Les soins palliatifs pédiatriques

Claude Cyr
Pédiatre

I felt much better because I knew that I had somebody to talk to all the time. Every boy needs a psychologist! To see his feelings! —(6-year-old child) [1]

La société et la mort des enfants

La mort des petits est devenue si rare qu'elle en est scandaleuse

Qu'est-ce qu'une belle mort pour vous ?

Qu'est-ce qu'une belle mort pour un enfant ?

La société et la mort des enfants

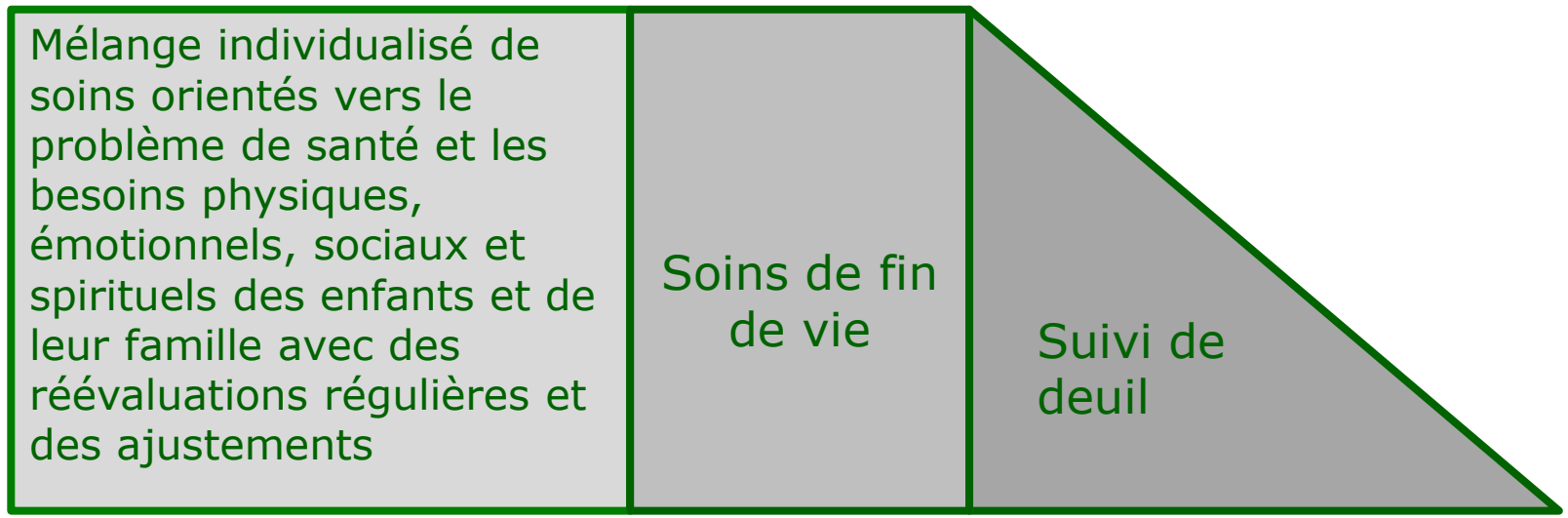
La mort des petits est devenue si rare qu'elle en est scandaleuse

Qu'est-ce qu'une belle mort pour vous ?

Qu'est-ce qu'une belle mort pour un enfant ?

Charles-O.

Soins palliatifs pédiatriques



Source: Lancet

Début de communication

- Parlez-moi de votre enfant?
- Qu'est-ce que vous comprenez de la maladie de votre enfant?
- Avec ce que vous comprenez de la maladie de votre enfant, qu'est-ce qui est le plus important pour vous et votre famille?
- Qu'est-ce qui rend votre enfant de bonne humeur? Triste?
- Quels sont vos espoirs? vos inquiétudes?

Compétences nécessaires SPP première ligne

- Evaluation et amélioration de la douleur et des symptômes fréquents
- Evaluation et adaptation de la tristesse et anxiété
- Discussion franche sur:
  - Pronostic
  - Buts des traitements
  - Souffrance
  - Réanimation/intensité

Compétences nécessaires SPP deuxième ligne

- Evaluation et amélioration de la douleur réfractaire et des symptômes rares
- Evaluation et adaptation de la dépression, tristesse, détresse existentielle et anxiété
- Assistance pour la résolution de conflit:
  - Dans la famille
  - Entre la famille et l'équipe traitante
  - À l'intérieur de l'équipe
- Assistance lorsque que possibilité de futilité

Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review.

Widger K; Davies D; Drouin DJ; Beaune L; Daoust L; Farran RP; Humbert N; Nalewajek F; Rattray M; Rugg M; Bishop M

Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine. 161(6):597-602, 2007 Jun.

Table 2. Age at Referral in 317 Patients*

Age, y	Canuck Place	Other Centers Combined†	Total	Deaths in Canada, 2002
<1	9 (8.7)	67 (31.5)	**76** (24.0)	1762 (48.6)
1-4	29 (27.9)	49 (23.0)	**78** (24.6)	319 (8.8)
5-9	36 (34.6)	31 (14.6)	**67** (21.1)	231 (6.4)
10-14	23 (22.1)	31 (14.6)	**54** (17.0)	332 (9.2)
>15	7 (6.7)	35 (16.4)	**42** (13.2)	978 (27.0)

*Data are given as number (percentage) of patients; $P<.001$ using the χ^2 test for differences in the number of children in each age group between the Canuck Place Children's Hospice and the other centers combined.

†Includes data from IWK Health Centre, Halifax, Nova Scotia; Montreal Children's Hospital, Montreal, Quebec; Sainte-Justine University Hospital, Montreal; Children's Hospital of Eastern Ontario, Ottawa; The Hospital for Sick Children (SickKids), Toronto, Ontario; Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta; and Alberta Children's Hospital, Calgary, because the numbers are too small to report by individual center and there was no statistically significant difference between these centers.

5%-12 % des enfants avaient accès à des SPP

Table 3. Diagnoses in 317 Patients*

Diagnosis	Canuck Place	Other Centers Combined†	Total
Diseases of the nervous system	57 (54.8)	67 (31.5)	**124** (39.1)
Congenital illness or originating in perinatal period	12 (11.5)	58 (27.2)	**70** (22.1)
Malignancies	11 (10.6)	59 (27.7)	**70** (22.1)
Other illnesses	24 (23.1)	29 (13.6)	**53** (16.7)

Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study

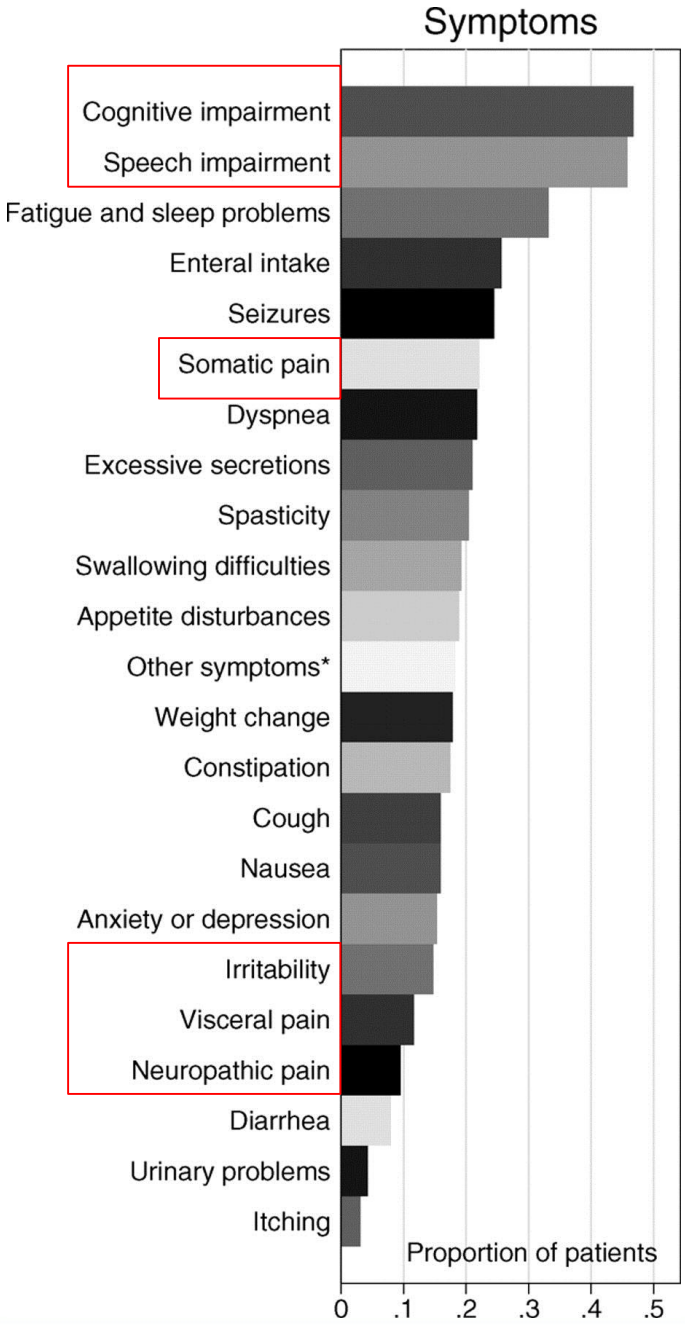
Pediatrics, june 2011

Characteristics	Total, *N*	%	Early Mortality Within 30 Days, *N* (%)		*P*
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20

Characteristics	Total, *N*	%	Early Mortality Within 30 Days, *N* (%)		*P*
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20

Characteristics	Total, *N*	%	Early Mortality Within 30 Days, *N* (%)		*P*
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20

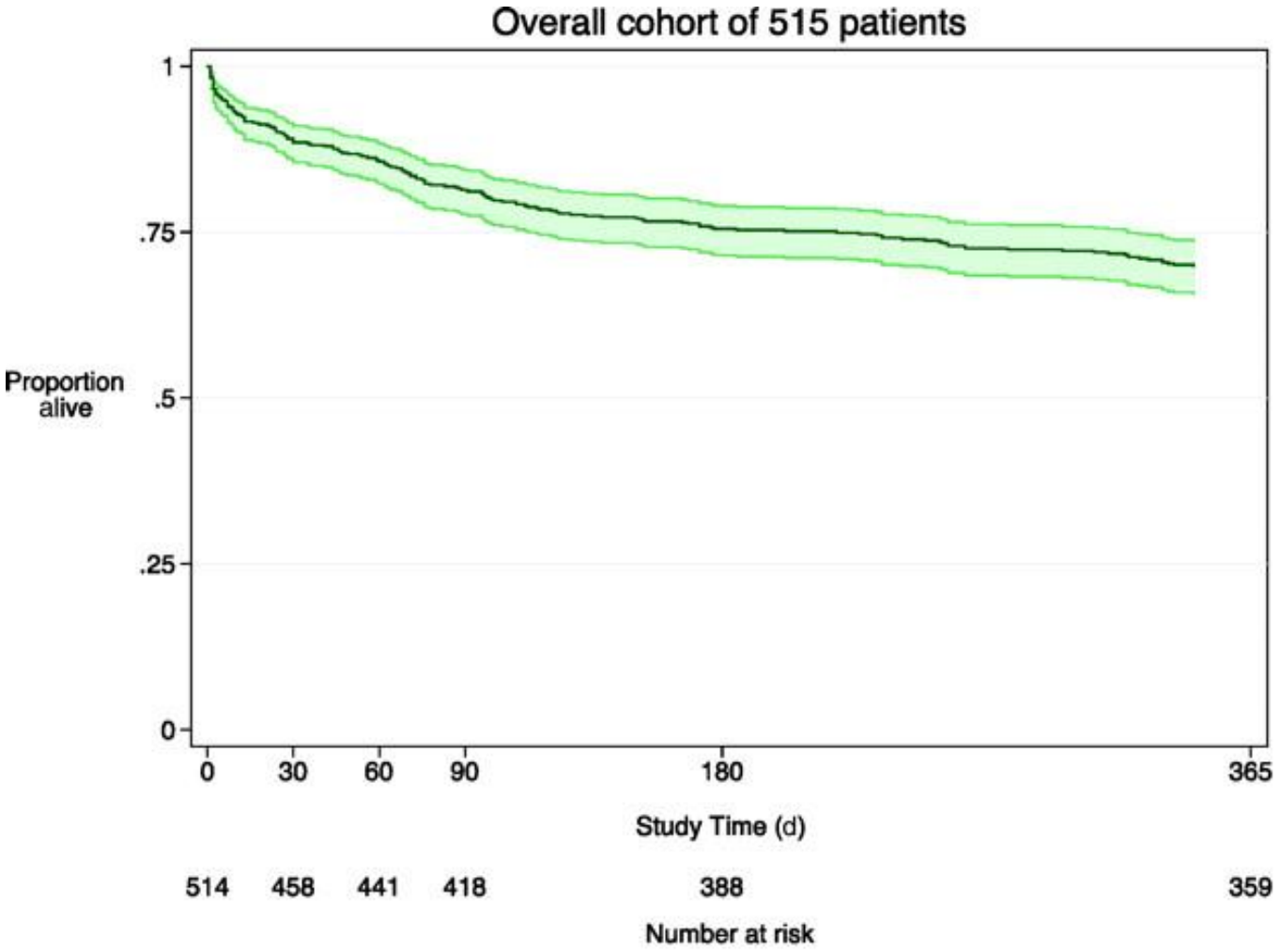
Characteristics	Total, *N*	%	Early Mortality Within 30 Days, *N* (%)		*P*
			Yes	No	
Diagnoses					
Genetic/congenital	210	40.8	17 (28.3)	193 (42.4)	.04
Neuromuscular	201	39.2	22 (36.7)	179 (39.3)	.69
All cancers	102	19.8	18 (30.0)	84 (18.5)	.04
Hematologic	36	7.0	5 (8.3)	31 (6.8)	.66
Solid tumor	36	7.0	6 (10.0)	30 (6.6)	.33
Brain tumor	29	5.6	7 (11.7)	22 (4.8)	.03
Hematologic and solid tumors	1	0.1	0	1 (0.2)	.72
Respiratory	66	12.8	8 (13.3)	58 (12.8)	.90
Other	55	10.7	7 (11.7)	48 (10.6)	.79
Gastrointestinal	51	9.9	4 (6.7)	47 (10.3)	.37
Cardiovascular	43	8.3	10 (16.7)	33 (7.3)	.01
Metabolic	37	7.2	1 (1.7)	36 (7.9)	.08
Renal	14	2.7	2 (3.3)	12 (2.6)	.76
Immunology	12	2.6	0	12 (2.6)	.20



« Je suis semblable au père d'un enfant malade qui marche dans la foule à petits pas. Il porte en lui le grand silence de sa maison. »
(Saint-Exupéry - Vol de nuit)

Feudtner C et al. Pediatrics 2011;127:1094-1101

Survival function in the cohort of 515 patients who received pediatric palliative care consultation services and among patients with the 3 most prevalent conditions.

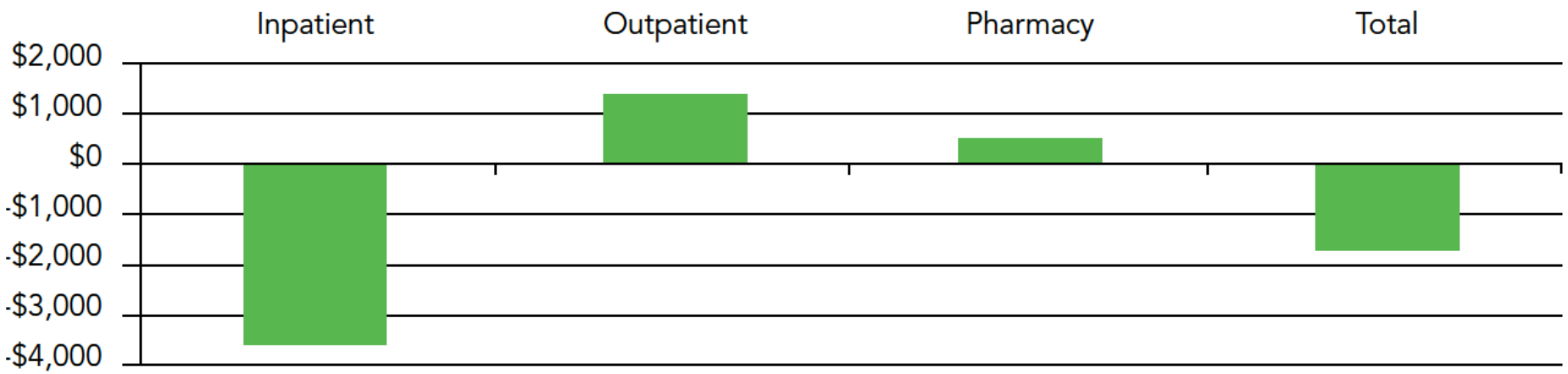


Feudtner C et al. Pediatrics 2011;127:1094-1101

Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions.

Cent Health Policy Res. 2012 Aug; :1-8.

Change in Per Enrollee Per Month Cost in U.S. Dollars From Pre- to Post-Enrollment in the PFC Program by Type of Service

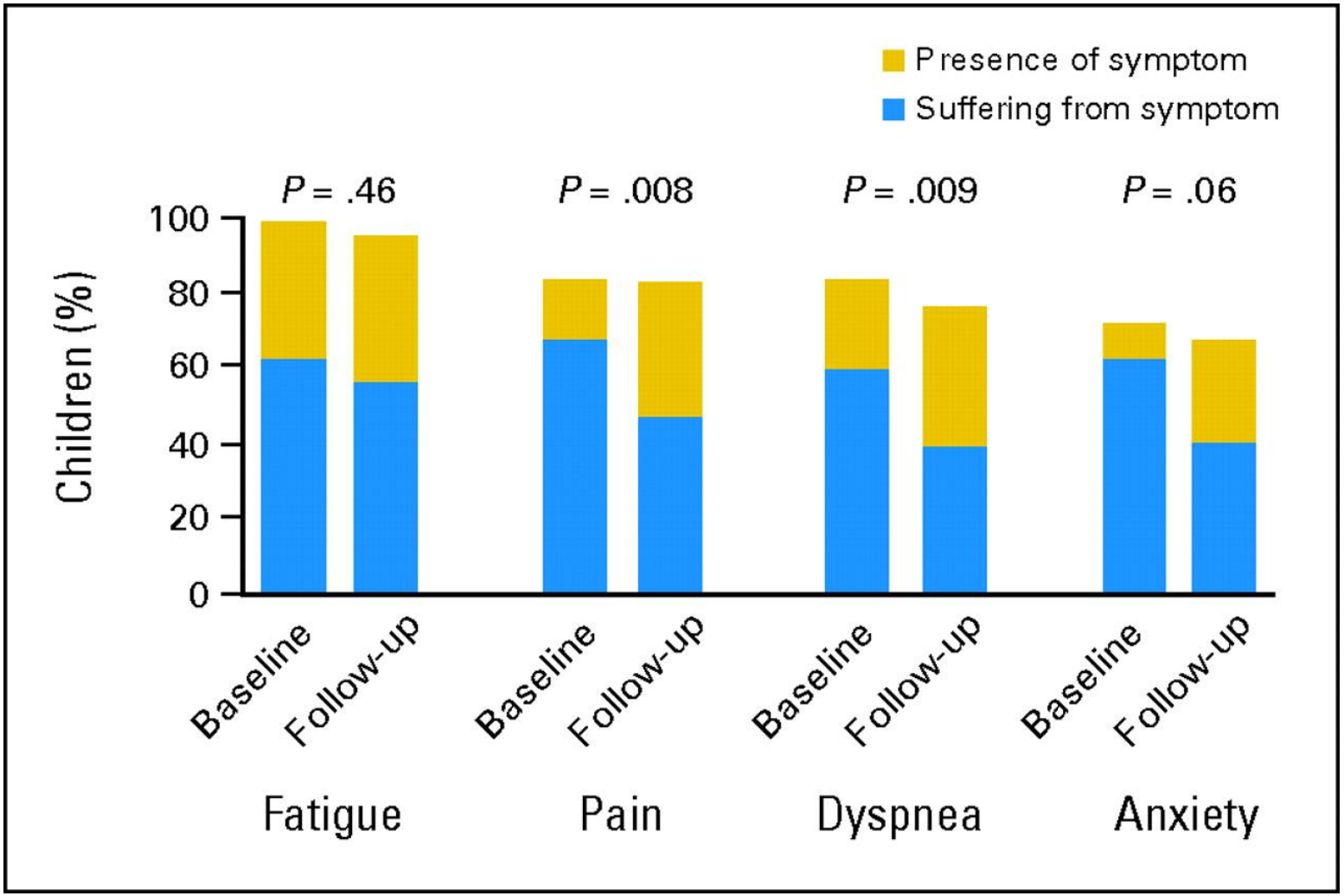


Source: UCLA Center for Health Policy Research preliminary analysis based on MIS/DSS claims, MEDS and CMS Net data from 2009 until September 2011.

Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions.

Cent Health Policy Res. 2012 Aug; :1-8.

Prevalence and degree of suffering from common symptoms in the last month of life in baseline and follow-up cohorts.



Wolfe J et al. JCO 2008;26:1717-1723

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
Faculté de médecine et des sciences de la santé
©2008 by American Society of Clinical Oncology

NORMES EN MATIÈRE
DE SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES
Québec

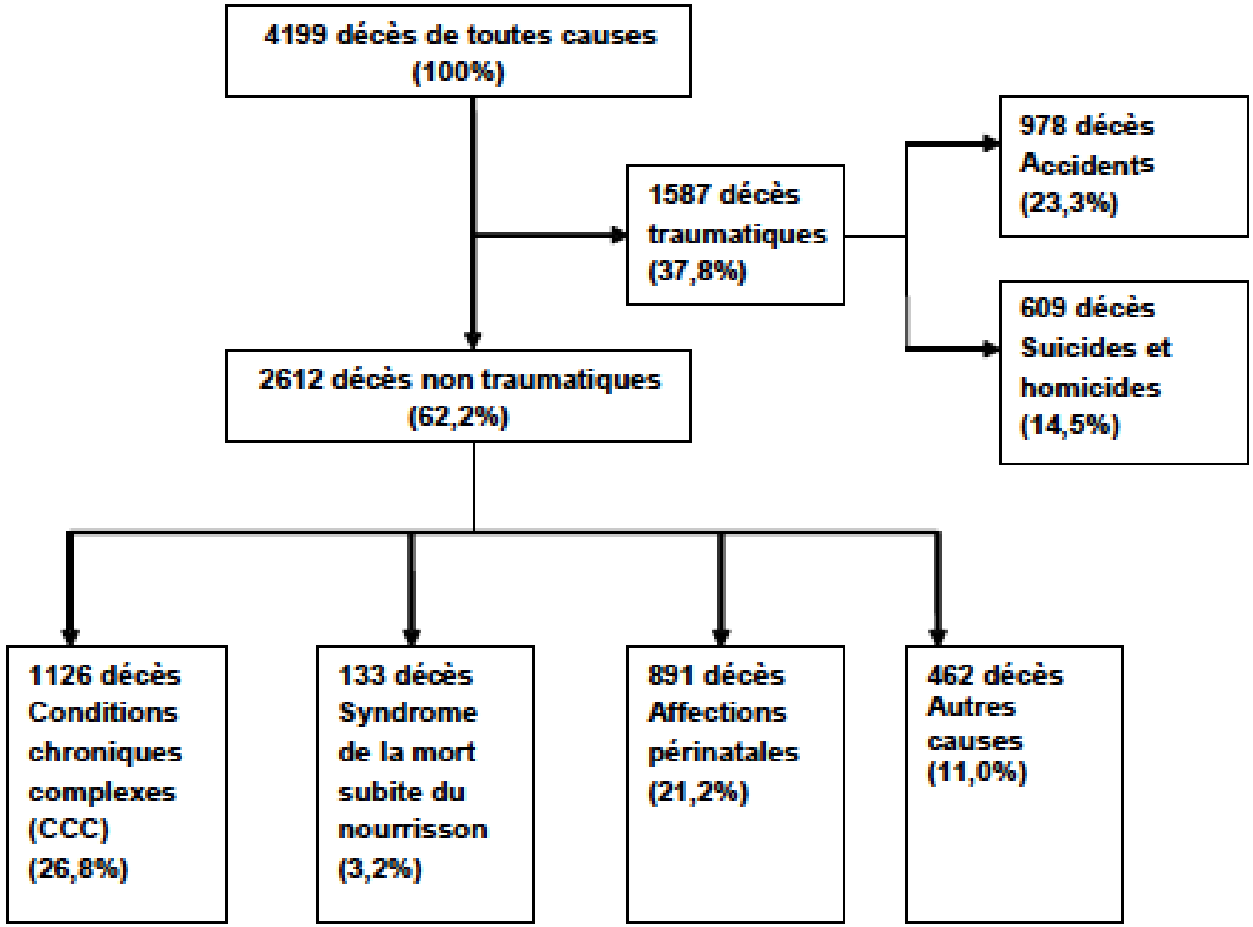
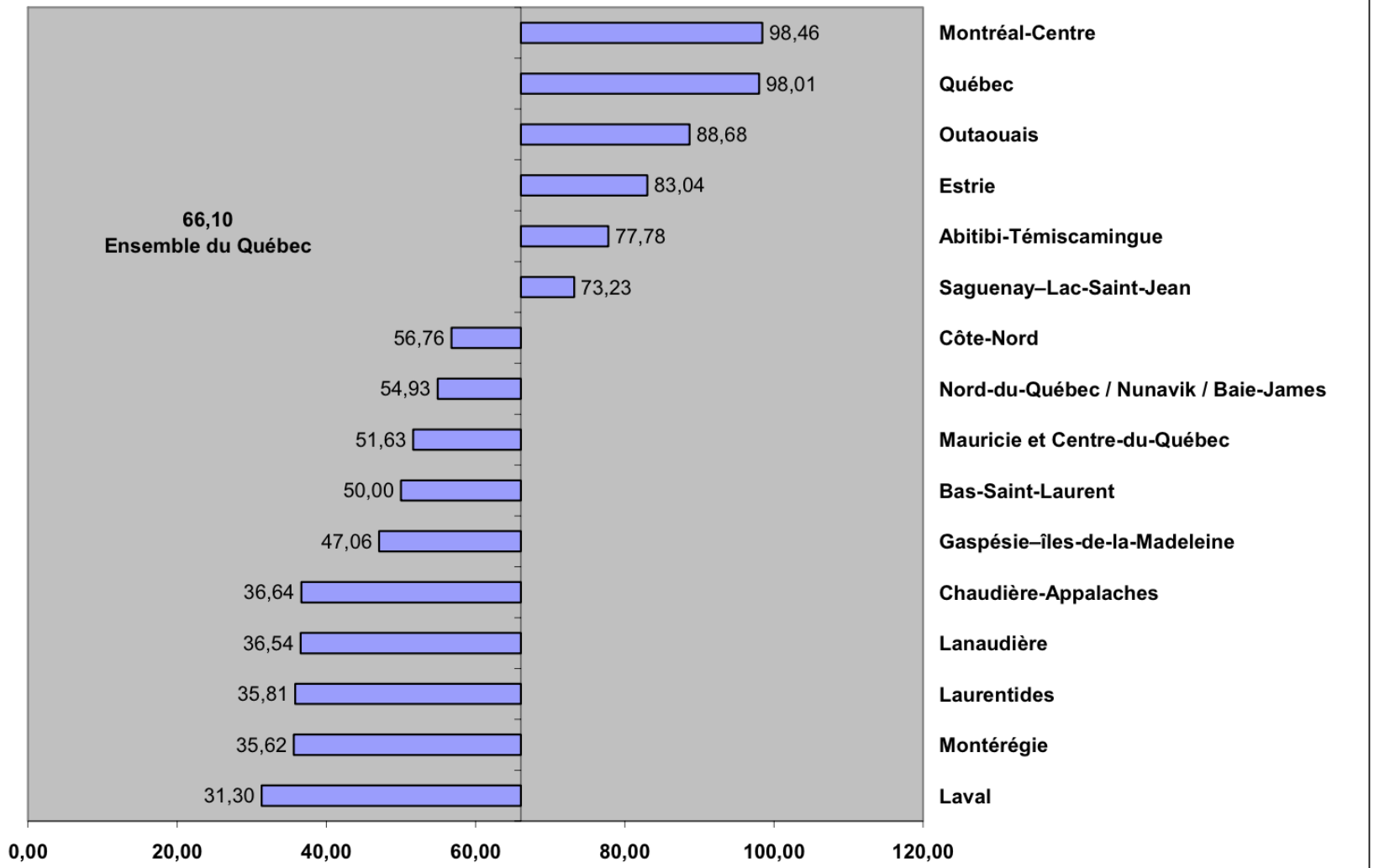


Figure 2 Répartition des décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Figure 2. Pourcentage de décès dans la région de résidence, causes non traumatiques, Québec, 1997-2001



Source : Institut national de santé publique du Québec.

4 axes

I) soins centrés sur l'enfant et sa famille

II) interdisciplinarité

III) amélioration continue de la qualité

IV) gouvernance clinique

Tableau 1. Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements.

PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, **Claude Cyr**, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

METHODS

- Cross-sectional survey of a sample of 2485 Canadian paediatric specialists and subspecialists.
- The Canadian Paediatric Surveillance Program (CPSP) provided the sampling frame and survey management.
- Some questions in the survey were previously used by the Welsh Paediatric Surveillance Unit (WPSU)[2].

Palliative care patients seen by paediatricians

- 52% of the participants cared for at least one PPC patient in the month before the survey.
- 1144 children were identified by paediatricians as PPC patients for that month, which represents an estimate of 23% of patients requiring PPC across Canada[4].

PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, **Claude Cyr**, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

Table 1 • Conditions requiring palliative care according to canadian paediatricians

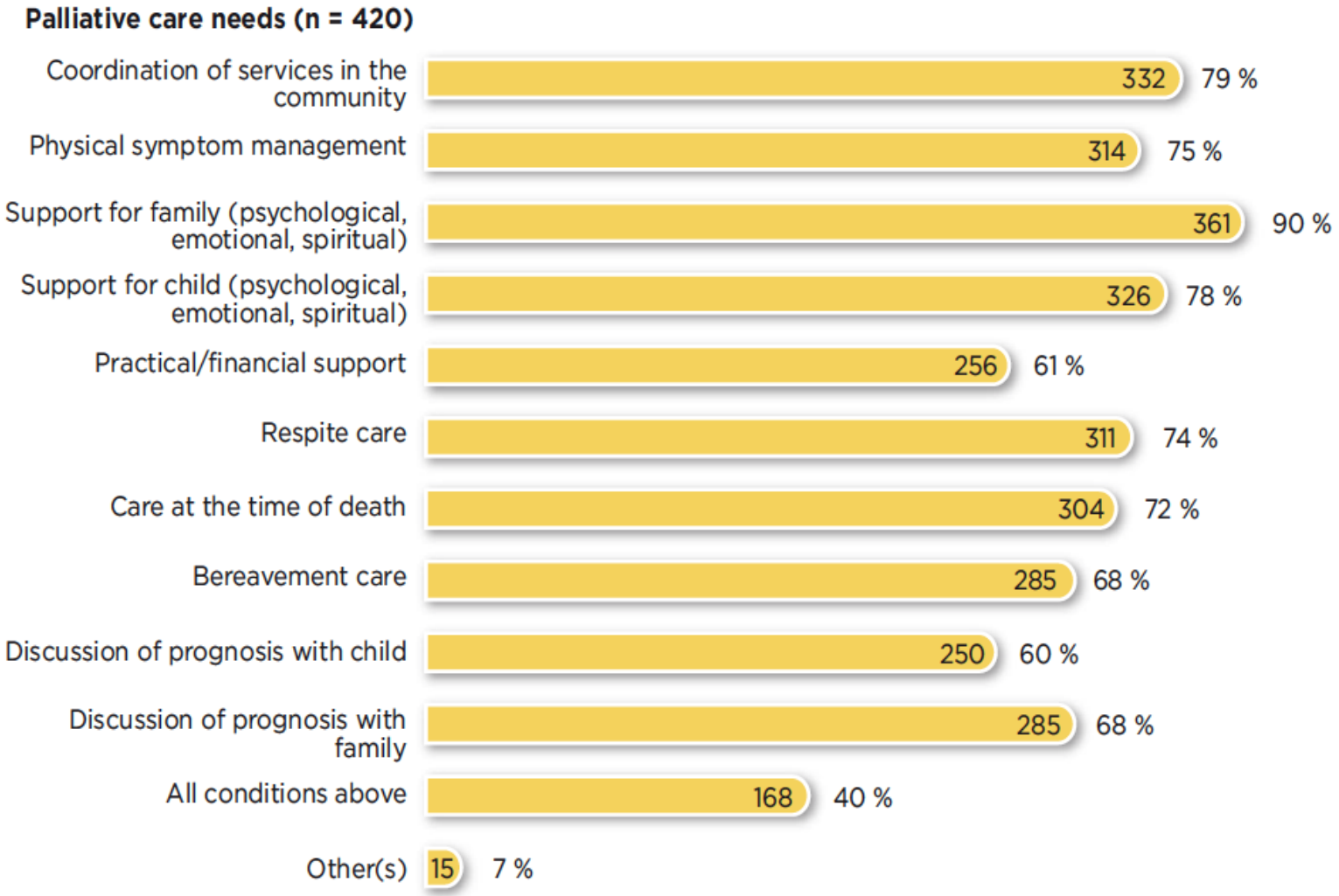
Conditions requiring palliative care (n= 420)	n	%
Conditions for which curative treatment is possible but may fail (e.g., advanced or progressive cancer, complex and severe congenital heart disease)	343	82
Conditions requiring intensive long-term treatment aimed at maintaining quality of life (e.g., severe epidermolysis bullosa, severe immunodeficiencies, renal failure in which dialysis and/or transplantation are not indicated, muscular dystrophy)	317	75
Progressive conditions in which treatment is exclusively palliative after diagnosis (e.g., progressive metabolic disorders, certain chromosomal abnormalities such as trisomy 13 or 18)	387	92
Conditions involving severe, non-progressive disability, causing extreme vulnerability to health complications (e.g., severe cerebral palsy with recurrent infections or difficult to control symptoms, extreme prematurity, severe brain malformation)	325	77
All conditions above	240	57
Other(s)	19	5

- Most participants (57%) included all conditions suggested as in need of palliative care.

PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN CANADA : A NATIONAL SURVEY OF PAEDIATRICIANS

Marie-Hélène Maisonneuve, MD, **Claude Cyr**, MD, MSc. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

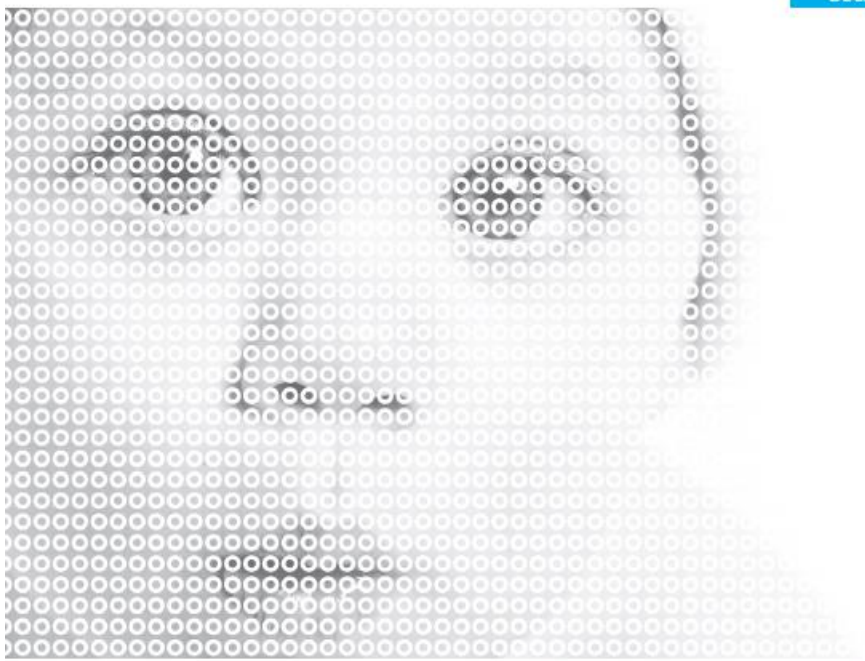
Table 2 • Palliative care needs (n=420) in patient seen by paediatricians in the month before the survey.



« Si les enfants devenaient ce qu'en attendent ceux qui leur ont donné la vie, il n'y aurait que des dieux sur la terre. »
(Poincelot, Études de l'homme)

SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC :
DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS
Partie 2 : POPULATION PÉDIATRIQUE (moins de 20 ans)

DÉCEMBRE 2008

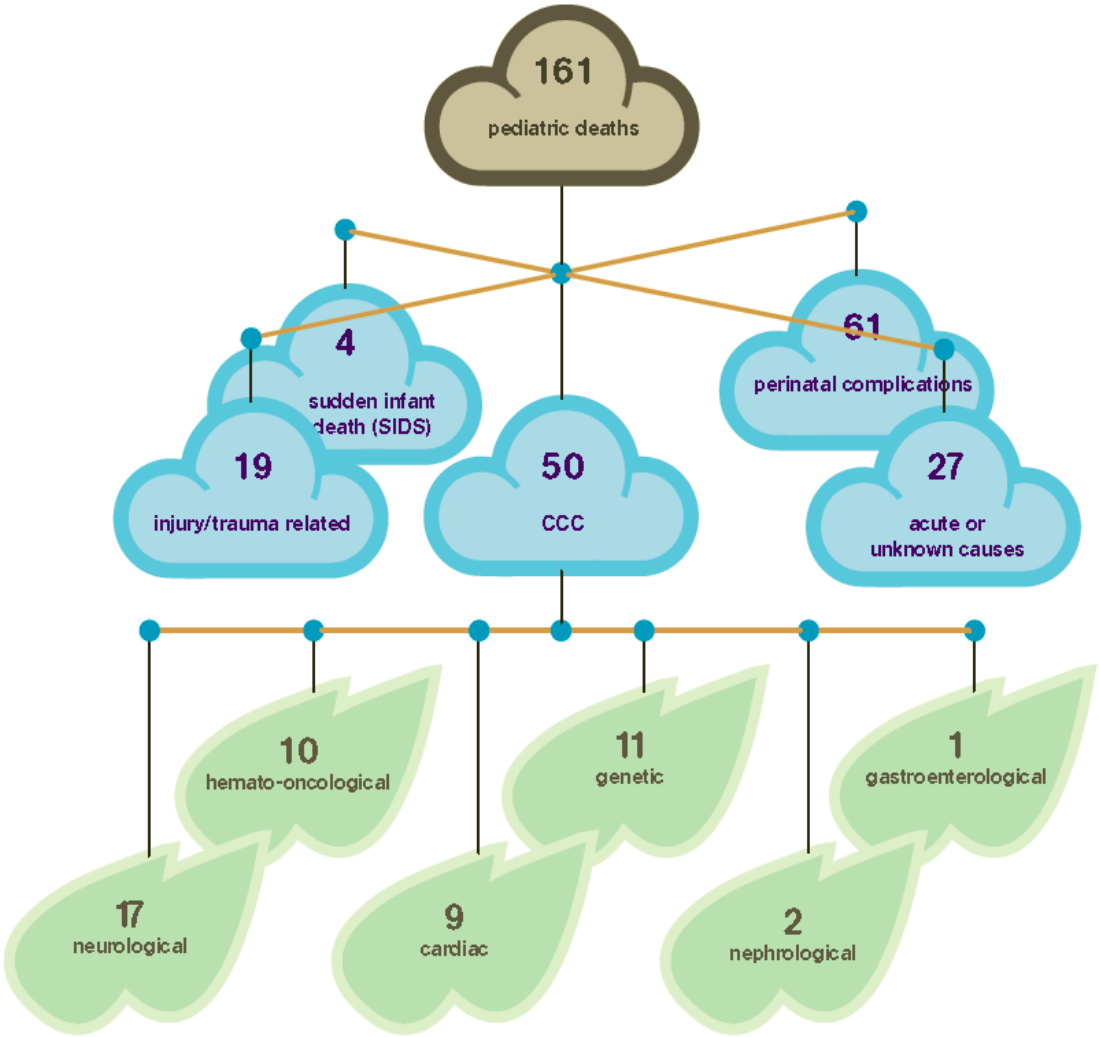


Institut national de santé publique du Québec

Nombre de décès enfant au CHUS entre 2006 et 2011

Année de décès	Nombre de patients
2006	30
2007	29
2008	27
2009	26
2010	30
2011	19
Total	**161**

Méthode


161
pediatric deaths
4
sudden infant death (SIDS)
19
injury/trauma related
50
CCC
61
perinatal complications
27
acute or unknown causes
10
hemato-oncological
11
genetic
1
gastroenterological
17
neurological
9
cardiac
2
nephrological

Caractérisques générales

Table 1: General Characteristics

Age	0 - <1 month: **13** (26%)
	1 month - <1 year: **7** (14%)
	1 year - <12 years: **18** (36%)
	12 years - 18 years: **12** (24%)
Gender	Male: **26** (52%)
	Female: **24** (48%)
Siblings	28 (56%)
Palliative Care Consultation	Yes: **17** (34%)
	No: **33** (66%)

Lieu de décès

Table 2: Place of Death

Acute care hospital	**39** (78%)
General pediatric ward	**15** (39%)
Emergency room	**4** (10%)
Neonatal intensive care unit (NICU)	**2** (5%)
Pediatric intensive care unit (PICU)	**9** (23%)
Maternity ward	**9** (23%)
Home	**6** (12%)
Unknown	**5** (10%)

Indicateurs de qualité

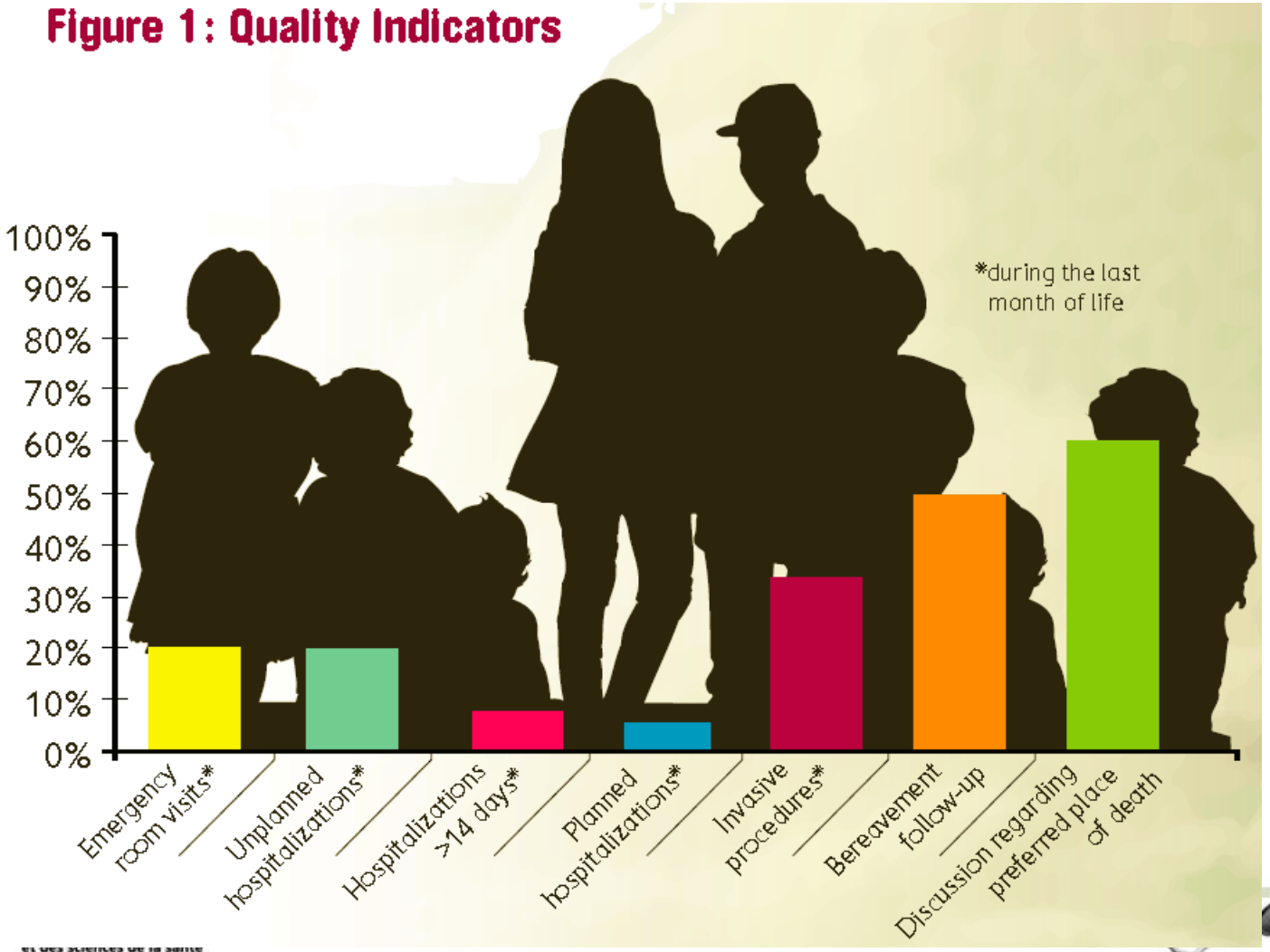
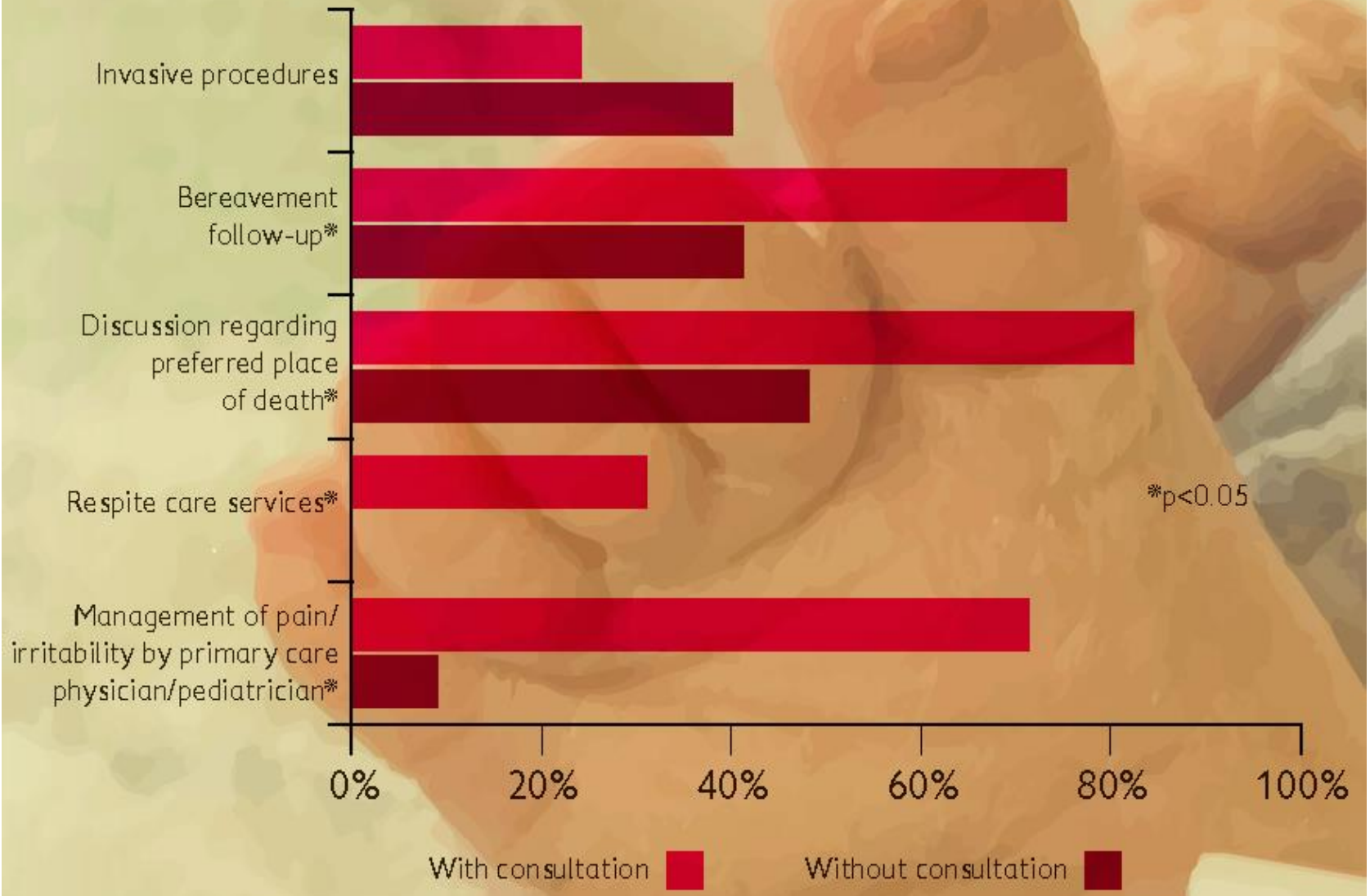
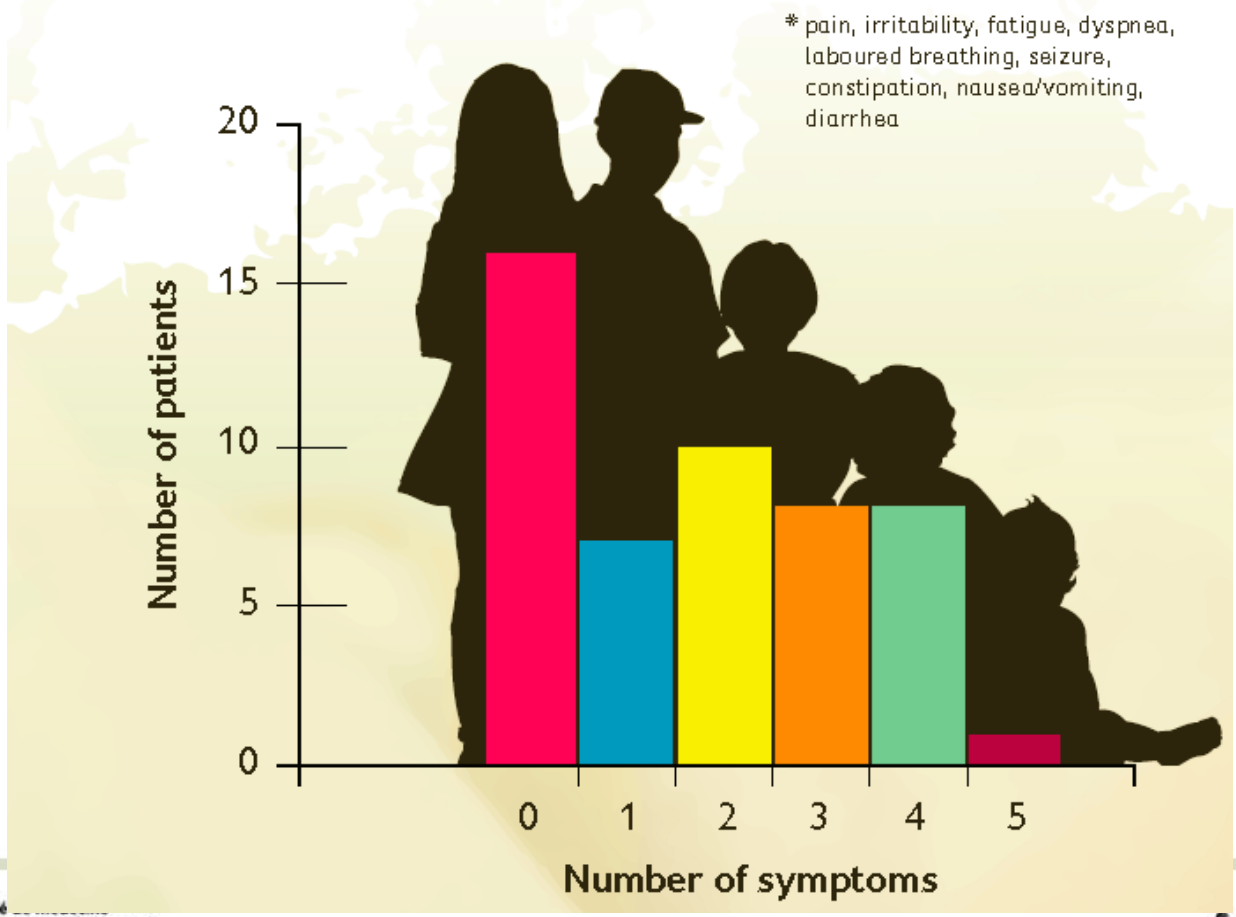


Figure 2: Quality Indicators With/Without Palliative Care Consultation



Symptômes

Figure 3: Number of Clinically-Significant Symptoms* During Last Month of Life



Faits intéressants

- lieu de décès préféré discuté = 100% respecté
- jusqu'à 14 professionnels de la santé impliqué (moyenne/médiane 6, déviation standard 3,4)
- hospitalisation en moyenne 41 jours, médiane 4 jours, séjour le plus long 365 jours

Charles-O.

BÉRARD, CHARLES-OLIVIER

2010 - 2015

Entouré des siens, au CHUS Fleurimont, le 16 avril 2015, à l'âge de 5 ans, est décédé Charles-Olivier Bérard, fils de Martin Bérard et de Karine Beaudry, demeurant à Sherbrooke.

La famille vous accueillera à la Coopérative funéraire de l'Estrie (485, rue du 24-Juin, Sherbrooke), le vendredi, 24 avril 2015 de 13 h 00 à 16 h 00, afin de recevoir les condoléances des parents et amis.

Outre ses parents, Karine et Martin, Charles –Olivier laisse dans le deuil sa grande sœur Sara-Eve. Ses grands-parents Michel et France Beaudry, Monique Moreau et Alain Bérard (Isabelle Lafontaine). Ses oncles et tantes Marie-Eve Beaudry et Steve Bergeron, Hélène Bérard et Philippe Halleux et Amélie Bérard-Lafontaine. Ses cousins et cousines Éloïse, Zachary, Félix –Antoine et Jérémy ainsi que plusieurs autres parents et amis.

La famille tient à remercier le Dr. Claude Cyr pour son dévouement et ses bons soins.

Prière de diriger vos dons à Opération Enfant Soleil, Casier postal 8300, Québec G1K 8Z5

Bonjour Dr Cyr.

Je suis la grand maman de Charles Olivier votre petit patient ,impatient :)

Nous nous sommes rencontrés hier.

Je voulais tout simplement vous remercier d'avoir répondu à certaines de mes questions principalement concernant Sara Eve.

Et j'ai aussi remercié K et M d'avoir permis que nous restions pendant votre visite.

J'ai été apaisée par vos paroles et votre calme.

Mon mari et moi sommes bien sûr dévastés mais nous faisons bonne figure devant papa et maman qui sont eux si courageux.

Ce qui fait le plus mal c'est la peine de nos enfants ,peine qui les suivra toute leur vie,que nous voudrions tant prendre sur nous,

C'est la peine que subira probablement notre petite fille à la perte de son frère ,la peine que vit notre autre fille qui considère Charlo comme le troisième de ses fils.

Et bien sûr notre peine à l'idée de perdre notre petit homme

Si vous l'aviez connu avant Dr Cyr ce petit garçon espiègle ,plein de vie à la répartie facile il vivait sa vie au superlatif tout était "géniaaaaal"!

Bref ce que je vous raconte est votre pain quotidien.

Mais la petite phrase que vous avez utilisée hier "There's no easy way out"

m'a fait comprendre que j'essayais de trouver une façon,inexistante ,d'éviter pour tous cette peine,m'a fait comprendre que nous devons traverser cette épreuve et que oui nous vivrons tous cette peine chacun à notre façon et que nous ne devons pas l'éviter mais y faire face.

Une bonne partie de l'attitude de K et M provient du support que vous leur donnez et bien sûr de l'amour inconditionnel envers leur fils qui leur donne le courage de prendre les bonnes décision pour lui.

- Deuil des parents
  - La perte la plus importante qu'une personne puisse vivre
  - Augmentation des décès des parents

  - Conclusion:
    - Intensité extrême du chagrin
    - Persistance du chagrin
    - Rare acceptation

    - Michon, Pediatrics & Child Health, 2003.

L'intensité du chagrin dépend

1. Nature de la relation avec la personne décédée
2. Les circonstances de la mort
3. L'attitude de la personne affligée devant la mort et ses propres expériences et ressources
4. Le système de soutien social

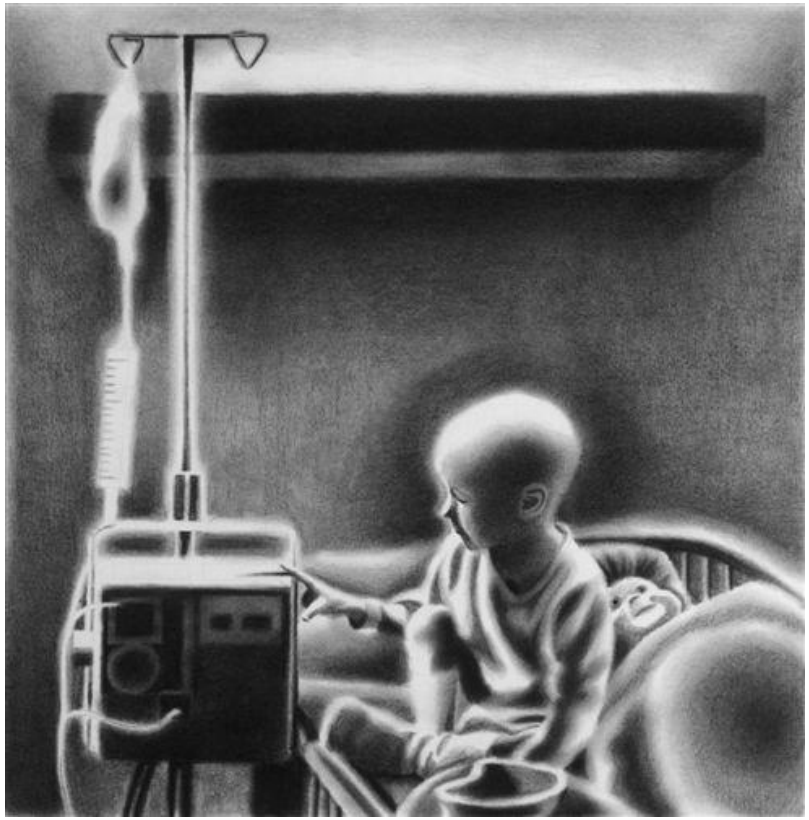


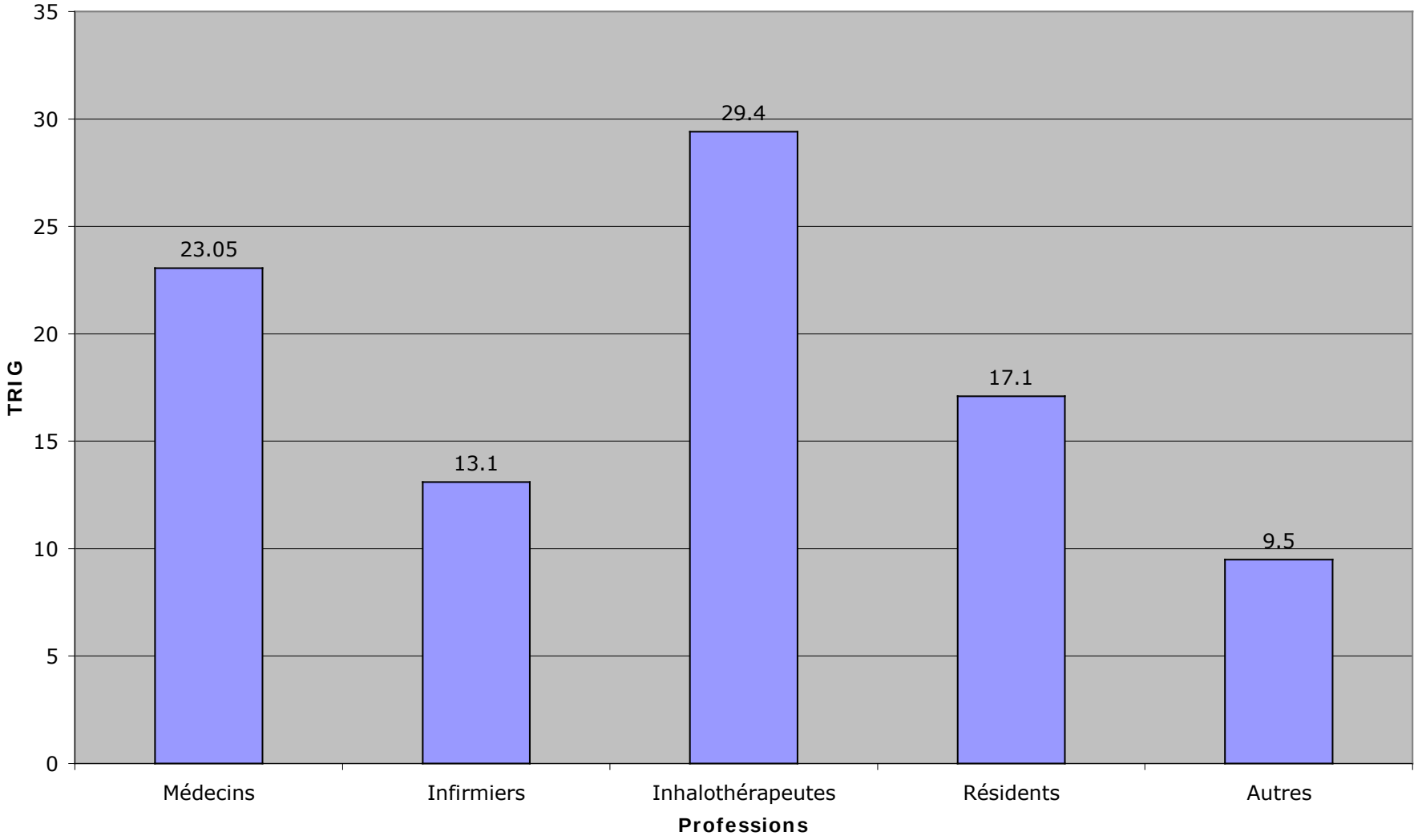
Tableau 1 Caractéristiques des répondants

Caractéristiques	Valeur %
Professions	
Infirmière	45
Médecin	22
Inhalothérapeute	13
Résident	11
Autres	9
Age	
20-25 ans	19
26-30 ans	12
31-40 ans	33
41-50 ans	19
plus de 50 ans	17
Sexe	
Masculin	13
Féminin	87

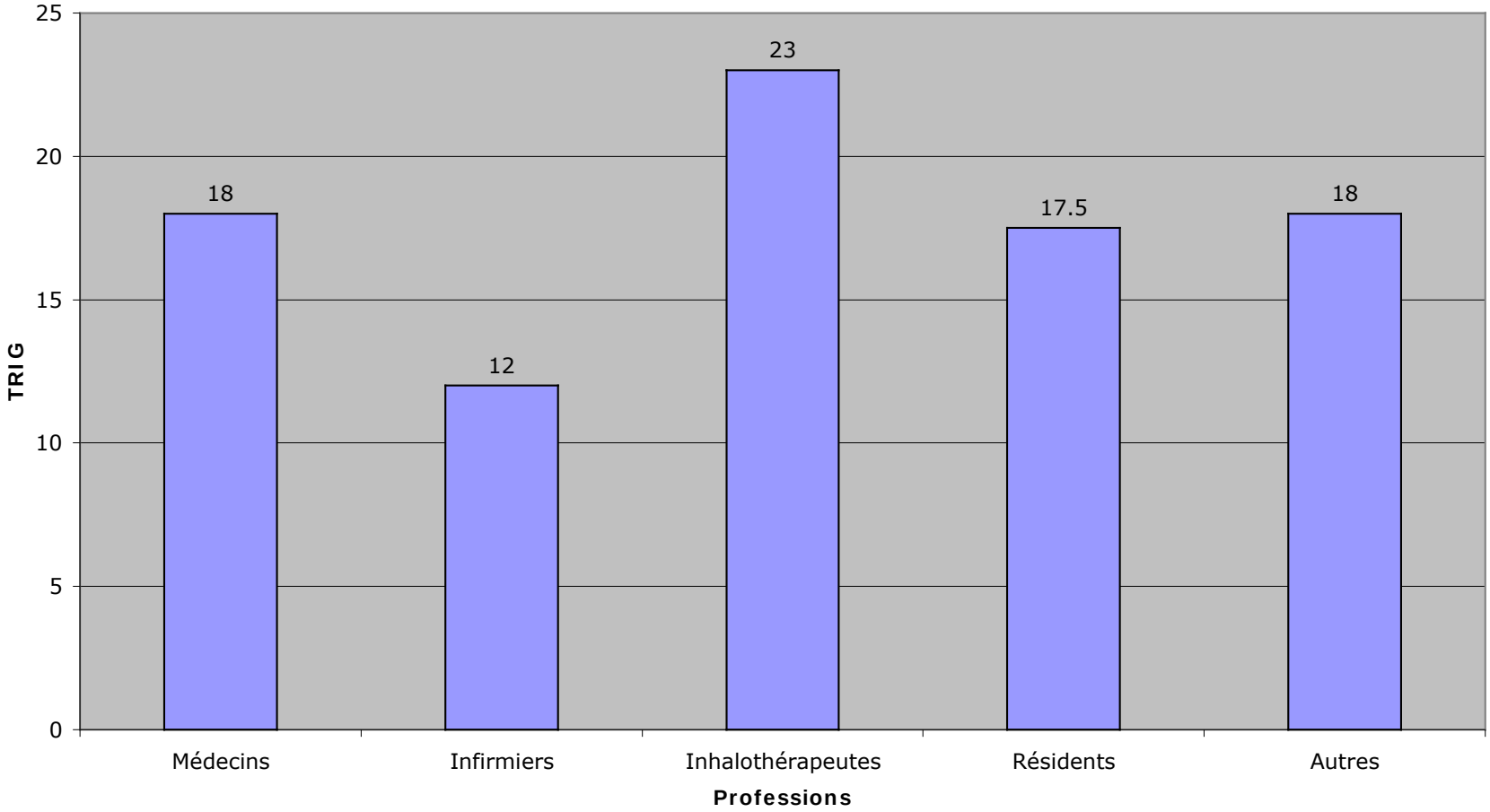
Tableau 3 : Attitude des répondants devant la mort

Questions	Réponses %
Choix de mort idéal	
A. Mourir rapidement d ’un infarctus	5
B. Mourir instantanément dans un accident	3
C. Décéder du cancer en ayant reçu des bons so ins palliatifs	1
D. Mourir de vieillesse dans son sommeil	86
E. Ça m’est complètement indifférent	5
Confort face à sa propre mort	
À l’aise	41
Pas à l’aise	59
Aisance à prendre en charge les soins	
À l’aise	54
Pas à l’aise	42
Ne s’applique pas	4
Aisance à accompagner la famille	
À l’aise	39
Pas à l’aise	59
Ne s’applique pas	2

TRIG 1 selon la profession



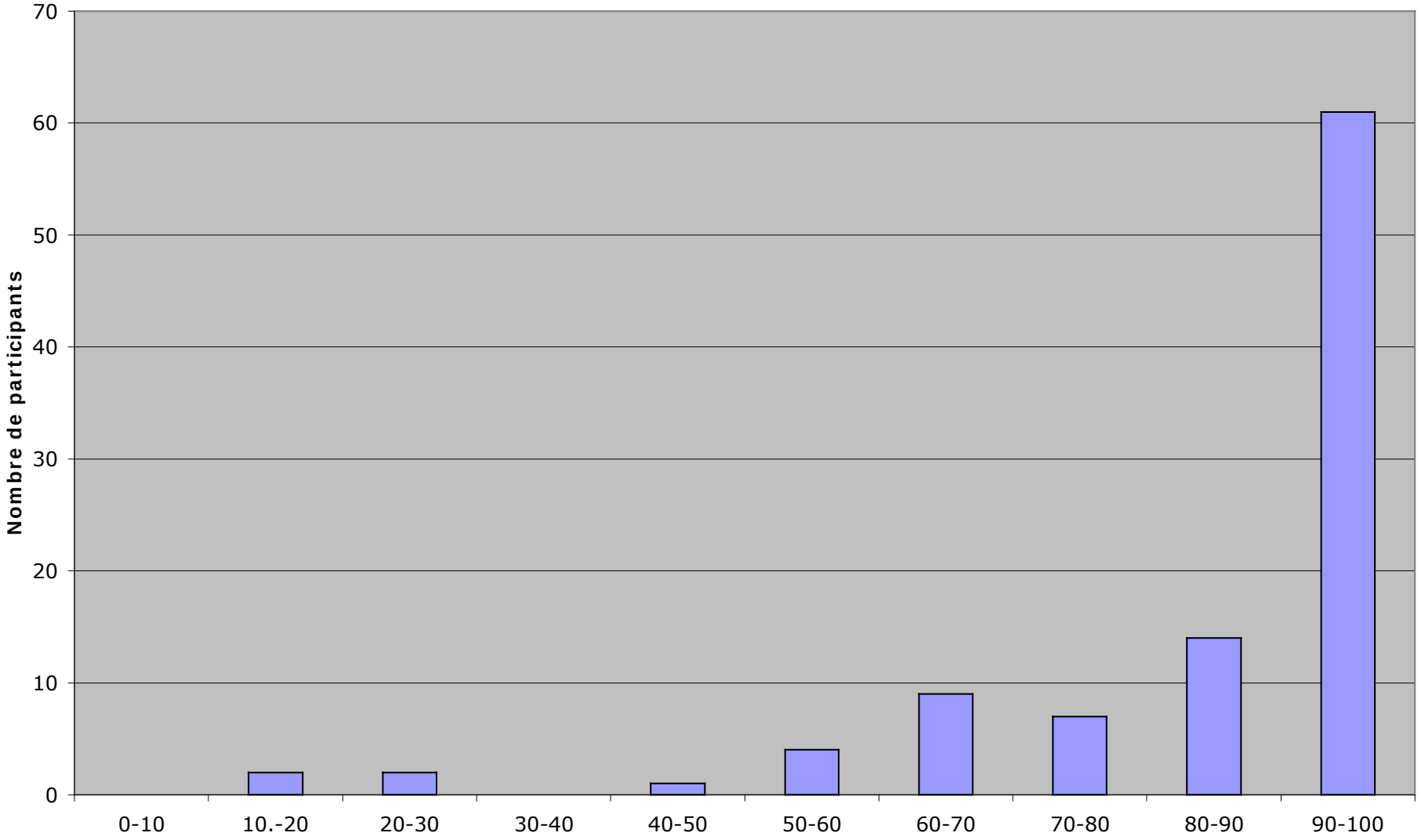
TRIG 2 selon la profession



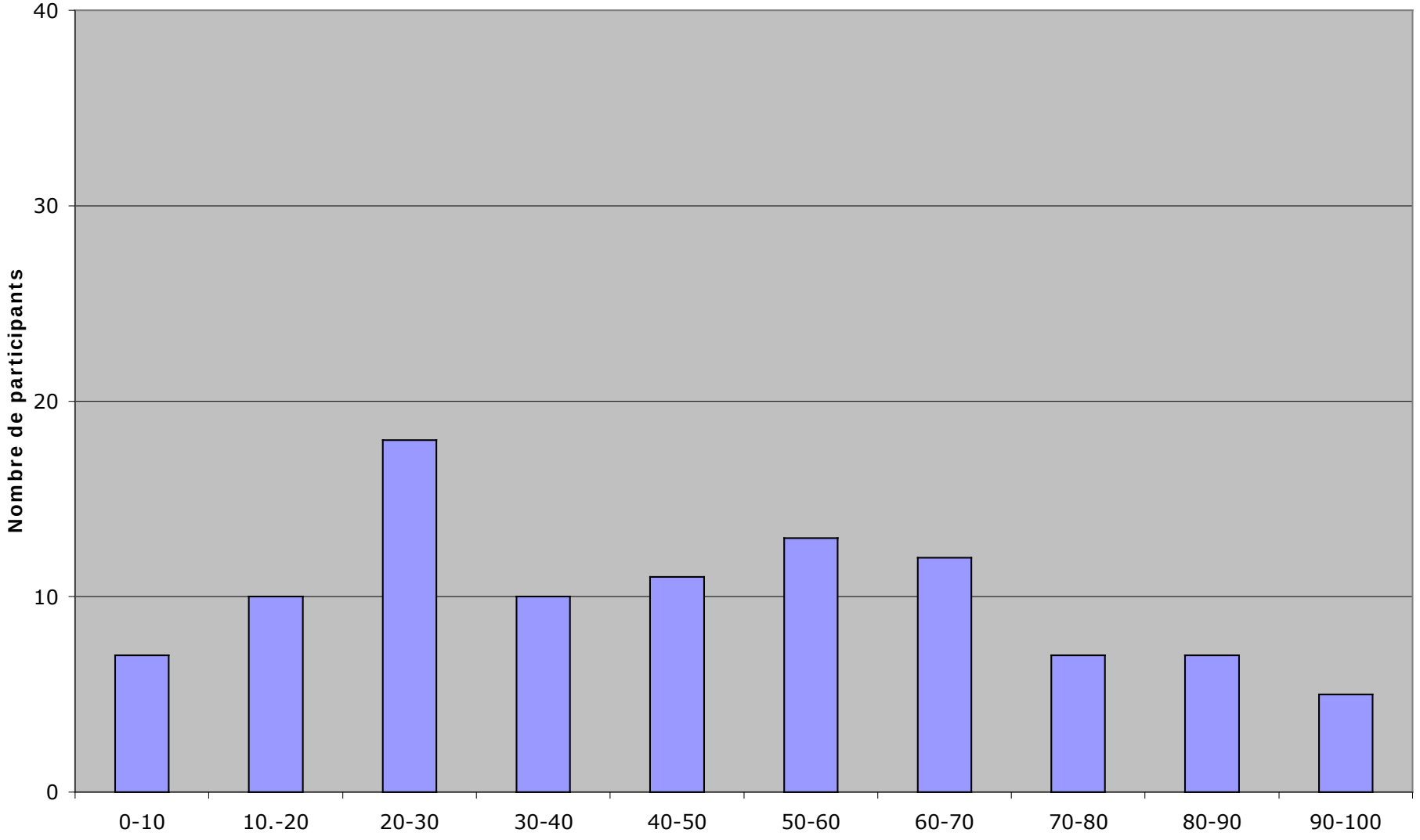
Résultats

- Comparaisons
  - Intensité du chagrin vs âge
    - Trig 1
      - 20-25 ans (22,0) vs plus de 50 ans (10,3)
        - $P < 0,05$

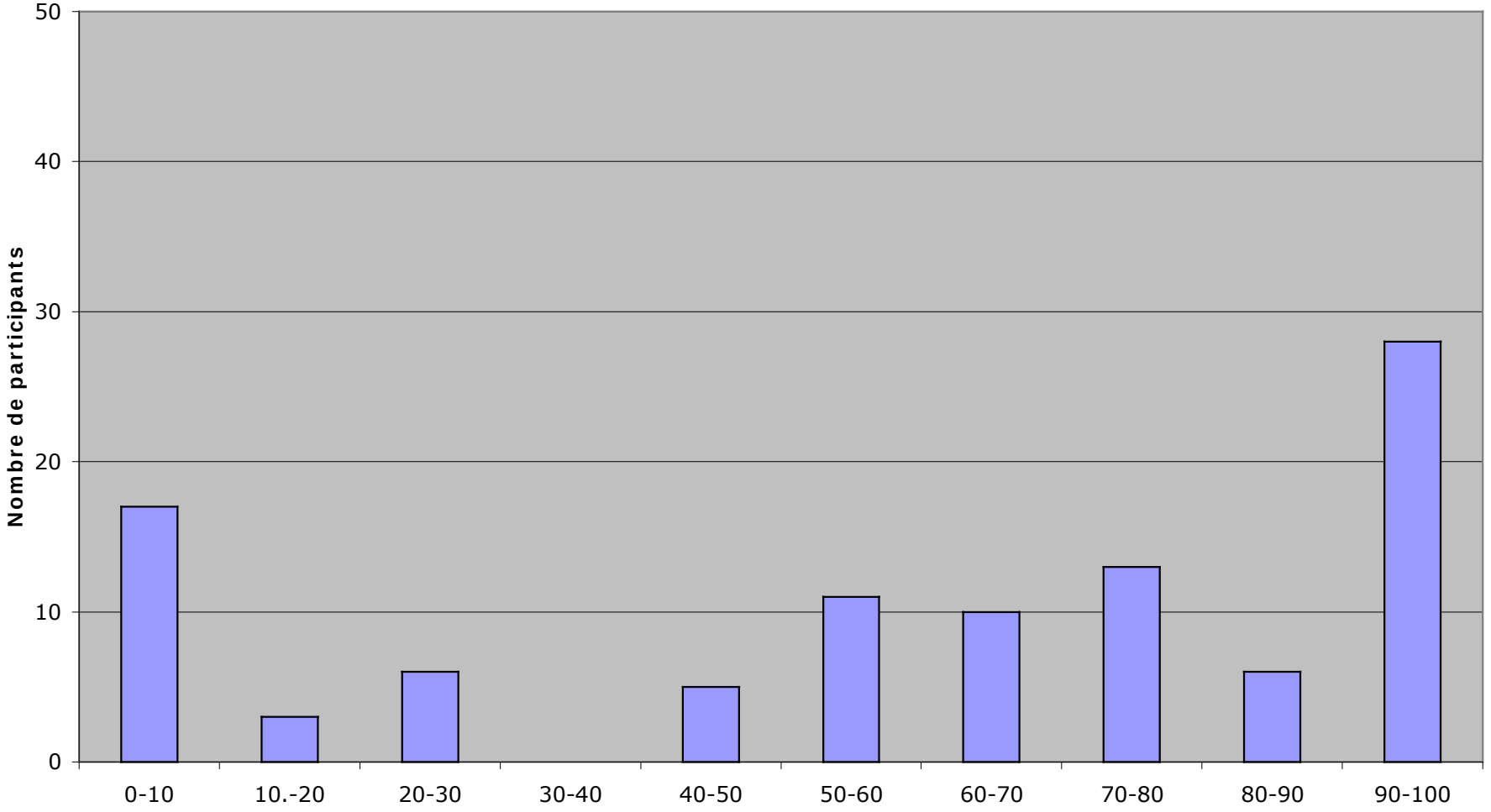
Tristesse


70
60
50
40
30
20
10
0
Nombre de participants
0-10
10.-20
20-30
30-40
40-50
50-60
60-70
70-80
80-90
90-100

Tristesse au moment du décès par rapport a celle des parents



Compassion


50
40
30
20
10
0
Nombre de participants
0-10
10.-20
20-30
30-40
40-50
50-60
60-70
70-80
80-90
90-100

Résultats

- « J’ai eu qques décès au SIP (trauma et don d’organe). J’ai trouvé utile d’en parler. Juste de parler des bons et des mauvais coups et comment on a vécu ça »
- « Ce qui m’a le plus aidé c’est que j’ai pu vivre toutes ces émotions des derniers jours avec les parents »
- « jeune garçon frappé par un chauffard. J’ai assisté au prélèvement de ses organes. Je l’ai moi-même débranché. J’aimerais qu’on m’aide avec l’acceptation du deuil et comment agir avec les familles. Avoir du temps pour ventiler » (une inhalo)

Résultats

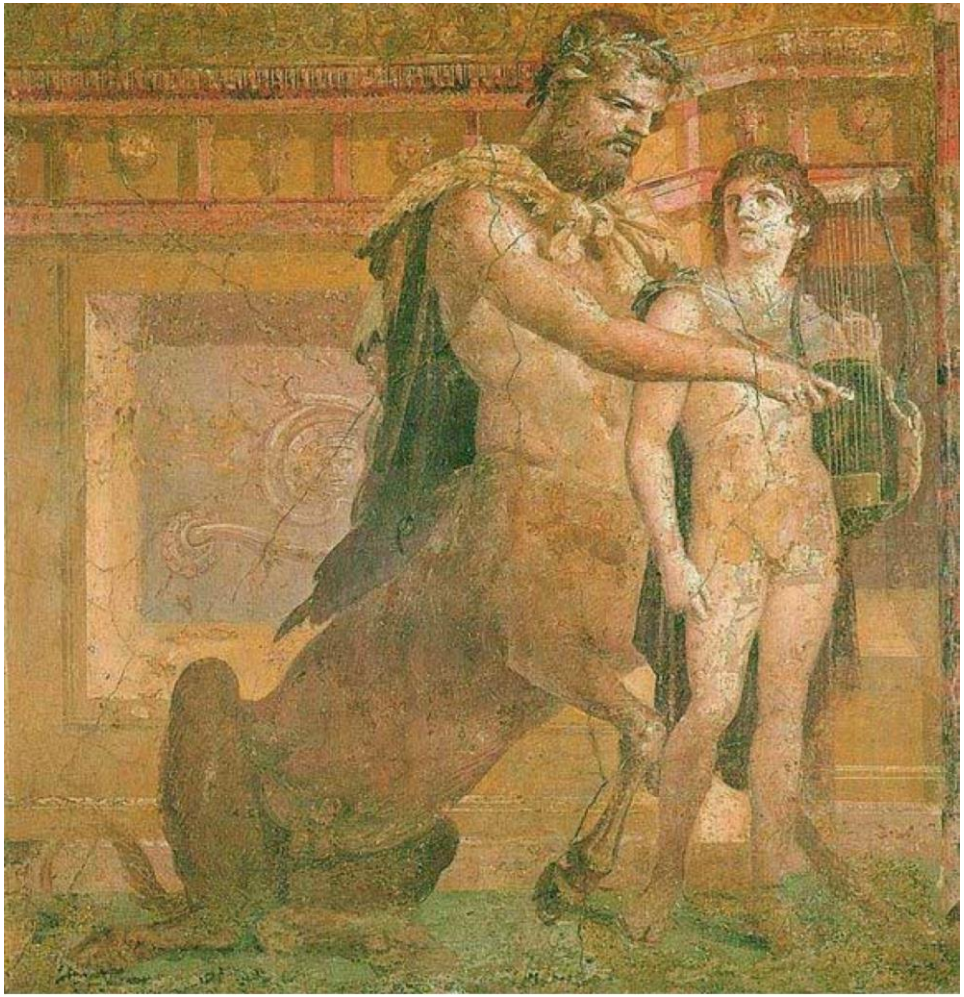
- Suite au décès:
  - 99% en ont parlé avec leurs collègues
    - 89% ont eu du soutien de leur part
      - 31 % en aurait souhaité davantage
  - 8% ont reçu du soutien offert par leur établissement de travail
    - 40% en aurait souhaité davantage

Discussion

- Types de réaction
  - Tristesse, colère, anxiété
  - Culpabilité chez les résidents
  - Peu d'erreurs d'inattention et peu de trouble du sommeil
  - Plus de compassion

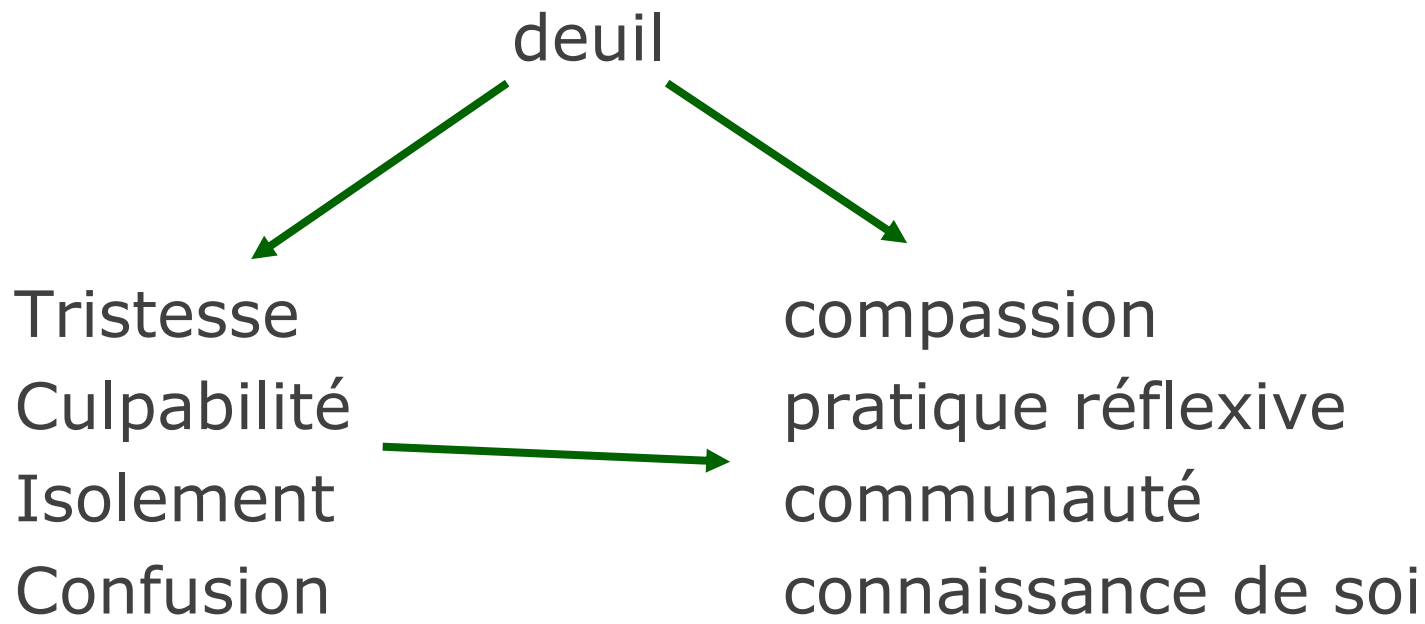
- Réactions saines d'adaptation à cette situation stressante
- 1/3 auraient souhaité plus de soutien de leurs collègues et de l'hôpital.

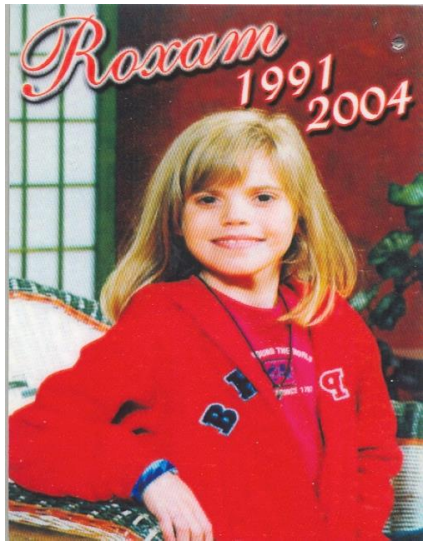
Une histoire



« submergé »	« Juste proximité »	« Juste distance »
Totallement vulnérable	Vulnérable	Invulnérable
Relation avec les autres: Perméable Peu de limites Identification fusionnelle	Relation avec les autres: Empathie Plus de difficulté à s'adapter aux besoins des autres Peu développer une symbiose	Relation avec les autres: Imperméable Limites et frontières Distance avec les autres
Réactions personnelles: Immergé dans l'expérience Incapable de faire un travail de deuil	Réactions personnelles Accepte ses forces et limites personnelles Capable de s'adapter à l'impact de la perte et du deuil	Réactions personnelles: « schizophrénie émotionnelle » Semble insensible Incapable de faire un travail de deuil
« Fatigue de compassion »	« Tristesse »	« Burnout »

Conclusion


deuil
Tristesse
Culpabilité
Isolement
Confusion
compassion
pratique réflexive
communauté
connaissance de soi

Mes règles d'or

- La vie, c'est bon
- La souffrance, c'est mauvais
- La mort est inévitable
- Savoir qui on est
- Savoir ce que l'on fait
- N'être jamais seul