup>; Pascal Auquier, MD, PhD<sup>3</sup>; and Laurent Boyer, MD, PhD<sup>3,4</sup>

# Une vieille recette adaptée...

VOLUME 35 · NUMBER 2 · JANUARY 10, 2017

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

## Predictors of and Trends in High-Intensity End-of-Life Care Among Children With Cancer: A Population-Based Study Using Health Services Data

*Alisha Kassam, Rinku Sutradhar, Kimberley Widger, Adam Rapoport, Jason D. Pole, Katherine Nelson, Joanne Wolfe, Craig C. Earle, and Sumit Gupta*

**Objectif :** Décrire en population l'intensité des soins en fin de vie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes en utilisant des scores connus pour faciliter la comparaison avec les travaux antérieurs.



# Questions sous-jacentes

Y a-t-il un rapport entre haute-intensité et démarche palliative ?

- Savons-nous **définir l'intensité** des soins en fin de vie ?  
L'intensité peut amener des bénéfices et des effets adverses.  
Il peut s'agir de mortalité imprévue et liée au traitement.
- Peut-il s'agir de difficulté à introduire un **projet palliatif** ?  
Déficit d'**anticipation** ?  
Manque de **ressources** « communautaires »?

# 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

# 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

# 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)	<i>P</i>	AOR (95% CI)	<i>P</i>
Age at death, y (Ref: 0-4 y)		.380		<b>.007</b>
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		<b>.046</b>
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)	<b>1.30 (1.03-1.65)</b>	<b>.028</b>	1.12 (0.84-1.49)	.439
Diagnosis (Ref: solid tumor)		<b>&lt;.001</b>		<b>&lt;.001</b>
Brain tumor	1.20 (0.92-1.56)	.181	<b>1.55 (1.10-2.18)</b>	<b>.012</b>
Hematological malignancies	<b>2.09 (1.57-2.77)</b>	<b>&lt;.001</b>	<b>1.56 (1.14-2.15)</b>	<b>.006</b>
Complex chronic conditions ≥1 (Ref: 0)	<b>1.60 (1.23-2.09)</b>	<b>.001</b>	—	—
Specialty center (Ref: non-specialty center)	<b>1.70 (1.22-2.36)</b>	<b>.001</b>	<b>2.46 (1.58-3.81)</b>	<b>&lt;.001</b>
→ Palliative care (Ref: none)	<b>0.31 (0.24-0.41)</b>	<b>&lt;.001</b>	<b>0.14 (0.11-0.19)</b>	<b>&lt;.001</b>
Travel time from patient's home to last hospital, min (Ref: ≤30)		.538		<b>.009</b>
30-60	0.87 (0.67-1.13)	.289	1.02 (0.75-1.39)	.901
>60	1.07 (0.78-1.47)	.677	<b>1.54 (1.07-2.20)</b>	<b>.020</b>

# Discussion méthodologique

- Grand échantillon, puissance statistique inhabituelle.

- **Comment définir l'accès aux soins palliatifs?**

Etudes de codage avec biais possible (« up-coding », LISP, USP, Code Z515),

- **Parle-t-on des bons patients ?**

Question de la mortalité liée au traitement

- **Ces indicateurs sont-ils valables ?**

# Discussion stratégique

- **Que penser de la proportion de décès hospitalier ?**
- **Quels objectifs pour les équipes soins palliatifs?**
  - Réduire la proportion de décès à l'hôpital ?
  - Réduire les durées de séjours ? Les soins invasifs ?
- **Quel est le lien entre haute intensité et démarche palliative ?**

# 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

# Pour la suite ?

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

3<sup>èmes</sup> Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :  
servitudes ou services

et animons le débat !