

Soins palliatifs et pédiatrie

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 14 ❖ 2012

En bref

Quelques spécificités des soins palliatifs pédiatriques	5
Prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques	13

Quelques conseils pratiques

Pour la prise en charge de la douleur d'un enfant en soins palliatifs	14
---	----

Boîte à outils

Evolution du concept de la mort chez l'enfant	6
Offre de soutien post-décès aux familles	6
Brochure «A vous parents en deuil»	7
Groupe fratrie	7
Echelle des visages et échelle verticale	14
Score bernois des douleurs chez le nouveau-né	15
Echelle de San Salvador	15
Echelle DEGR de l'Institut Gustave Roussy	17

En savoir plus

Sur les soins palliatifs pédiatriques	8
L'enfant	8
Les parents et les autres membres de la famille	10
Le travail en réseau pluridisciplinaire	11
L'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien	12
L'enfant dont l'un des parents est gravement malade	12
Sur la prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques	18
Evaluation de la douleur	18
Antalgie	18
Traitements des autres symptômes les plus fréquents	22

Quelques références utiles	23
--------------------------------------	----

Sommaire

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 14 2012

Auteurs

M^{me} Patricia Fahrni-Nater
Equipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien, CHUV
1011 Lausanne

M^{me} Jacqueline Ganière
Equipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien, CHUV
1011 Lausanne

M^{me} Isabelle Albrecht Frick
Equipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien, CHUV
1011 Lausanne

D^{resse} Martine Nydegger
Equipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien
Hôpital de l'Enfance
1004 Lausanne

Relecteur

D^r Pierre Déglon
Ch. de Craivavers 13
1013 Lausanne

Editeurs

D^{resse} Claudia Mazzocato
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
Unité d'éthique
1011 Lausanne

D^r Stéphane David
Ch. de Pierrefleur 7
1004 Lausanne

Reviewer

D^r Matthias Schell
Coordinateur ESPPÉRA
Soins palliatifs pédiatriques
Institut d'hémato-oncologie pédiatrique
Place Joseph-Renaut 1
69008 Lyon

Première étape d'un projet vivant

Cinq ans après le premier cahier, voici déjà la quatorzième et dernière livraison annoncée du *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*.

La Société vaudoise de médecine ne peut qu'être fière d'avoir pu contribuer à soutenir et diffuser cette réalisation issue d'une collaboration exemplaire que ses membres, médecins installés et médecins hospitaliers, et d'autres professionnels de la santé ont su instaurer dans le sillon tracé par les piliers de ce projet d'envergure, les Docteurs Claudia Mazzocato et Stéphane David.

Du fait de leur qualité, ces publications ont connu un succès considérable et répondu à une véritable attente. Elles ont aussi contribué à l'essor d'un savoir pratique et d'une véritable culture des soins palliatifs, qui peut encore s'enrichir à l'avenir de nouveaux projets d'innovation et de collaboration, en mettant à profit l'existence d'une chaire de soins palliatifs à Lausanne.

Au-delà de l'engagement des médecins et des autres professionnels de la santé, c'est aussi plus largement l'aboutissement d'un effort collectif impliquant l'engagement des autorités sanitaires et d'autres institutions publiques ou privées telles que la fondation Pallium, sans lesquelles ce projet n'aurait pu aboutir.



Pierre-André Repond
Secrétaire général de la SVM

Soins palliatifs et pédiatrie

Ce cahier conclut la série des guides de soins palliatifs du médecin vaudois. La thématique que l'on y aborde pourrait sembler confidentielle et ne concerner que peu d'entre nous. Pourtant il nous est apparu essentiel de tenir le médecin vaudois informé du projet «Soins palliatifs pédiatriques», un développement novateur dans notre canton, reconnu bien au-delà de ses frontières. Disposant d'une équipe mobile spécifique, offrant ses compétences sur l'ensemble du canton, à domicile comme dans les hôpitaux et les structures socio-éducatives, d'un programme de formation à l'intention des professionnels, d'un suivi de deuil à l'intention des proches, il est devenu rapidement indispensable. Par ailleurs l'équipe a développé de nombreux documents utiles à l'intention des familles et des professionnels. Les recommandations figurant dans ce guide ne concernent pas uniquement le jeune patient oncologique en fin de vie. Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à tout enfant et adolescent atteint d'une pathologie chronique ou d'un polyhandicap.

Il nous revient de remercier très chaleureusement tous les partenaires qui se sont impliqués dans ce projet: deux infirmières, une psychologue, une assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer, une directrice d'association de soins à domicile, une diététicienne, quarante-sept médecins et dix-sept reviewers venus de tous les horizons de soins de notre canton et d'ailleurs.

Merci également au programme cantonal de développement des soins palliatifs, à la fondation Pallium, aux réseaux ARCOS, ARC, ASCOR et Nord vaudois ainsi qu'à l'AVASAD pour leur soutien financier.

Notre souhait est que ces cahiers contribuent à la participation des médecins dans la prise en charge de leurs patients, dans une perspective de collaboration active et de continuité des soins.



D^{resse} Claudia Mazzocato



D^r Stéphane David

A compléter ou modifier

→ En bref

Les soins palliatifs pédiatriques

L'enfant malade

- L'enfant perçoit et a une compréhension plus ou moins complète de son état.
- Il éprouve des peurs et des angoisses qui varient selon son âge.
- Il donne à voir ce qu'il vit et ce qu'il sait de sa maladie par des mots, son comportement et ses activités imaginaires et ludiques.
- Il cherche souvent à protéger ses parents, au prix d'une maturation émotionnelle et cognitive qui ne correspond pas à son âge.

Communiquer avec l'enfant

- L'enfant a le droit d'être informé de sa maladie et de son état de façon honnête, claire et actuelle, en prenant en compte son âge, ses capacités d'élaboration et ses défenses.
- L'information est reprise régulièrement et sa compréhension évaluée afin de construire dans le temps une relation de confiance avec lui et ses parents.
- Un déni chez l'enfant doit être respecté. L'important est qu'il sache que le dialogue reste possible en tout temps.

Les parents et les autres membres de la famille

- La prise en charge de l'enfant passe par une prise en charge globale de l'ensemble de la famille. Il ne peut être dissocié des interactions avec ses parents, du mode de fonctionnement et de l'histoire familiale.
- La démarche de soins auprès des parents vise à la création d'un partenariat:
 - favoriser leur participation et leur implication,
 - les soutenir tout au long de la maladie,
 - éviter qu'ils n'assument des responsabilités qui appartiennent aux professionnels.
- Les parents sont «des aidants naturels». Ils ont besoin de participer et de s'impliquer pour leur enfant. Le sentiment d'avoir tout fait est un élément essentiel pour qu'ils puissent faire ensuite leur deuil.
- La fratrie et les grands-parents doivent également être intégrés dans la démarche de soins.

Le travail en réseau pluridisciplinaire

- Le travail en réseau pluridisciplinaire est incontournable vu le nombre élevé d'intervenants.
- Il requiert:
 - un respect des spécificités de chacun,
 - des réunions régulières réunissant l'ensemble des professionnels,
 - la nomination d'un référent chargé de coordonner et de diffuser les informations.

Le temps de la fin de vie

- L'enfant crée souvent une sorte de bulle relationnelle, au travers d'un lien privilégié avec un proche et/ou un soignant, lui permettant un travail de séparation avec ses parents et son entourage.
- Ce travail de séparation peut se manifester de diverses façons:
 - des signes de détachement par rapport à ses proches,
 - des signes de désinvestissement de son corps,
 - des interrogations existentielles en lien avec ce travail.
- Pour les soignants, il importe de:
 - rester proche sans être intrusif,
 - être garant et assumer la gestion du confort physique et psychique de l'enfant.

L'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien

- Une équipe de deuxième ligne intervenant à la demande des professionnels, leur apportant soutien et conseil dans leur mission auprès des enfants en situation palliative et de leur famille.
- Atteignable au 079 556 13 32 ou au 021 314 36 32 du lundi au vendredi de 8h à 18h.
- Dans certaines circonstances, un système de garde peut être organisé.

Boîte à outils

Evolution du concept de la mort chez l'enfant

Concepts	Age	Explications – Compréhensions	Questions – Réactions de l'enfant
• Expérience de séparation/d'absence	0-3 ans	→ Pas de compréhension cognitive de la mort → Angoisse d'abandon face à l'absence	→ Réactions dépressives face à l'absence
• Réversibilité de la mort • Irréversibilité de la mort: compréhension que la personne morte ne peut pas revenir à la vie	3 ans ↓ 6-7 ans	→ Perçue comme un événement circulaire, temporaire, réversible comme le sommeil, une autre façon de vivre	→ Quand est-ce que X revient? → Combien de temps on est mort? → Face à l'absence, l'enfant présente des réactions émotionnelles qui lui sont propres
• Permanence des fonctions vitales • Non-fonctionnalité organique, insensibilité après la mort	3 ans ↓ 6-7 ans	→ Pas de compréhension de l'arrêt des fonctions vitales → Intérêt pour le devenir du corps après la mort	→ Est-ce que X a faim, froid, peur du noir? Comment il mange? → Est-ce que si on marche sur une tombe, on fait mal à X?
• Causes de la mort	5 ans ↓ 10 ans	→ Est donnée → Est la conséquence d'une faute → Peut être évitée par une bonne conduite → Est contagieuse → Dysfonctionnement du corps, maladies, vieillesse	→ Pourquoi les gens meurent? → Si je suis sage, je ne vais pas mourir? → Si je ne suis pas gentil, papa va-t-il mourir?
• Universalité de la mort	7 ans ↓ 10 ans	→ La mort est personnifiée par un support imaginaire → Tout ce qui est vivant meurt → Événement inéluctable	→ Si je suis fort, je peux l'éviter
• Mortalité personnelle	10 ans ↓ 12 ans	→ L'enfant envisage sa propre mort comme possible	→ Intérêt pour la vie après la mort → La mort peut être considérée comme un phénomène fascinant

Offre de soutien post-décès aux familles

• Temps du décès	→ Informer les parents de la démarche	→ Deux professionnels volontaires impliqués dans la situation et désignés par l'équipe
• Premier contact téléphonique par les professionnels	→ 4-6 semaines après le décès	→ Si acceptation de la démarche, planification de l'entretien: qui, où, selon les besoins de la famille
• Premier entretien face à face	→ 10-12 semaines après le décès	→ Accueillir le vécu des parents → Reprise des événements enfant-parents-soignants → Investiguer l'évolution du processus de deuil → Evaluer les besoins, orienter vers des ressources spécifiques au besoin
• Deuxième contact téléphonique	→ 9 mois après le décès	→ Si acceptation de la démarche, planification de l'entretien: qui, où, selon les besoins de la famille
• Deuxième entretien face à face	→ 11-13 mois après le décès	→ Accueillir le vécu des parents → Evoquer la mémoire de l'enfant → Investiguer l'évolution du processus de deuil → Evaluer les besoins, orienter vers des ressources spécifiques au besoin → Informer de la fin du suivi

- Trame d'un entretien:
 - Reprise des événements avant et au moment du décès: questions, explications, ressentis, évocation de la personnalité de l'enfant.
 - Exploration du vécu des parents et de la fratrie le jour de l'entretien: état de santé, reprise des activités quotidiennes, travail, environnement social, relations entre conjoints.
 - Exploration des besoins pour les temps à venir: ressources et besoins, propositions de modalités de soutien.

Brochure «A vous parents en deuil»

• Après le décès	→ Donner la brochure «A vous parents en deuil» en main propre, accompagnée de quelques mots d'explication sur le contenu et l'utilisation.	
• Objectifs	→ Donner des informations pratiques et administratives. → Apporter des pistes de réflexion sur la compréhension des réactions possibles de chacun des membres de la famille, de l'entourage, après le décès d'un enfant. → Transmettre des références sur les aides possibles.	
• Thèmes abordés	→ Tout de suite après le décès. → Dire au revoir. → Apprivoiser l'absence. → Vivre le deuil. → Annexes (numéros de téléphone, aide aux démarches administratives, ressources additionnelles, quelques sites internet, groupes d'entraide, lectures pour petits et grands).	→ La famille, le couple. → Les frères et sœurs. → Les prochaines semaines.
• Où l'obtenir?	→ Brochure disponible auprès de l'Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien (021 314 36 32/079 556 13 32).	

Groupe fratrie au CHUV

• Objectifs	→ Groupes de parole, animés par un(e) psychologue et un soignant, pour la fratrie d'un enfant malade dans l'objectif de l'aider à traverser les difficultés rencontrées, qui peuvent se répercuter sur sa vie scolaire, sociale et sa santé. → Permettent à l'enfant de partager ses expériences avec d'autres enfants dans la même situation et avec des professionnels.	
• Population cible	→ Enfants de 2 ans et demi à 17 ans, dont un membre de la fratrie est atteint d'une maladie chronique grave.	
• Fréquence	→ Groupe adapté à l'âge de l'enfant.	

En savoir plus sur les soins palliatifs pédiatriques

- La pédiatrie couvre des âges très divers, de la prématurité à l'adolescence. A chaque âge et en fonction de la singularité de son environnement, l'enfant développe un rapport différent à la maladie, au concept de mort, à la mort elle-même. Certains auteurs notent, chez l'enfant gravement malade, une plus grande maturité dans l'évolution de sa compréhension de la maladie et de la mort (voir Boîte à outils p. 6).
- Par ailleurs, les problématiques rencontrées sont très différentes, que l'on accompagne un prématuré, un enfant atteint de mucoviscidose, un adolescent atteint d'un cancer ou un enfant polyhandicapé.
- Quels que soient sa maladie et le stade d'évolution de cette dernière, l'enfant a les mêmes besoins en termes d'éducation, d'activités créatrices et de relations sociales que celui en bonne santé.

1. L'enfant

1.1 Quelques repères du vécu de l'enfant face à la maladie

- L'enfant est une personne «pensante», porteuse d'angoisses et d'un questionnement existentiel, dont l'expression n'est pas seulement verbale mais aussi symbolique et comportementale.
- L'accompagnement en fin de vie ne fait pas exception à cette réalité. L'enfant est conscient de son état. Il est traversé par des peurs passagères ou permanentes, comme celles d'avoir mal, d'étouffer, d'être abandonné, de l'inconnu. Ces peurs varient en fonction de l'âge:
 - L'enfant de moins de 3 ans éprouve des angoisses en lien avec la séparation de ceux qui le protègent habituellement et avec les changements d'habitudes de vie imposés par la maladie.
 - L'enfant de 3 à 5 ans peut se sentir menacé par la séparation d'avec ses parents et angoissé par la régression infligée par la maladie. Il peut alors exprimer son désarroi par une extrême colère à l'encontre de ses parents et des soignants.
 - L'adolescence nécessite un accompagnement spécifique. L'expérience de la maladie et ses conséquences vont à l'encontre de tout ce qu'il considère comme important: l'apparence physique et les prouesses sont remplacées par la faiblesse; il est accablé par la perte d'autonomie, au moment où il découvre son indépendance et en apprécie les avantages. Composer avec la mort lui est très difficile. Ses parents et les soignants peinent souvent à communiquer avec lui.
- L'enfant n'a pas toujours les mots pour exprimer ses ressentis, ses sensations, ses angoisses et ses perceptions. Il a besoin d'autrui pour confirmer que ce qu'il ressent est une réalité qui est bien la sienne. Il vit également les réactions et contre-réactions de ses parents vis-à-vis de la maladie. Il s'agit donc de lui donner la possibilité de mettre ses propres mots sur son vécu.
- Il se pose les mêmes questions que toute personne en fin de vie:
 - «Ma vie a-t-elle un sens? Pourquoi maintenant? Qui est responsable de ma mort? Qui l'a souhaitée? De quelle façon vais-je mourir? Serai-je seul, isolé? Est-ce que mes parents, les soignants vont encore m'aimer? Quelle trace restera-t-il de moi? Que vont devenir mes parents?»
- Les questions directes ne sont pas rares. Elles demandent une attention particulière:
 - Le «je veux mourir» est, selon Oppenheim, exceptionnellement une demande d'euthanasie. Il est davantage un signe de dépression ou une demande de réassurance affective et relationnelle ou parfois est envisagé par l'enfant comme un soulagement physique.
 - Quant à la question «C'est comment la mort?», il importe d'explorer avec l'enfant ses représentations et d'avoir l'humilité de lui dire que l'on ne sait pas.

- L'enfant met souvent tout en œuvre pour protéger ses parents et les aider à supporter leurs souffrances, au prix d'une maturation émotionnelle et cognitive qui ne correspond pas à son âge réel.
- Enfin, dans les derniers temps de sa vie il cherche, par des mécanismes souvent inconscients, à établir les conditions nécessaires afin de garder sa place dans la mémoire des siens.



Quand un enfant demande «C'est comment la mort?», ne pas faire de parallèle entre la mort et le sommeil.

1.2 Communiquer avec l'enfant

- La communication avec l'enfant dépend de son âge. Même malade, il reste un être en constant développement physique, émotionnel et cognitif. Sa compréhension intellectuelle et le vécu émotionnel de sa maladie et de la mort ne cessent de se modifier.
- Face à sa mort possible, selon I. Funck-Brentano, il peut présenter trois comportements différents:
 - L'enfant préparé, lucide: il accomplit ou fait accomplir par l'entourage ses dernières volontés. Il a parlé de sa mort à plusieurs reprises, avec plusieurs personnes.
 - L'enfant ne parle pas de sa mort possible: dans cette situation peu claire, il paraît s'adapter à son état de fin de vie mais n'en parle pas. Cette absence de paroles ne signifie pas une absence de perception de la réalité. De fait, même en apparence replié sur lui-même, il observe et écoute. Les interactions et émotions qu'il perçoit chez ses parents et entre ceux-ci et les soignants sont une source d'information inévitable.
 - L'enfant oscille entre les deux positions précédentes. Il perçoit sa dégradation physique et en parle tout en manifestant un désir de vivre, voire élabore des projets de vie.
- Le sujet de la fin de vie et mort est amené par l'enfant.
- L'accompagnement de l'enfant nécessite de décrypter quel choix il souhaite et de le respecter:
 - Accueillir ses paroles et lorsqu'il en fait le choix en parler très directement.
 - Accueillir son positionnement de ne pas en parler et maintenir alors une grande vigilance dans son évolution tout en continuant à communiquer avec lui à propos de son état.
- Il est important d'explorer ce que l'enfant sait déjà, veut savoir, ce qu'il ignore.
- L'emploi de questions indirectes permet d'évaluer s'il a envie de parler ou pas: «Je vois que tu es triste... fâché... ou... inquiet, souhaites-tu en parler?»:
 - Soit il est d'accord et manifeste clairement un sentiment paisible face à lui-même.
 - Soit il ne veut rien dire: il souhaite préserver son intimité.
 - Soit il ne peut rien dire:
 - il ne peut y penser ni mettre en mots son vécu,
 - il ne veut pas inquiéter sa famille,
 - il est pris dans un processus de déni ou d'illusion,
 - il présente un mouvement d'évitement en réaction à des peurs ou angoisses intenses.
- Un autre moyen d'explorer les représentations et les besoins de l'enfant est la formulation «Si jamais...»:
 - «Si jamais les médecins croyaient que la guérison devenait impossible, que voudrais-tu savoir?»
 - «Si jamais la maladie devenait trop forte, que voudrais-tu que l'on fasse?»
- Face à un déni, il s'agit d'être souple. Celui-ci ne peut pas être levé d'emblée. Il ne s'agit pas non plus de renforcer ce qui est irréaliste. L'important est de faire savoir à l'enfant que l'adulte qui lui tend une perche est apte à ouvrir le dialogue avec lui sur le sujet.
- En l'absence de verbalisation, trois difficultés guettent l'enfant:
 - Ne pas explorer ce silence et l'enfermer dans une profonde solitude.
 - Lui imposer la vérité ou vouloir le faire parler à tout prix.
 - Projeter sur lui ce que nous pensons de la mort et ce que nous supposons qu'il vit sans pour autant vérifier que cela est sa réalité.
- Les questions autour de la mort ne se règlent pas en une seule conversation. Elles reviennent à de nombreuses occasions. L'enfant a besoin de vérifier notre fiabilité et notre capacité à respecter ses défenses.



Savoir que l'enfant a dit quelque chose au sujet de sa mort rassure les soignants plus que lui-même (Oppenheim).

1.3 Le temps de la fin de vie (d'après A. Gauvin-Picard)

- Cette période est un temps d'événements invisibles, de tâches psychologiques qui visent à clore la relation parents-enfant.
- L'enfant mourant choisit un interlocuteur avec qui il va développer une relation intense et privilégiée au fur et à mesure qu'il se désinvestit de lui-même. Son choix se porte généralement sur sa mère, mais il peut également s'agir de son père ou d'une infirmière. Il se crée alors un espace a-conflictuel, une sorte de bulle faite d'une intense intimité, où le temps est comme suspendu.
- La personne choisie doit être disponible psychologiquement. Elle doit pouvoir assurer une qualité de présence sans défaillance, être capable de renoncer en partie à ses propres besoins et d'assumer un certain flou dans sa propre perception d'elle-même, une forme de dépersonnalisation. L'enfant va en quelque sorte la «coloniser».
- La formation de cette bulle relationnelle peut être un passage difficile pour certains parents. Parfois, elle peut être si étanche qu'il est très difficile d'y entrer.
- Quant aux soignants, il est essentiel que cette situation ne soit pas interprétée comme un rejet mais de développer une sensibilité de façon à trouver un juste niveau relationnel tant avec l'enfant que la (les) personne(s) constitutive(s) de cette bulle. Lorsqu'un soignant en fait partie, entrer et sortir de celle-ci requiert de lui d'importants efforts d'adaptation: il s'agit pour lui de respecter l'intimité ainsi créée, d'exercer sa fonction de soignant et de retrouver des repères dans sa propre réalité et celle du service.
- A l'intérieur de cette bulle, le travail de séparation de l'enfant mourant se manifeste de diverses manières. Celui-ci peut présenter:
 - des signes de détachement: il se retire progressivement du monde, éprouve un désintérêt croissant à l'égard de l'école, des animaux et des objets qui lui sont chers, de sa famille,
 - des signes de désinvestissement de son corps: ce processus actif, vécu le plus souvent sans trop de questions de sa part est une démarche adaptative très importante, lui permettant de moins souffrir,
 - des mouvements en lien avec le travail psychique de séparation, qui se traduisent par les interrogations déjà évoquées: «Où vais-je? Pourquoi dois-je partir? Comment mes parents vont-ils faire sans moi?»

2. Les parents et les autres membres de la famille

2.1 Expérience de la maladie vécue par les parents

- Le vécu des parents est traversé, en plus des bouleversements familiaux professionnels et sociaux, par des affects multiples tels que l'impuissance, l'ambivalence, la solitude, des sentiments d'injustice et de colère, la tristesse et des peurs.
- Pour chaque parent, la complexité est de trouver sa place de mère et de père auprès de l'enfant malade. Chacun doit également composer avec la souffrance de l'autre conjoint. La situation peut mettre à mal le dialogue entre eux.
- La démarche de soins est centrée sur la création d'un partenariat. Il s'agit de mettre en place les conditions nécessaires pour favoriser leur participation et leur implication sans leur faire assumer des responsabilités qui appartiennent aux professionnels.

2.2 Communiquer avec les parents

- Aborder une mort possible avec les parents et l'enfant est une démarche sensible. Celle-ci se calque généralement sur leurs attitudes. La difficulté d'amorcer le dialogue est souvent liée à un comportement de protection des uns vis-à-vis des autres ou encore au sentiment de ne pas savoir comment ni quand le faire.
- L'absence de dialogue peut s'organiser autour d'un déni de la situation estimée trop impensable. Certains parents explicitent clairement aux soignants leur désir que rien ne soit dit à l'enfant à propos de sa mort possible. C'est une position difficile à tenir pour les soignants. Il s'agit alors d'évaluer avec eux ce qui les inquiète le plus et d'explorer ensemble la façon la meilleure ou la moins mauvaise d'aborder ce sujet avec l'enfant.
- Un dialogue impossible peut résulter en une diminution des informations données à l'enfant sur l'évolution de sa maladie, avec pour conséquence pour ce dernier une perte de ses repères à propos de ses perceptions.



Les recherches menées auprès de parents endeuillés montrent qu'aucun de ceux ayant abordé la question de la mort avec leur enfant ne le regrette. Par contre ceux qui ne l'ont pas abordée le regrettent postérieurement.

2.3 Les autres membres de la famille

- Lorsqu'un enfant est malade ou en fin de vie, l'ensemble de la famille est touché. Les parents mais aussi la fratrie et les grands-parents sont confrontés à la souffrance et au risque d'un épuisement psychique, avec les conséquences multiples et profondes que cela peut induire.
- Il est important que la fratrie puisse être associée aux activités de l'enfant malade, y compris dans les moments intenses de fin de vie. Même si son implication complexifie l'accompagnement, elle est indéniablement d'une grande richesse pour tous.

3. Le travail en réseau pluridisciplinaire

- Le travail en réseau pluridisciplinaire est le pilier d'une prise en charge en soins palliatifs. En effet, le nombre de professionnels impliqués auprès de l'enfant et de ses proches est élevé, complexifiant les canaux de communication. Il s'agit non seulement des soignants mais aussi des enseignants, des éducateurs, des animateurs de diverses associations.
- La communication entre tous les partenaires et la mise en commun des compétences spécifiques de chacun sont les éléments-clés pour atteindre les objectifs requis par la situation de l'enfant et sa famille et assurer une cohérence au long de la prise en charge.
- Le travail en réseau requiert des intervenants qu'ils respectent les positions des uns et des autres et acceptent les différences de vision. Il permet ainsi à chacun de conserver la plénitude de ses missions, tout en étant enrichi par la spécificité de l'ensemble des partenaires autour desquels il s'articule.
- Il requiert des réunions régulières des intervenants, dont la fréquence est déterminée par l'évolution de la situation, et la nomination d'un référent chargé de centraliser et de diffuser les informations ainsi que de coordonner la mise en œuvre des diverses actions.
- A partir d'une évaluation globale régulière et répétée, ses objectifs sont:
 - d'identifier les problèmes actuels,
 - de rechercher des solutions thérapeutiques et de peser les bénéfices et les risques de chacune d'entre elles,
 - de mettre en place un projet de soins et/ou de vie de l'enfant qui prend en compte ses besoins, ses demandes et les ressources disponibles.
- Lorsque l'enfant et ses parents ne peuvent pas participer à une réunion de réseau, un compte-rendu de celle-ci leur est remis.

4. Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien

- Basée au CHUV, cette équipe est disponible sur l'ensemble du territoire vaudois, voire sur les cantons limitrophes. Elle intervient dans les structures de soins et sur les lieux de vie, tels que les hôpitaux, le domicile et les institutions pour enfants handicapés.
- C'est une équipe de deuxième ligne, constituée d'infirmières spécialisées, d'un médecin, d'une psychologue, intervenant à la demande des professionnels, leur apportant soutien et conseil dans leur mission auprès des enfants en situation palliative et de leur famille. Il peut s'agir:
 - d'aide dans la gestion des symptômes,
 - de participation à la gestion du projet thérapeutique,
 - de coordination de la prise en charge en favorisant le travail en réseau,
 - de formation auprès des équipes de première ligne.
- Elle n'est pas uniquement dévolue aux enfants en fin de vie mais intervient également, en complémentarité avec les soins curatifs, auprès d'enfants atteints d'une maladie chronique ou d'un polyhandicap susceptible de réduire leur espérance de vie.



- L'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien est atteignable au 079 556 13 32 ou au 021 314 36 32 du lundi au vendredi de 8h à 18h.
- Elle peut se rendre disponible 24h/24 et 7j/7 en fonction des situations.

5. L'enfant dont l'un des parents est gravement malade

- Pour un parent malade, il est toujours difficile d'informer son enfant à propos de sa maladie. Pris lui-même dans des processus d'adaptation, d'intégration d'informations et devant faire face à sa propre souffrance, il ne lui est pas aisé, comme pour son conjoint, d'avoir un recul suffisamment protecteur pour parler avec son enfant de son état.
- Néanmoins il est indispensable que l'enfant, quel que soit son âge, soit informé et soutenu dans son vécu. Même très jeune, il perçoit en effet les changements induits par la maladie et est hautement sensible à l'expression des émotions de son entourage.
- L'absence d'information accentue les sentiments de solitude et favorise chez lui des explications plus ou moins fantaisistes et imaginaires, plus effrayantes que la réalité et surtout culpabilisantes. Par exemple, il peut se sentir responsable de la maladie de son parent suite à une pensée négative ou à l'idée qu'il n'a pas été sage. Lui dire la vérité est donc essentiel. Celle-ci lui sera communiquée progressivement.
- Les soignants peuvent jouer un rôle facilitateur auprès des parents:
 - en soulevant systématiquement cette problématique avec eux,
 - en accueillant leurs émotions,
 - en explorant avec eux comment aborder le sujet, quelle est pour eux la meilleure ou la moins mauvaise des façons,
 - en les aidant à choisir les informations à transmettre, en leur proposant des mots, des formulations en lien avec l'âge de l'enfant,
 - en identifiant avec eux des ressources extérieures à la famille pour soutenir l'enfant.
- Face à l'enfant, en accord avec ses parents, le soignant doit adopter la même démarche exploratoire qu'avec un enfant malade (voir 1.2 Communication avec l'enfant p. 9): se laisser guider par ses questions et ses réactions, les accueillir, les légitimer et déculpabiliser l'enfant.



- Ne transmettre à l'enfant que des informations de l'ordre de la certitude.

→ En bref

Prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques

Dosage initial

Antalgie – Palier I

Paracétamol		→ PO 15-20 mg/kg/6h
AINS	<ul style="list-style-type: none"> • ibuprofène (Algifor®-Brufen®) • acide méfénacide (Ponstan®) • diclofénac (Voltarène®) 	→ PO 5-10 mg/kg/8h dès 6 mois → PO 6 mg/kg/8h dès 6 mois → PO 0,5-1 mg/kg/12h dès 1 an

Antalgie – Palier II

Opioides faibles	<ul style="list-style-type: none"> • codéine • tramadol (Tramal®) • nalbuphine (Nubain®) 	→ PO 0,5 -1 mg/kg/6h dès 6 mois → PO/IV 1-2 mg/kg/6h dès 1 an → PO/PR 0,2 mg/kg/6h dès 1 an
------------------	---	---

Antalgie – Palier III

Opioides forts	<ul style="list-style-type: none"> • morphine • hydromorphone (Palladon®) • méthadone • fentanyl (Sintényl®) 	→ PO 0,1 (avant 3 mois)-0,2 mg/kg/4h (diviser dose par 3 si IV/SC) → Diviser dose de morphine PO par 5 à 7,5 → PO 0,2 mg/kg/8h → IV, TD, TM 1-2 µg/kg/h
----------------	--	---

Principaux effets secondaires des opioïdes

Constipation	<ul style="list-style-type: none"> • picosulfate sodique (Laxobéron®) • polyéthylène glycol (Transipeg®, Movicol® Junior) • paraffine (Laxamalt®) associée à un laxatif 	→ PO 1 gtt/5 kg 1x/j (max. 10 gtt) → 1 sachet/j de 2-6 ans (max. 3 sachets/j) → 2 sachets/j si > 6 ans (max. 3 sachets/j) → PO 1 mg/kg 1-3x/j
Nausées, vomissements	<ul style="list-style-type: none"> • métoclopramide (Primpéran®) chez l'enfant > 1 an • odansetron (Zofran®) 	→ 0,1 mg/kg 3-4x/j Cave: effets extra-pyramidaux → PO/IV 0,1 mg/kg 1-2x/j dès 2 ans
Convulsions	<ul style="list-style-type: none"> • midazolam (Dormicum®) • diazépam (Valium®) 	→ PO/PR 0,3-0,5 mg/kg → IV 0,05-0,1 mg/kg → IN 0,1 mg/kg dans chaque narine → PO/IV 0,1-0,4 mg/kg 2-3x/j → PR 5 mg si < 10 kg → PR 10 mg si > 10 kg
Prurit	<ul style="list-style-type: none"> • naloxone (Naloxon Orpha®) • dimetinden maleas (Feniallerg®) • hydroxyzine (Atarax®) 	→ IV 1 µg/kg au besoin → PO 0,03 mg/kg 3x/j → PO 12 mg 2x/j de 1-5 ans → PO 12-25 mg 2x/j de 5-10 ans → PO 25-50 mg 2x/j dès 10 ans
Rétention urinaire	<ul style="list-style-type: none"> • naloxone (Naloxon Orpha®) 	→ 1 µg/kg au besoin

PO: oral; PR: rectal; TM: transmuqueux; TD: transdermique; SC: sous-cutané; IV: intraveineux; IN: intranasal

Quelques conseils pratiques pour la prise en charge de la douleur d'un enfant en soins palliatifs

- L'évaluation de la douleur est la pierre d'angle d'une antalgie efficace. Elle ne s'improvise pas ni ne doit s'appuyer sur une impression subjective des soignants.
- Les prématurés ressentent la douleur au même titre que les enfants plus âgés.
- L'enfant en mesure de communiquer est le mieux placé pour parler de sa douleur.
- Avant l'âge de 6 ans, la douleur neuropathique n'est pas associée à une sensation douloureuse.
- Dès l'âge de 6 ans, la plupart des enfants sont en mesure d'évaluer l'intensité d'une douleur et de la décrire au moyen de dessins et/ou d'échelles adaptées.
- Un enfant trop calme peut être un enfant algique.
- Un comportement inhabituel chez un enfant polyhandicapé peut être un signe de douleur.
- Suivant l'âge de l'enfant et/ou en cas de doute, une échelle d'hétéro-évaluation peut être faite en complément d'une échelle d'auto-évaluation.
- Evaluer la douleur ou d'autres symptômes peut être complexe: l'aide des parents est alors indispensable.
- L'enfant ne s'habitue pas à la douleur. Celle-ci ne forge pas son caractère. Elle peut au contraire avoir une influence négative sur son développement.



Quelques idées fausses...

- Un enfant qui dort n'a pas mal!
- Il est impossible qu'un enfant cache sa douleur.
- Si un enfant reçoit des opioïdes, il deviendra toxicomane.
- On doit éviter des doses élevées d'opioïdes chez l'enfant en raison du risque de dépression respiratoire.

Boîte à outils

Echelle des visages

Auto-évaluation de la douleur chez l'enfant de 5 à 10 ans

- Il est demandé à l'enfant de choisir le visage qui représente non pas ce qu'il fait voir aux autres, mais ce qu'il éprouve tout au fond de lui-même: «Montre-moi le visage qui a mal autant que toi.»
Le score de la douleur se lit sur le recto de l'échelle.



Echelle verticale

Auto-évaluation de la douleur chez l'enfant de 5 à 10 ans

- L'échelle est présentée verticalement (côté triangle rouge).
Il est demandé à l'enfant de placer le doigt «aussi haut que sa douleur est grande».
Le score de la douleur s'affiche sur le recto de l'échelle.



Score berinois des douleurs chez le nouveau-né

Paramètres	0	1	2	3	Score
• Sommeil	Sommeil calme ou phase d'éveil physiologique	Sommeil léger avec battements de paupières	Réveil spontané	Ne parvient pas à s'endormir	
• Pleurs	Absence de pleurs	Phase de pleurs passagère (< à 2 min)	Phase de pleurs prolongée (> à 2 min)	Pleurs intenses et cris aigus (> à 2 min)	
• Apaisement	Aucun apaisement nécessaire	Moins d'une minute nécessaire à l'apaisement	Plus d'une minute nécessaire à l'apaisement	Plus de 2 minutes nécessaires à l'apaisement	
• Couleur de peau	Rosée	Rougie	Légèrement pâle, éventuellement marbrée	Pâle, marbrée, cyanosée	
• Expression du visage	Visage détendu	Crispation passagère du visage	Crispation accrue du visage et tremblement du menton	Crispation prolongée ou permanente du visage et tremblement du menton	
• Expression du corps	Corps détendu	Corps la plupart du temps détendu, mais tension transitoire	Tensions fréquentes, mais revenant à l'état relaxé entre-temps	Tension permanente	
• Respiration	Normale et calme (valeur initiale)	Superficielle, augmentation de la fréquence de 10 à 14 en l'espace de 2 min et/ou tirage thoracique	Superficielle, augmentation de la fréquence de 15 à 19 en l'espace de 2 min, tirage thoracique	Superficielle et irrégulière, nette augmentation ≥ 20 en l'espace de 2 min et/ou fort tirage thoracique	
Aucune douleur: 0-8 points; présence de douleur: ≥ 9 points				Total	/21
• Fréquence cardiaque	Normale (valeur initiale)	↑ de 20/min ou davantage par rapport à la valeur initiale, avec retour à celle-ci en l'espace de 2 min	↑ de 20/min ou davantage par rapport à la valeur initiale, sans retour à celle-ci en l'espace de 2 min	↑ de 30/min ou davantage par rapport aux valeurs initiales ou bradycardies accrues	
• SaO ₂	0% à 1,9% de ↓	2% à 2,9% de ↓	3% à 4,9% de ↓	5% et davantage de ↓	
Aucune douleur: 0-10 points; présence de douleur: ≥ 11 points				Total général	/27

© CIGNACCO & STAFFEL, DFKE Inselspital Bern, 2001.

Echelle de San Salvador Hétéro-évaluation de l'enfant polyhandicapé

- Echelle comportant deux parties:
 - Un **dossier de base** composé de 10 items décrivant le comportement habituel de l'enfant. Les informations sont obtenues auprès des parents et/ou de la personne s'occupant habituellement de l'enfant.
 - Une **grille d'évaluation** reprenant ces mêmes items. L'évaluation se fait en comparant l'attitude de l'enfant décrite dans le dossier de base et son attitude au moment de l'évaluation. La cotation est établie rétrospectivement sur 8 heures. Lorsque l'état est fluctuant, on tiendra compte du score le plus élevé obtenu durant cette période. Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour l'enfant, il est coté 0.

Dossier de base

• Item 1	→ L'enfant crie-t-il de façon habituelle? Si oui, dans quelles circonstances? Pleure-t-il parfois? Si oui, pour quelles raisons?
• Item 2	→ Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule? Si oui lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitations, évitement)?
• Item 3	→ L'enfant est-il habituellement souriant? Son visage est-il expressif?
• Item 4	→ Est-il capable de se protéger avec les mains? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche?
• Item 5	→ S'exprime-t-il par des gémissements? Si oui, dans quelles circonstances?
• Item 6	→ S'intéresse-t-il à l'environnement? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité?
• Item 7	→ Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne? Si oui, dans quelles circonstances? (donner des exemples)
• Item 8	→ Est-ce qu'il communique avec l'adulte? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter?
• Item 9	→ A-t-il une motricité spontanée? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes?
• Item 10	→ Quelle est sa position de confort habituelle? Est-ce qu'il tolère bien la posture assise?

Grille d'évaluation

Date / Heure

• Item 1	→ Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)			
	0 Se manifeste comme d'habitude 1 Semble se manifester plus que d'habitude 2 Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)			
• Item 2	→ Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (effleurement, palpation ou mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, pouvant s'interpréter comme une réaction de défense)			
	0 Réaction habituelle 1 Semble réagir de façon inhabituelle 2 Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs			
• Item 3	→ Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)			
	0 Se manifeste comme d'habitude 1 Faciès inquiet inhabituel 2 Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 Mimique douloureuse spontanée 4 Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives			
• Item 4	→ Protection des zones douloureuses (protège de la main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) Item non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs			
	0 Réaction habituelle 1 Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 Protège une région précise de son corps 3 Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs			
• Item 5	→ Gémississements ou pleurs silencieux (gémissement lors des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)			
	0 Se manifeste comme d'habitude 1 Semble plus geignard que d'habitude 2 Geint de façon inhabituelle 3 Gémississements avec mimique douloureuse 4 Gémississements entrecoupés de cris et de pleurs			
• Item 6	→ Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) Item non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement			
	0 Se manifeste comme d'habitude 1 Semble moins intéressé que d'habitude 2 Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 Etat de prostration tout à fait inhabituel			
• Item 7	→ Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper-extension).			
	0 Manifestations habituelles 1 Semble plus raide que d'habitude 2 Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs			
• Item 8	→ Capacité à interagir avec l'adulte (communiqué par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) – Item non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication.			
	0 Se manifeste comme d'habitude 1 Semble moins impliqué dans la relation 2 Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 Refus inhabituel de tout contact 4 Retrait inhabituel dans une indifférence totale			
• Item 9	→ Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique).			
	0 Manifestations habituelles 1 Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 Etat d'agitation inhabituel 3 Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs			
• Item 10	→ Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant – Item non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture			
	0 Position de confort habituelle 1 Semble moins à l'aise dans cette posture 2 Certaines postures ne sont plus tolérées 3 Soulagé par une posture inhabituelle 4 Aucune posture ne semble soulager			
Présence de douleur: ≥ 6 points; doute de 2-5		Total 0/40		

Echelle DEGR, Institut Gustave Roussy

Hétéro-évaluation de la douleur chez l'enfant de 2 à 6 ans

Items	Cotations	Score	
Nervosité	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est calme et détendu • Présente des manies • Petit tremblement, mains front moites, réaction de sursaut, voix mal assurée • Il bouge sans cesse, incapable de rester en place • Apparait sur le «qui-vive» en permanence 	0 1 2 3 4	
Position antalgique au repos	<ul style="list-style-type: none"> • Peut se mettre n'importe comment • Semble éviter certaines positions • Evite certaines positions mais ne paraît pas gêné • Choisit une position antalgique évidente, qui lui apporte soulagement • Recherche sans succès une position antalgique, n'est jamais confortable 	0 1 2 3 4	
Résignation	<ul style="list-style-type: none"> • Il montre son mécontentement, proteste • Proteste pour la forme, sans conviction • Accepte la situation pénible de manière trop raisonnable • Subit passivement la situation pénible, sans un mot • Est complètement résigné et semble indifférent à son sort 	0 1 2 3 4	
Protection des zones douloureuses	<ul style="list-style-type: none"> • Ne montre aucun souci de se protéger • Evite les heurts violents sur une des parties de son corps • Protège une région de son corps en évitant ce qui pourrait la toucher • Se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une partie de son corps • Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte 	0 1 2 3 4	
Repli sur soi	<ul style="list-style-type: none"> • Est attentif à ce qui l'entoure et y participe avec curiosité • Par moments, lorsqu'il est seul, s'isole, les yeux dans le vague • Pendant ces moments, il suce son pouce, touche ses organes génitaux • Les moments de repli surviennent même si l'enfant n'est pas seul • L'enfant est presque tout le temps perdu dans son monde intérieur 	0 1 2 3 4	
Plaintes somatiques	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de plaintes • Plaintes neutres: sans expression, sans efforts • Voix geignarde pour dire qu'il a mal, mimique expressive accompagnant la plainte • Attire l'attention pour dire qu'il a mal, demande un médicament • Plaintes s'accompagnant de gémissements, sanglots, supplications 	0 1 2 3 4	
Expressivité	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé • L'enfant paraît un peu terne, éteint • Les traits du visage sont peu expressifs - le regard est morne - marmonne • Plusieurs signes ci-dessus nets • Visage figé, regard vide, parle avec effort 	0 1 2 3 4	
Localisation des zones douloureuses	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de localisation • L'enfant signale verbalement une zone douloureuse, sans précision • En plus, l'enfant montre avec un geste vague cette région • L'enfant désigne une région douloureuse précise • En plus, décrit précisément le siège de la douleur 	0 1 2 3 4	
Irritabilité	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant a un contact agréable, facile • L'enfant se montre parfois irrité • Marque son opposition, pleurniche • Se dresse comme une barrière d'hostilité entre lui et les autres • En plus repousse toute approche et marque de sollicitude 	0 1 2 3 4	
Attitude antalgique dans le mouvement	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de gêne à bouger son corps, mouvements souples et légers • Montre une gêne, un manque de naturel dans certains mouvements • Prend des précautions pour certains gestes • Evite de faire certains gestes, se mobilise avec prudence • Doit être aidé, pour lui éviter des mouvements qui seraient trop pénibles 	0 1 2 3 4	
Intérêt pour le monde extérieur	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, fixe son attention • Il s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme • S'ennuie facilement, mais peut s'intéresser à une activité • L'enfant se traîne, regarde passivement • Inhibition totale, il est apathique, indifférent 	0 1 2 3 4	
Contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise	<ul style="list-style-type: none"> • Se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière • A un regard attentif quand on le mobilise • En plus, montre qu'il faut faire attention • En plus retient de la main ou guide les gestes du soignant • S'oppose à toute initiative du soignant 	0 1 2 3 4	
Lenteur et rareté des mouvements	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvements larges, vifs, rapides, avec plaisir • Paraît lent, bouge sans entrain • Met du temps à se décider à faire un geste - mouvement restreint - sans souplesse • Plusieurs signes ci-dessus sont nets • Il est figé 	0 1 2 3 4	
Réaction à l'examen de la zone douloureuse	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune réaction • Manifeste une certaine réticence • Raidit la zone - crispe son visage - pleure - retient son souffle • En plus, change de couleur - transpire - geint - cherche à arrêter l'examen • L'examen est quasiment impossible 	0 1 2 3 4	
Facilité aux pleurs	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pleure pas • Pleure assez souvent mais on ne comprend pas pourquoi • Pleure à la moindre contrariété, mais peut être calmé • Pleurs fréquents, ne peuvent pas facilement être calmés • Pleurs sont le seul langage de l'enfant 	0 1 2 3 4	
Présence de douleur: ≥ 10 points		Total	0/40



En savoir plus sur la prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques

1. Evaluation de la douleur

- La douleur, très présente tout au long de la maladie, peut être causée par la pathologie elle-même, les soins, les actes diagnostiques et les traitements prodigués à l'enfant. Son évaluation est un pré-requis indispensable à la mise en place d'un traitement antalgique.
- Comme chez l'adulte (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 2-2008), l'évaluation de la douleur est qualitative et quantitative et doit être replacée dans son contexte événementiel.
- Il est également important de la mettre en regard avec les autres symptômes et les dimensions psychosociales et existentielles qui constituent «la souffrance globale».
- Divers outils d'évaluation sont disponibles tenant compte du développement de l'enfant et de sa pathologie (voir Boîte à outils pp. 14-17):
 - les échelles d'auto-évaluation appropriées à l'enfant âgé de 5 ans ou plus (de 3 ans ou plus pour certaines),
 - les échelles d'hétéro-évaluation utilisées chez l'enfant de la naissance jusqu'à 5 ans ou chez l'enfant ne pouvant communiquer verbalement.



Chez l'enfant dans l'incapacité de communiquer verbalement, utiliser deux échelles d'hétéro-évaluation afin d'être au plus près de la réalité.

- L'échelle DEGR (voir Boîte à outils p. 17) a été initialement conçue pour l'évaluation des douleurs prolongées chez l'enfant cancéreux. Elle est utilisable dans toute situation de douleur prolongée chez l'enfant de 9 mois à 10 ans. La cotation se base sur l'état de l'enfant les quatre dernières heures. En cas de variation sur cette période, on tient compte de l'intensité maximale des signes.
- Chez l'enfant en situation de handicap, la douleur est généralement sous-estimée. Diverses échelles sont conçues spécifiquement pour lui, telles que la grille de San Salvador (voir Boîte à outils p. 15).



L'utilisation d'échelles d'évaluation ne remplace pas un examen clinique rigoureux.

2. Antalgie

2.1 Principes généraux

- Ils sont similaires à ceux appliqués chez l'adulte (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 1-2008):
 - selon les trois paliers de l'OMS en fonction de l'intensité de la douleur,
 - par voie orale chaque fois que possible,
 - à horaires fixes, déterminés par la durée d'action de l'antalgique,
 - combinaison de deux analgésiques ou co-analgésiques utile pour autant que leurs mécanismes d'action soient différents,
 - prévention et traitement des effets secondaires des opioïdes,
 - en association avec d'autres approches non pharmacologiques (relaxation, sophrologie, hypnose).

- Dans les rares cas où une antalgie interventionnelle s'impose, par exemple une antalgie péridurale, la procédure nécessite une anesthésie générale ou une sédation profonde.



Une antalgie interventionnelle ne doit pas être envisagée trop tard dans l'évolution de la maladie.

2.2 Analgésiques non opioïdes

- Indiqués lors de douleurs légères, ils comprennent:
 - le paracétamol,
 - les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS).
- Le paracétamol peut être utilisé chez le nouveau-né à raison de 5 mg/kg aux 4h, pour une dose maximale de 60 mg/kg/jour. Chez l'enfant plus âgé, les doses maximales sont de 80-100 mg/kg/jour.
- Les AINS ne devraient pas être prescrits chez l'enfant de moins de 6 mois. Le plus couramment utilisé est l'ibuprofène. Les autres AINS utilisés couramment en pédiatrie sont l'acide méfénamique dès l'âge de 6 mois et le diclofenac dès l'âge de un an.
- Le paracétamol et les AINS potentialisent les effets des opioïdes.



Effets secondaires courants des AINS:

- Toxicité gastrique et rénale
- Inhibition de l'agrégation plaquettaire
- Réactions allergiques

2.3 Opioïdes faibles et agonistes/antagonistes

- Indiqués lors de douleurs modérées ou ne répondant pas au palier 1, ils comprennent:
 - la codéine,
 - le tramadol,
 - la nalbuphine.
- La codéine est utilisée dès l'âge de 6 mois. Elle existe également sous forme combinée en association avec le paracétamol.
- La nalbuphine, un agoniste/antagoniste, est d'usage courant en pédiatrie en raison de sa sécurité d'emploi (pas de risque de dépression respiratoire) et de la possibilité d'administration par voies rectale ou veineuse.



- Risques de convulsions avec le tramadol (diminution du seuil épileptogène), notamment chez le nourrisson.
- Contre-indiqués lors de fortes douleurs.
- Ne pas associer un opioïde faible à un opioïde fort.

2.4 Opioïdes forts

- Les opioïdes forts se caractérisent par l'absence d'effet plafond. Leur efficacité est proportionnelle à la dose, l'augmentation de celle-ci n'étant limitée que par la survenue d'effets secondaires (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 1-2008 pp. 15-17).
- Comme chez l'adulte, ils sont initiés à faibles doses puis titrés par palier en fonction de la réponse antalgique. L'adaptation des doses requises peut prendre quelques jours.
- Une rotation opioïde, utilisant les mêmes règles de conversion que chez l'adulte (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 1-2008 p. 7), peut se justifier en cas:
 - d'antalgie insatisfaisante malgré une titration correcte des doses,
 - d'effets secondaires importants.



- Chez le nouveau-né, la faible liaison de la morphine aux protéines plasmatiques et l'immaturation de la barrière hémato-encéphalique peuvent augmenter les risques de convulsions, d'où la nécessité d'une surveillance accrue.
- Chez le petit enfant, un surdosage peut entraîner une obstruction des voies aériennes supérieures, sans modification de la fréquence respiratoire.
- Les opioïdes sont encore l'objet de nombreux préjugés tant de la part des familles que des soignants.

- La morphine est l'opioïde le plus utilisé par voie orale, sous-cutanée ou veineuse (Insuflon® sous-cutané à changer chaque semaine).
- L'hydromorphone, cinq fois plus puissante que la morphine, est volontiers utilisée en première intention dans le cadre d'une rotation opioïde.
- Le fentanyl s'utilise en continu par voie sous-cutanée ou intraveineuse ou par voie transdermique. Il est également une alternative lors de rotation opioïde. Vu sa courte demi-vie, l'effet d'un bolus au cours d'un soin peut être insuffisant si celui-ci se prolonge au-delà de 10 minutes.
- Les avantages de la méthadone sont sa prise orale, une longue demi-vie, l'absence de métabolites actifs et une action inhibitrice sur les récepteurs NMDA. Elle peut être intéressante à faibles doses chez l'enfant souffrant d'un handicap. En raison d'une demi-vie longue et variable (8 à 72 heures), il existe des risques d'accumulation.

2.5 *Patient controlled analgesia (PCA)*

- La PCA s'utilise chez l'enfant dès l'âge de 5 à 6 ans pour l'administration de morphine ou d'autres opioïdes en bolus ou en perfusion continue avec possibilité de bolus.
- Le dosage des bolus dépend de l'âge de l'enfant et de sa pathologie: initialement morphine 20 à 30 µg/kg, à intervalle de 5 à 6 minutes.
- La perfusion continue avec possibilité de bolus est utilisée lors de douleurs sévères et prolongées: elle prévient les réveils nocturnes et assure un meilleur confort.
- Lorsqu'une amélioration clinique est attendue, en cas de mucite par exemple, l'administration continue est interrompue dès la régression des douleurs en maintenant des bolus de réserve afin d'éviter un surdosage.
- En milieu hospitalier, la surveillance se fait en chambre. Une PCA peut également être prescrite à domicile.
- Selon les circonstances, son utilisation peut être élargie aux infirmières ou aux parents, qui ont la possibilité d'appuyer sur le bouton à la place de l'enfant lorsque la situation est stable et les principes de la PCA bien compris.
- Le monitoring de la saturation en oxygène est inutile. Seules la surveillance clinique avec score de sédation et l'évaluation régulière de la douleur sont indiquées.
- Score de Rudkin: 0: patient bien réveillé; 1: patient somnolent, réveillable par stimulation verbale; 2: patient somnolent mais réveillable par stimulation tactile; 3: patient difficilement réveillable.



- L'explication donnée à l'enfant doit être la plus simple possible, par exemple «L'appareil est réglé pour toi, appuie si tu as mal».

Co-analgésiques courants

Indications	Classes	Exemples de molécules et posologies chez l'enfant
Douleurs neuropathiques	<ul style="list-style-type: none"> • Antiépileptiques • Antidépresseurs • Corticostéroïdes 	<ul style="list-style-type: none"> → gabapentine (Neurontin®) PO 5 mg/kg 2x/j le 1^{er} jour puis 7-13 mg/kg 3x/j (dès 3 ans) → clonazépam (Rivotril®) PO 0,01-0,03 mg/kg 3x/j → carbamazépine (Tégretol®) PO 5-10 mg/kg 2x/j → amitriptyline (Tryptisol®) PO 0,5-1 mg/kg/j → dexaméthasone PO/IV 0,1-0,3 mg/kg 3x/j
Douleurs osseuses	<ul style="list-style-type: none"> • AINS • Corticostéroïdes 	<ul style="list-style-type: none"> → dexaméthasone PO/IV 0,1-0,3 mg/kg 3x/j
Douleurs viscérales	<ul style="list-style-type: none"> • Spasmodiques • Agents antisécrétoires 	<ul style="list-style-type: none"> → métamizole sodique (Novalgine®, Minalgine®) PO/IV 15 mg/kg/dose 4x/j → hyoscine butyl bromide (Buscopan®) IV/SC 5 mg de 0-6 ans et 10-20 mg 3x/j dès 6 ans → octréotide (Sandostatine®) SC 1-10 µg/kg 3x/j
Douleurs musculaires	<ul style="list-style-type: none"> • Myorelaxants • Benzodiazépines 	<ul style="list-style-type: none"> → baclofène (Lioréal®) PO 0,1 mg/kg 3x/j puis augmenter progressivement → diazépam (Valium®) PO/IV 0,1-0,4 mg/kg 2-3x/j

2.6 Co-analgésiques

- Les co-analgésiques sont des médicaments dont l'indication première est autre que l'analgésie, mais qui peuvent potentialiser un effet antalgique dans certaines circonstances douloureuses (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N°1-2008 pp. 17-21).
- Dans de rares cas, la kétamine par voie orale ou intraveineuse est utilisée dans le traitement de douleurs paroxystiques et rebelles ou lors de sédations difficiles. Emploi limité en raison de ses effets secondaires psychogènes.

2.7 MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'azote)

- Utilisé en pédiatrie pour des soins désagréables ou douloureux, tels qu'une ponction lombaire, des soins de plaie, la pose d'aiguilles de AVTI (accès veineux totalement implantable), la mise en place d'une sonde gastrique ou vésicale ou les sutures.
- Facilite la distraction et l'hypnoalgésie.
- Pouvoir analgésique faible nécessitant l'association, chaque fois que possible, d'une anesthésie locale.
- Induit une sédation consciente chez l'enfant dès l'âge de 3 à 4 ans (inefficace chez le plus jeune).
- La durée du geste ne doit pas dépasser 30 minutes. L'effet du MEOPA est rapidement réversible, en 3 à 5 minutes généralement.
- Son administration peut être faite par une infirmière formée, selon un protocole respectant les contre-indications (iléus, pneumothorax, hypertension intracrânienne), dans des locaux disposant d'une source d'aspiration des gaz médicaux.
- La mise à jeun n'est pas nécessaire, le réflexe laryngé étant conservé.
- Surveillance clinique (monitoring de la saturation en oxygène) pas requise.
- Selon les connaissances actuelles, le MEOPA n'est pas contre-indiqué chez la femme enceinte. On évitera l'administration du MEOPA par celles-ci par simple principe de précaution.



- Rares effets secondaires: nausées, vomissements, cauchemars.
- Un petit nombre d'enfants n'accepte pas le masque.
- Somnolence potentialisée par l'association avec un opioïde, une benzodiazépine ou d'autres médicaments déprimeurs du SNC.

2.8 Emla®

- Crème composée de prilocaïne et de xylocaïne, permettant une analgésie cutanée de 3 à 5 mm de profondeur selon la durée d'application (jusqu'à quatre heures).
- S'applique sur une peau saine, sous pansement occlusif.
- L'effet persiste durant 30 à 60 minutes après l'ablation du pansement.
- La dose est de 1g par jour de 0 à 3 mois puis augmente avec l'âge.



Risque de méthémoglobinémie avant l'âge de 3 mois, due à l'immaturation du système enzymatique et à la potentialisation par certains médicaments (sulfamidés, paracétamol, métoclopramide).

- Afin d'améliorer la prise en charge de la douleur, d'autres mesures peuvent être associées au traitement médicamenteux, par exemple hypnose, massages, réflexologie, préparation aux soins par le jeu.

3. Prise en charge des principaux autres symptômes

- L'enfant en soins palliatifs peut présenter de nombreux autres symptômes, qui ont tous des effets délétères sur sa qualité de vie.
- Ces symptômes, comme la douleur, doivent faire l'objet d'une évaluation régulière, d'une gestion pharmacologique et non pharmacologique appropriée afin de permettre à l'enfant de vivre sa vie dans les meilleures conditions possible et de lui permettre de maintenir le lien relationnel avec sa famille et son entourage. La liste présentée n'est pas exhaustive.

Traitements des autres symptômes les plus fréquents

Symptômes	Médicaments	Posologies initiales chez l'enfant
Dyspnée	• morphine	→ PO 0,1 (avant 3 mois)-0,2 mg/kg/4h (diviser dose par 3 si IV/SC)
Dyspnée réfractaire	• midazolam (Dormicum®) • diazepam (Valium®)	→ PO/IN/PR 0,3-0,5 mg/kg → IV 0,05-0,1 mg/kg → PO/IV 0,1-0,4 mg/kg 2-3x/j
Râles agoniques	• bromure de glycopyrronium (Robinul®) • atropine	→ PO 20-40 µg/kg 3-4x/j → IV 5-10 µg/kg 3-4x/j → IV 0,01mg/kg 6x/j
Nausées, vomissements réfractaires	• halopéridol (Haldol®) • dexaméthasone	→ PO 0,02-0,05 mg/kg 3x/j dès 3 ans → PO/IV 0,1-0,3 mg/kg 3x/j
Hoquet	• baclofen (Liorésal®)	→ PO 0,1 mg/kg 3x/j
Anxiété	• lorazépam (Temesta®) • bromazépam (Lexotanil®) • hydroxyzine (Atarax®) • levomepromazine (Nozinan®) • amitriptyline (Tryptisol®)	→ PO 20-60 µg/kg 1-3x/j → PO 0,5-3 mg 3x/j dès 6 ans → PO 12 mg 2x/j de 1-5 ans → PO 12-25 mg 2x/j de 5-10 ans → PO 25-50 mg 2x/j dès 10 ans → PO 0,25 mg/kg 2-3x/j dès 2 ans (max. 40 mg/j < 12 ans) → PO 0,1-2 mg/kg/j (non recommandé chez le petit enfant)
Asthénie Constipation	• traitement étiologique • méthylphénidate (Ritaline®) • polyéthylène glycol • (Transipeg®, Movicol® Junior)	→ PO 2-5 mg 2x/j dès 6 ans → 1 sachet/j de 2-6 ans (max. 3 sachets/j) → 2 sachets/j si > 6 ans (max. 3 sachets/j)

Quelques références utiles

FUNCK-BRENTANO I. Un enfant qui va mourir: peurs, illusions et désirs.
Mt pédiatrie, vol. 12, n° 3, mai-juin 2009.

GAUVIN-PICARD ANNIE. Les processus psychiques en fin de vie: la bulle. Les soins palliatifs pédiatriques, sous la direction de Nago Humbert.
Ed Hôpital Sainte-Justine 2004.

LIBEN S, PAPADATOU D, WOLFE J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas.
Lancet 2008; 371 : 852-864.

FOURNIER-CHARRIÈRE E, TOURNAIRE B. Patient controlled analgesia in children.
Arch Pediatr 2010; 17 : 566-577.

MC SHERRY M, KEHOE K, CARROLL JM, KANG TI, ROURKE MT. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness.
Pediatr Clin North Am 2007; 54 : 609-629.

OPPENHEIM D. Parents: comment parler de la mort avec votre enfant.
Ed De Boeck 2007.

O'ROURKE D. The measurement of pain in infants, children, and adolescents: from policy to practice.
Phys Ther 2004; 84 : 560-570.

ZERNIKOW B, MICHEL E, CRAIG F, ANDERSON BJ. Pediatric palliative care: use of opioids for the management of pain.
Paediatr Drugs 2009; 11 : 129-151.

Ressources en soins palliatifs

Equipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires à la disposition des médecins traitants, des infirmières, des équipes, des infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institutions pour personnes handicapées.

EMSP Arc (Ouest) • 079 783 23 56 • aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre) • 021 314 16 01 • emsp@hospvd.ch • <http://www.arcosvd.ch>

EMSP Ascor – FSC (Est) • 079 366 96 86 • eqmobsoinspal@bluewin.ch • <http://www.reseau-ascor.ch>

EMSP Nord – Broye • 079 749 37 39 • emsp@rezonord.net • <http://www.rezonord.net>

Service de soins palliatifs/CHUV • 021 314 02 88 • soins.palliatifs@chuv.ch • <http://www.chuv.ch>

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP – CHUV
079 772 59 81 • patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Autres adresses utiles

EHC Hôpital d'Aubonne • 021 821 41 11

EHNv – Site Chamblon • 024 447 11 11 • maurice.baechler@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

EHNv – Site Orbe • 024 442 61 11 • jose.arm@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

Fondation Rive-Neuve • 021 967 16 16 • michel.petermann@riveneuve.ch • <http://www.rive-neuve.ch>

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs • 021 799 01 11 • gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera, Site de Mottex soins palliatifs • 021 943 94 11 • etienne.rivier@hopital-riviera.ch

Centre de diffusion – Service de soins palliatifs – CHUV • 021 314 51 67 • spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Cahiers du
Guide des soins palliatifs du médecin vaudois
déjà parus:

- Cahier N°1** Le traitement de la douleur cancéreuse
- Cahier N°2** L'évaluation de la douleur
- Cahier N°3** Le traitement des douleurs musculo-squelettiques non cancéreuses et neuropathiques
- Cahier N°4** L'alimentation et la nutrition
- Cahier N°5** La spiritualité en soins palliatifs
- Cahier N°6** Les urgences et les dernières heures à domicile
- Cahier N°7** Les soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs
- Cahier N°8** Les principaux symptômes digestifs en soins palliatifs
- Cahier N°9** Le delirium et l'hydratation en soins palliatifs
- Cahier N°10** La dyspnée en soins palliatifs
- Cahier N°11** L'éthique dans le contexte des soins palliatifs
- Cahier N°12** Soins palliatifs chez la personne âgée
- Cahier N°13** Antalgie interventionnelle et soins palliatifs
- Cahier N°14** Soins palliatifs pédiatriques