



CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

« Ce que nous dit l'enfant »

La gestion des symptômes

EMSSP Valenciennes 30 mars 2017

Hélène Dewaele et Mélanie Courouble



CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES



La lourde tache de la dernière place....

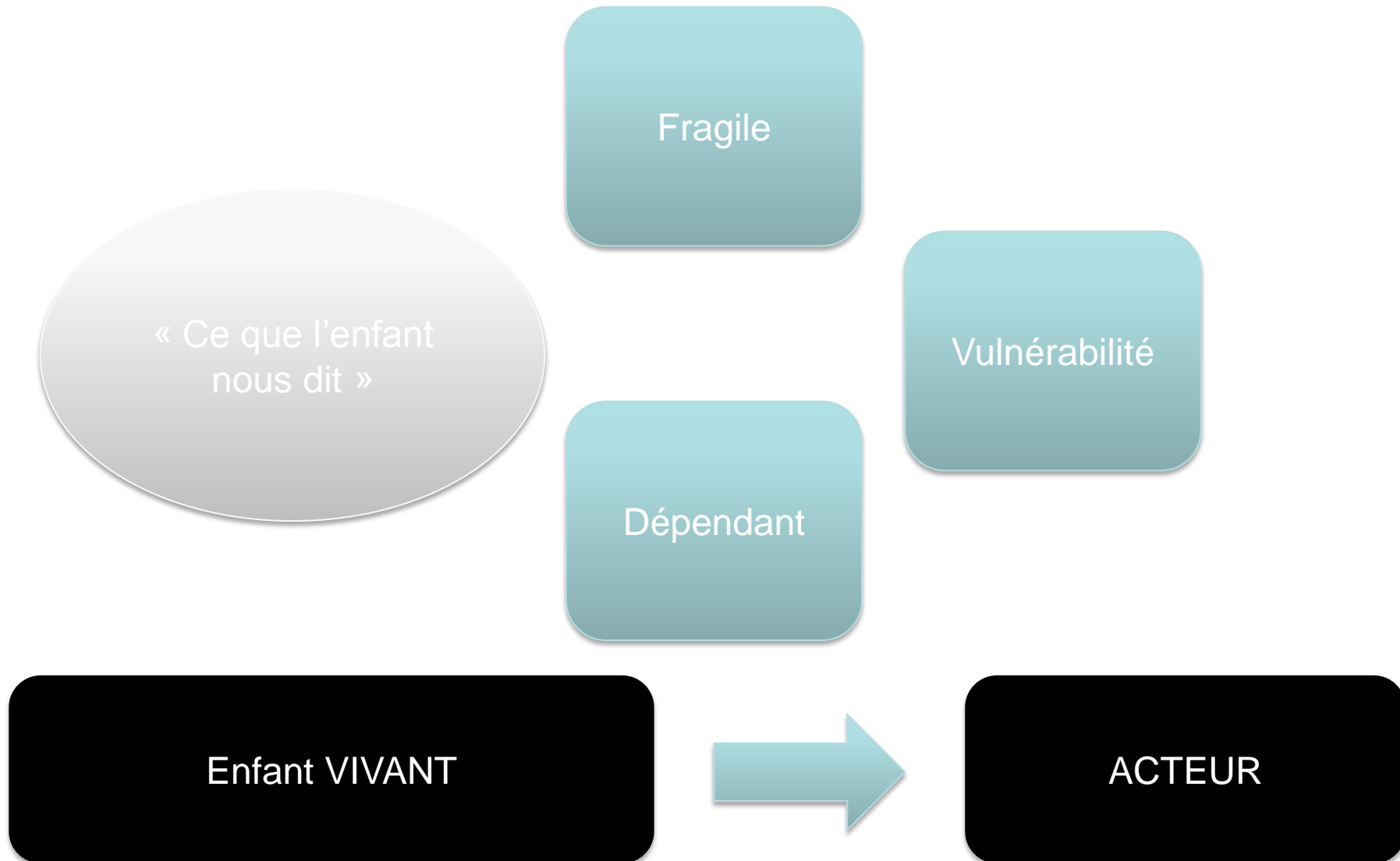


EMSSP de VALENCIENNES

- Équipe mobile de soins de support et soins palliatifs de Valenciennes
 - 4 médecins dont 1 pédiatre
 - 3 infirmières
 - 1 psychologue
 - 1 esthéticienne médico-social
 - 1 secrétaire



Situation complexe





Soins palliatifs pédiatriques: une spécificité

Une prise en charge adaptée au développement:

- On ne meurt pas de la même façon à 1 mois, 6 ans, 16 ans ou à 85 ans
 - Communication adaptée au développement
 - Indissociable de sa famille: parents, fratrie, grands-parents, copains

**Nécessaire
ADAPTATION**



Quels symptômes?

constipation

anorexie

Douleur

Sécheresse buccale

Asthénie

dyspnée

vomissements

toux

convulsions

anxiété

myoclonies

confusion

incontinence



CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

- Plusieurs histoires



Simon 2 ans

- ◆ Rhabdomyosarcome de l'oreille découverte en mai 2016
- ◆ Prise en charge palliative décidée, demande de prise en charge psychologique
- ◆ Première rencontre au domicile : fait la course avec sa sœur dans un petit fauteuil
- ◆ S'installe tranquillement avec un petit livre



Simon 2 ans

CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

HDJ 1 semaine plus tard, => vomissements (échec prise orale). Simon est dans les bras de son papa, repli sur lui.

Quand il nous voit arrivé dans la chambre il nous dit: « bobo tête »

Lunette de soleil



Simon 2 ans

- ◆ Troubles du sommeil associés
- ◆ Ne semblant pas en rapport avec la douleur
- ◆ « Pas piquêre maman?? » en boucle



Ce que nous dit Simon

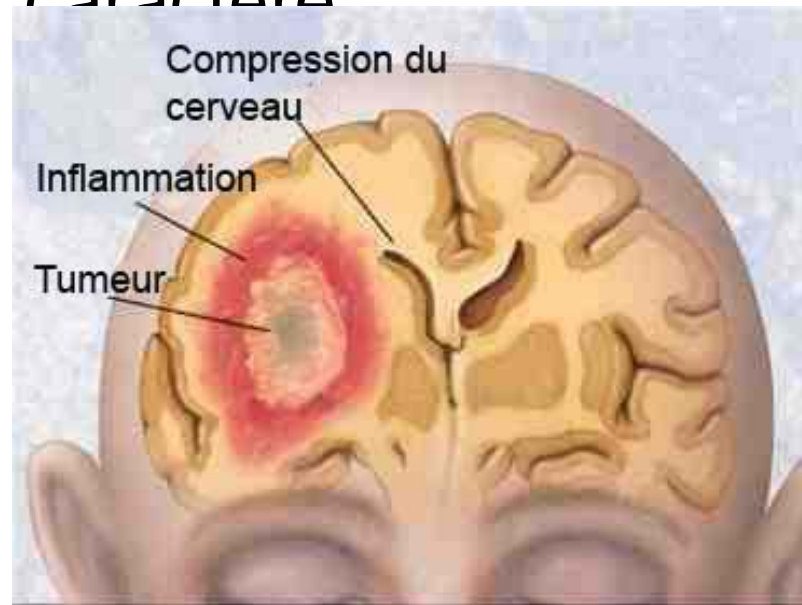
- « J'ai mal »
- La douleur dans ce cas clinique était multifactorielle:
- Céphalées sur HTIC
 - Douleurs neuropathiques
 - Photophobie sur l'HTIC





Hypertension intracrânienne

- Céphalées
- Vomissements en jet
- Troubles visuels
- Irritabilité/modification du caractère



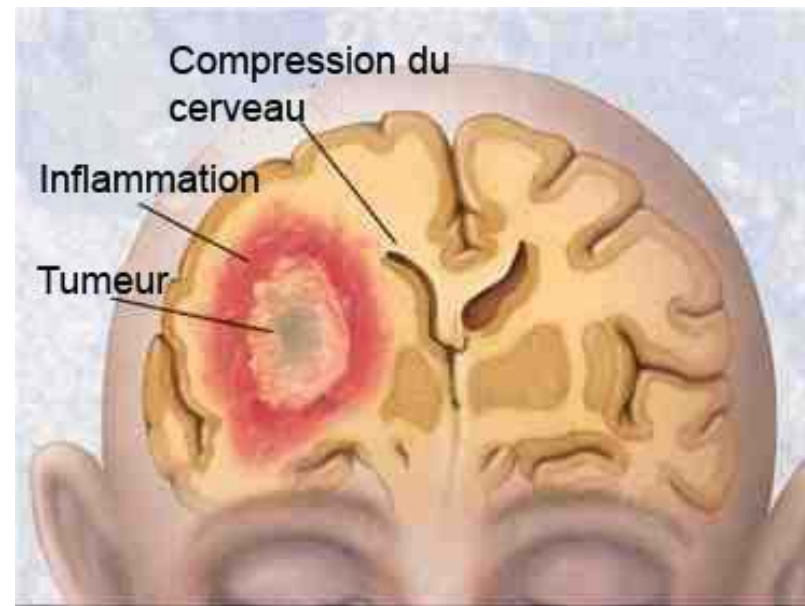


Hypertension intracrânienne

- Céphalées
- Vomissements en jet
- Troubles visuels
- Irritabilité/modification du caractère

→ Aggravation :

- Asthénie intense
- Troubles du tonus
- Troubles de vigilance
- Troubles centraux





La douleur

Prévalence de 60% à 80%

Qui évaluer? : tout enfant susceptible d'être douloureux, toute modification de comportement de l'enfant.

• Il faut donc effectuer une évaluation systématique

→ Permettant une prise en charge adaptée

- morphiniques

- corticoïdes

- anti douleurs neuropathiques

• Prévention des douleurs induites

Wolfe et al, *N Engl J Med*, 2000

Retit et al, *Med Ther Pediatr*, 2009



Ce que nous dit Simon

- « J'ai peur »
- Besoin de réassurance
- Bulle avec sa maman
- La thérapie n'est pas toujours obligatoire



Léa 15 ans

◆ Ostéosarcome en évolution.

En consultation au CHV avec son papa que nous rencontrons pour la première fois, tous deux nous listent les symptômes présents pour que nous adaptions des traitements: asthénie, perte d'appétit, céphalées...

« C'est difficile la fatigue » dit elle

Son papa « regardez elle s'endort, on peut aller se promener mais dès qu'elle est assise elle s'endort »



Léa 15 ans

Nous posons la question du transit...
avec gêne, le papa nous parle d'une
incontinence fécale invalidante pour les
sorties

⇒ Fausses diarrhées de constipation

⇒ A la fin refus de la prise de laxatif :
angoisse de d'éventuelle débâcles, pudeur,
préfère une protection hygiénique



Ce que nous dit Léa

L'asthénie =

- Symptôme le plus fréquent
- Impact sur le bien- être, et sur la vie quotidienne
- Source de souffrance



Ce que nous dit Léa

L'asthénie =

- Etiologies multifactorielles :
 - Anémie,
 - Douleur,
 - Infection intercurrente
 - Effets secondaires des médicaments : chimiothérapie, opioïdes
 - Endocrinien (dysthyroïdie)
 - Facteurs tumoraux (cytokines, produits de dégradations des tumeurs)
 - Troubles psychiques (anxiété, trouble du sommeil)
- Pas d'échelle francophone: être à l'écoute



Ce que nous dit Léa

CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

Symptômes digestifs en fin de vie

- Très fréquents
- Détailler la constipation et le pourquoi
- Le pourquoi pour améliorer la prise en charge
- Affectent la qualité de vie
- On retrouve une difficulté à s'alimenter (nausées, vomissements)





Emma 11 ans

CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

- ◆ Découverte de métastases pulmonaire, sur rechute d'un ostéosarcome d'Ewing
- ◆ 9 ans à l'annonce d'un sarcome
- ◆ Elle a 11 ans en phase terminale
- ◆ Douleur neuropathique complexe à l'origine de la première consultation
- ◆ Esthéticienne médico-sociale



Emma 11 ans

- Lors d'une consultation ultérieure:
- Découverte d'une dyspnée
- Quand je lui demande si elle est gênée pour respirer: « non, ça va »

Et quand tu dors? « je dors avec des oreillers, non ça va »



Emma 11 ans

◆ Sa maman: « jamais elle n'a abordé avec nous la question de l'issue de la maladie... Elle veut nous protéger, comme nous voulons la protéger.

➔ Pendant de longs échanges sur les symptômes, Emma restera toujours calme et respectueuse mais très claire sur le fait qu'il ne fallait pas aborder ce sujet avec elle



Ce que nous dit Emma

- J'ai mal
- Douleurs neuropathiques

Tableau 1. Questionnaire Douleur neuropathique DN4

Interrogatoire du patient

Question 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

1. Brûlures
2. Sensation de froid douloureux
3. Décharges électriques

Question 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes différents ?

4. Fourmillements
5. Picotements
6. Engourdissements
7. Démangeaisons

Examen du patient

Question 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

8. Une hypoesthésie au tact
9. Une hypoesthésie à la piquûre

Question 4 : la douleur est-elle provoquée par ?

10. Le frottement

(Adapté de Bouhassira D, et coll. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). Pain 2005;114:29-36).



Ce que nous dit Emma

- J'ai du mal à respirer = Dyspnée =
Sensation subjective désagréable,
manque d'air:
 - appréciation différente selon l'entourage 28%
médecin, 35% IDE, 43 % famille
 - composante émotionnelle
 - valeur symbolique: souffle de vie

Auto - évaluation, échelle numérique

Echelle semi-quantitative de Heyse-Moore
(OMS)

Wolfe et al, N Engl J Med, 2000



Ce que nous dit Emma

- L'oxygène a été testé en HDJ
- Emma en a trouvé un soulagement
- Le but était le soulagement du symptôme, absence d'intérêt à mesurer la saturation au domicile
- Protocole également de Sandostatine pour limiter l'épanchement pleural et donc la dyspnée
- → double action
- Je ne veux pas qu'on me parle de l'issue



Ce que nous dit Léo

- Foutez moi la paix!!!
- Tu ne respectes pas ton engagement vis-à-vis du nombre de médicaments
- Je ne veux pas te parler



Ce que nous dit Léo

- ◆ La candidose buccale est un grand classique des prises en charge en soins palliatifs
- ◆ Les mucites peuvent être fréquentes et associées à la candidose
- ◆ Impact non négligeable sur la vie au quotidien





La complexité de l'évaluation des symptômes

On retrouve souvent un symptôme au
1^{er} plan

mais

→ intrication de différents symptômes



Symptômes en fin de vie chez l'enfant

Les chercher

Anticiper

Observer

Écouter l'enfant, sa famille

Écouter aussi l'équipe

Se faire confiance

Expliquer à l'enfant, à la famille, **AUX ÉQUIPES**
pour une compréhension du projet de soins et éviter
les informations discordantes

Réévaluer les traitements après leur mise en place



Axes de la prise en charge

- Ecoute, observation, anticipation avec enfants et parents, accompagnement, relation de confiance.
- Créer une alliance = parents/enfants, entre équipes
- Préserver le plus longtemps possible les possibilités de vie relationnelle.



CENTRE HOSPITALIER
DE VALENCIENNES

Merci de votre attention