

# R I F H O P

RÉSEAU ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



Janvier-Février 2010

<http://rifhop.docvadis.fr>

Réseau régional soutenu par  
l'ARHIF et l'APHP

Journal N°6



**TOUTE L'ÉQUIPE DU RIFHOP VOUS  
TRANSMET SES MEILLEURS VOEUX**

Comité de rédaction

A. Aufrignon,  
B. Pellegrino,  
S. Sauvion,  
F. Aubier,  
M. Gioia,  
L. Méar



**BELLE ANNÉE**



**2  
0  
1  
0**

## SOMMAIRE

**CONGRÈS : RETOURS ET ANNONCES / MONTREAL, JOP**

**DOSSIER : DOULEUR / SOINS INFIRMIERS, HYPNOSE, MARGENCY**

**LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES**

**ÉVALUATION DU CLASSEUR DE SUIVI / CURIE : UN NOUVEL HÔPITAL DE JOUR**

## De la souffrance des enfants à la souffrance des autres

Ce congrès organisé par le Réseau francophone en soins palliatifs pédiatriques au CHU Sainte-Justine de Montréal au Canada a traité des conséquences sur l'entourage de l'enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle, cet entourage pouvant être les parents, les grands-parents, les frères et sœurs, les membres d'une famille recomposée et évidemment le personnel soignant;

Le traitement de la douleur et celui des autres symptômes a également retenu l'attention des congressistes. Le Docteur Daniel Orbach et le Dr Anne Auvrignon résumant ici en 10 points ces différentes communications.

**LES PROCHES ET LES SOIGNANTS :** entendu au cours du témoignage d'une famille à propos d'un adolescent décédé des suites d'un cancer, après sédation pour une détresse respiratoire terminale : Le papa : « Avec la maman au début nous n'étions pas au même endroit, il faut respecter la place de l'autre, puis nous nous sommes retrouvés à la fin » La sœur de dire, alors qu'une de ses amies lui avait fait cette remarque : « pour toi c'est moins grave, ce n'est que ton frère » : « Moi, j'avais prévu à 70 ans d'être avec mes frères, pas avec mes parents ». La grand-mère rappelle que « le grand père s'occupait de l'auto, qui l'aurait fait ? Moi, je faisais des petits plats que je congelais, juste pour dire que j'étais là »

et l'infirmière de conclure : « Je vais essayer d'être plus frileuse car on ne peut pas avoir cela pour tous les enfants » (de la nécessité de se protéger en tant que professionnelle pour éviter le « Burn-out »).

**LA SOUFFRANCE DES GRANDS-PARENTS A ÉTÉ RAPPELÉE.** Ils sont les « acteurs invisibles d'un scénario prévisible ». « À travers la perte de son petit enfant, on perd un peu de sa fille ». « Il y a des pays où il est discuté si on a le droit ou non de parler aux grands-parents ». Ils demandent du respect, de ne plus être insignifiants. (Le-grand Sébille, N. Humbert).

**LA FRATRIE :** comment font-ils pour trouver leur place lors de la perte d'un frère ou d'une sœur et comment lui survivre ensuite ? Parfois, surgissent alors des pensées agressives.

Comment retrouver l'affection de leurs parents détruits ? Ils sont souvent dans un sentiment de culpabilité et le risque de sacralisation de l'enfant mort est réel : « Ce sont les meilleurs qui s'en vont... » Et ceux qui restent ? Qu'en est-il de la culpabilité du donneur de moelle ? Les frères et sœurs souhaitent aussi être avertis des changements physiques de leur frère ou sœur

avant de revenir le voir dans sa chambre. Une tentative de création d'échelle pour évaluer leur besoins et leurs souhaits est en train de se mettre en place (M. D'Avignon, Laval).

souffrance mais ne pas obligatoirement traiter le symptôme. Le but n'est pas le retour à un fonctionnement normal.

Il sera pertinent de vérifier l'interprétation par la famille du

cessité absolue de recherche clinique. Si l'on considère la souffrance imposée par les symptômes, il n'est pas éthique de s'abstenir de recherche clinique en soins palliatifs pédiatriques. Trouver des outils de mesures fiables pour tous ces symptômes devient donc une priorité.

Plusieurs ateliers ont porté sur les soins en **FIN DE VIE DES POPULATIONS ÉTRANGÈRES**, du point de vue de l'éthno-psychologie (C. Mannoni). Il y a nécessité de proposer des « marraïnges » pour les enfants esseulés en France (C. Peterman, Médecin du Monde, P. Humbert) et des réflexions éthiques concernant les fins de vie lors des retours au pays de ces enfants (D. Orbach, L. Copel, J-M Zucker).

De ces ateliers, on peut retenir que « tout enfant humain est un métis, issu d'une union biologique et d'une alliance culturelle ». « Le monde est un chaos, la (les) culture(s) l'ordonne(nt) ».

L'être humain est construit en fonction de son affiliation culturelle et se réfère à un groupe d'appartenance qui a élaboré les rites de passage nécessaires.

Dans les cultures à forte connotation orale, la mort d'un enfant est suspectée être d'origine extérieure. Il y a donc nécessité de construire des rites et des pensées de réassurance, qui seront les garants de la bonne marche des vivants.

Ces patients et leurs familles possèdent des identités culturelles diverses : il est possible au quotidien de les appréhender en posant des questions simples comme : « Pourquoi vous, dites-vous cela ? C'est comment chez vous ? ».

**LA SOUFFRANCE DES PROFESSIONNELS** (P. Canoui, C. Mof-farts, Liège) : création d'ateliers de clown thérapie pour les soignants médicaux ou non afin de les aider à exprimer leur souffrance

1-3 OCTOBRE 2009



## MONTREAL

symptôme présenté, principalement l'anorexie qui reste plus une souffrance pour l'entourage que pour le patient. L'objectif est de diminuer la souffrance pour préserver la dignité et permettre une relation chaleureuse.

Peu de résultats positifs sur l'efficacité des traitements symptomatiques sont décrits dans la littérature. On note cependant quelques essais positifs pour les méthodes cognito-comportementales ou d'éducation à la relaxation/hypnose. On semble s'orienter vers une association de traitements pharmacologiques/non pharmacologiques.

L'absence de données pédiatriques sur l'efficacité de tous ces traitements symptomatiques et la souffrance majeure des enfants en fin de vie incite à une né-

À Ste-Justine, la moitié des décès survient dans les 7 premiers jours de vie, ce qui nous rappelle que l'oncologie n'est pas la seule cause de décès en pédiatrie. Il faut donc s'inquiéter de l'avenir de la fratrie dans ces familles aussi (sur 13 adultes et adolescents ayant perdu un frère en période néonatale, 7 présentent des signes de deuil non résolu et 11 montrent des signes importants d'anxiété).

Certains outils se mettent en place pour tenter de mieux **ÉVALUER LES SYMPTÔMES** de fin de vie comme l'asthénie qui est reconnue maintenant comme une des causes principales de souffrance en fin de vie en pédiatrie (I. Cabot, M Duval).

Il faut raisonner sur les symptômes en fin de vie en fonction de la souffrance qu'ils occasionnent et traiter s'il y a

France et de les soutenir dans leur relation aux patients. Le travail en équipe est la meilleure prévention du burn-out professionnel.

Que peut apporter L'EXPERIENCE DES SOINS PALLIATIFS ADULTES aux pédiatres ? (E. Bruera, Huston) Même si, en fin de vie, ils sont multiples, il faut toujours et encore essayer de soigner les symptômes pénibles. L'expression de ces symptômes est multidimensionnelle. Si le patient présente de nombreux symptômes, il faut se méfier d'une souffrance psychosociale ; et s'il n'y a pas de réponse thérapeutique, réfléchir à la somatisation des symptômes.

La méthadone présente beaucoup d'avantages et est 20 fois moins chère que la morphine, d'où un intérêt pour les pays émergents. Cet antalgique est efficace dans les douleurs réfractaires. Le ratio méthadone-morphine est de 1 sur 5.1, donc 5 mg de morphine pour 1 mg de méthadone per os. Par contre en intraveineux, le ratio est différent et proche de 1 sur 15.

Sur le PLAN SYMPTOMATIQUE : les questions éthiques autour de l'arrêt de la nutrition en fin de vie sont discutées au cours de plusieurs ateliers (M. Robitaille, Ste-Justine). Se discute aussi l'absence de perfusion systématique en solution glucosée, car l'arrêt complet des apports glucidiques est responsable d'un jeûne entraînant une cétose pouvant donner une euphorie à respecter alors (M. Duval, St-Justine).

LA PLACE DU PÉDIATRE DE VILLE. (F. Bernard, pédiatre). La connaissance de l'histoire familiale permet de faire émerger des deuils familiaux pathologiques qui peuvent être responsables de somatisation chez l'enfant. Le pédiatre de ville peut se sentir disqualifié et incompetent et s'en remettre à l'hôpital. Les relations peuvent se résumer aux échanges de comptes-rendus. Le pédiatre a néanmoins des compétences à faire valoir : présence, connaissance de la famille, soins aux frères et sœurs. Parfois, il peut exister une culpabilité des médecins de ville qui sont passés à côté du diagnostic. Rappelons l'importance du regard qu'ils ont sur les frères et sœurs, ce qui permet de maintenir le lien avec eux pendant le traitement et de reprendre la main après le décès.

ET SI ON PARLAIT DE LA MORT ? (C. Cyr, Sherbrooke). Les enfants ont précocement une notion de la mort. La notion d'irréversibilité est acquise classiquement vers 4-6 ans, la non fonctionnalité et l'universalité vers 6-7 ans et la causalité entre 7 et 10 ans (responsable de culpabilité). Le concept de la mort est dynamique. Jusqu'à 2 ans, ils ressentent que quelque chose ne va pas : utiliser alors une communication simple et gentille.



Entre 2 et 6 ans, la pensée de la mort est de type magique et animiste. L'enfant, égocentrique, se tourne vers des jeux symboliques et acquiert un langage plus développé. Il imagine que sa pensée seule peut causer la mort. La spiritualité se développe ; la foi et les rituels sont d'ordre magique et imaginaire. Il faut évaluer leur sentiment de culpabilité, utiliser un langage précis.

Entre 7 et 12 ans, la compréhension de la mort est de type adulte, personnel, axée sur des pensées concrètes ; ils veulent parfois des détails physiologiques. Les soignants doivent évaluer la part du sentiment d'abandon, être honnêtes, donner des détails concrets si cela est désiré.

Est-ce que les enfants malades savent qu'ils vont mourir ? Oui. Ont-ils une vision plus mature de la mort ? Non, elle est identique à celle des enfants en bonne santé. Ce n'est pas parce qu'ils ne comprennent pas tout, qu'ils ne ressentent rien.

Parler de la mort aux enfants est possible. Il est indéniable que les enfants en fin de vie ont peur de la mort, et n'en parlent pas souvent pour protéger leur famille (et les professionnels). Souvent les soignants n'en parlent pas non plus (« La mort est aussi présente et discrète qu'un éléphant dans la chambre »). Il faut donc savoir écouter. En parler demande du temps, de connaître l'enfant et sa famille.

Dr Daniel Orbach, Institut Curie  
Dr Anne Auvrignon, Hôpital Armand Trousseau

## LA CELLULE DE COORDINATION SOUTIEN ET SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES D'ÎLE-DE-FRANCE

La nouvelle cellule de Coordination Soutien et Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France (provisoirement dénommée CeSSPPIF (!), voit officiellement le jour en ce mois de janvier 2010.

Le projet, depuis toujours poussé et soutenu par l'Agence Régionale d'Hospitalisation vient d'obtenir un financement pour 3 ans. Le recrutement d'une chargée de projet vient de se finaliser ; Mme Vialle se présentera dans le journal d'avril et nous parlera de ses premières actions.

Mais à peine installée dans des locaux situés au 6ème étage de la rue de Metz, elle doit s'atteler à la finalisation de l'organisation de la 1ère journée de la Cellule prévue le 8 Avril, dont le programme et les documents d'inscription seront diffusés très prochainement.

Alors bienvenue à Mme Vialle et bonne route à la CeSSPPIF

Dr Anne Auvrignon, Hôpital Armand Trousseau

### 31ème JOURNÉE D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

20 ANS DE PROGRÈS DANS LA PRISE EN CHARGE  
DES TUMEURS DES TISSUS MOUS DE L'ENFANT ET  
DE L'ADOLESCENT

LUNDI 25 JANVIER 2010



### REGARDS CROISÉS D'ONCOLOGUES D'ENFANTS ET D'ADULTES

L'étude actuellement menée au centre Léon Bérard à Lyon et présentée par Isabelle-Laure RAY COQUARD, essaie d'objectiver la qualité de prise en charge des adolescents et des jeunes adultes dans les services pédiatriques et adultes oncologiques, ainsi que cela est priorisé dans le Plan cancer n°2.

L'observation porte sur la situation actuelle, en termes d'accueil, de pose de diagnostic, de choix thérapeutique, d'inclusion dans des études, d'accompagnement psychologique, affectif, ludique, de projet de vie, tout en tenant compte du choix des patients.

Cette comparaison entre ces services pourrait permettre à terme d'élaborer une réflexion commune pour une prise en charge conjointe, concernant des pathologies précises (exemple du synovialosarcome), par le biais

de RCP communes locales et plus généralement en intégrant les réseaux nationaux tel que le GSF GETO (Groupe Sarcome Français - Groupe d'Études des Tumeurs Osseuses) et européens comme CONTICANET (CONNECTive TIssue CANCERS NETWORK on integrate European Experience in Adult and Children), dédié aux sarcomes.

Une telle collaboration débouchera ainsi sur une stratégie thérapeutique optimale.

Laurence Bénard  
coordinatrice RIFHOP Sud

Informations complémentaires :

Dr Isabelle Laure Ray Coquard  
[ray@lyon.fnclcc](mailto:ray@lyon.fnclcc)

Dr Christophe Bergeron  
[bergeron@lyon.fnclcc](mailto:bergeron@lyon.fnclcc)

## PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR DES ENFANTS

### RÔLE SOIGNANT EN SERVICE DE PÉDIATRIE

Depuis l'initiation du premier Plan Douleur en 1998, d'importantes améliorations ont été apportées dans la prise en charge de la douleur des enfants. En cancérologie pédiatrique, la douleur est sans doute plus présente que dans d'autres spécialités. Induite par les pathologies (tumeurs, douleurs osseuses des leucémies) ou secondaires aux traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) elle est aujourd'hui plus repérable grâce aux nouvelles grilles d'évaluation. La difficulté consiste à savoir les choisir et les utiliser. Les services d'oncologie et d'hématologie pédiatrique sont ainsi devenus moteurs d'une véritable culture de l'évaluation de la douleur.

La douleur est une expérience intime (cf. définition de l'O.M.S.). C'est un phénomène subjectif complexe qui comporte de nombreuses dimensions : sensorielle, cognitive, émotionnelle et comportementale. La perception de la douleur n'est pas réduite à la réponse du corps à un stimulus douloureux. Pour comprendre et soulager une douleur il faut prendre en compte sa cause organique / lésionnelle mais aussi ce que ressent le patient physiquement et moralement ; ce qu'il perçoit de sa douleur. L'évaluation et le traitement de la douleur nécessitent une relation d'aide et d'écoute de qualité. Il faut se mettre en relation, observer et analyser ce que le patient nous montre. L'anxiété, la peur, l'isolement, et la dépression augmentent significativement la sensation douloureuse.

« Établir une relation avec celui qui a mal est le premier acte de celui qui veut soulager »

capable de parler de sa douleur, il peut dire où et comment il a mal : « un peu », « moyen », « beaucoup ».

• « Il faut croire et écouter l'enfant quand il vous dit qu'il a mal »

Le schéma corporel rempli par l'enfant, permet de préciser la localisation

consolabilité, attitude corporelle, attitude antalgique, intérêt pour le jeu et ce qui l'entoure... De nombreuses modifications comportementales ont été décrites chez l'enfant douloureux (exemple : échelle N.F.C.S. : néonatal facial coding system) Un enfant qui a mal n'est pas toujours un enfant qui pleure. Au-delà d'un certain seuil de douleur les enfants deviennent immobiles, muets, trop sages. Chaque échelle comporte un certain nombre d'items objectifs (expression volontaire de la douleur, signe direct de la douleur, atonie psychomotrice) que l'on peut coter de 0 à 3 selon la fréquence du signe observé. Le score obtenu a une valeur indicative (fixé pour chaque outil) qui détermine l'intensité de la douleur observée : légère, moyenne ou sévère.



Le traitement de la douleur comprend deux axes :

■ Selon le type de douleur : aiguë ou chronique ; nociceptive (c'est la réponse normale à une stimulation douloureuse), neurogène (due à une atteinte des fibres du système nerveux central ou du système nerveux périphérique par lésion du système de conduction) ou psychogène (résultante de la somatisation d'une souffrance morale physiquement ressentie), l'évaluation et le traitement diffèrent. Il existe deux modes d'évaluation de la douleur en pédiatrie :

**L'AUTO-ÉVALUATION** : évaluation faite par l'enfant lui-même au moyen de mots, de chiffres (échelle numérique simple), de dessins et d'outils d'évaluation (cf. site : [www.pediadol.fr](http://www.pediadol.fr)). À partir de 3-4 ans l'enfant est

L'évaluation de sa douleur par l'enfant requiert une maîtrise du langage (~ 4 ans), ainsi que la notion de qualité et de quantité (~ 6 ans) pour qu'il puisse décrire ses symptômes.

Entre 4 et 6 ans il est conseillé de croiser deux outils d'autoévaluation : la réglette Echelle Visuelle Analogique (pédiatrique, présentée de manière verticale) et les 3 jetons (chacun des jetons représentant une portion de douleur que l'enfant va pouvoir placer devant lui pour montrer combien il a mal), et/ou un outil d'hétéro-évaluation.

À partir de 7 ans et jusqu'à l'âge de l'adolescence, peuvent être proposés :

- L'E.V.A. pédiatrique (réglette comportant un rectangle rouge et un

de sa (ses) douleur(s) sur un « bonhomme » dont il légendera lui-même les couleurs selon l'intensité des douleurs ressenties.

- L'auto-évaluation nécessite pour le soignant de pouvoir entrer en contact avec l'enfant, de communiquer avec lui. L'enfant mis en confiance peut se permettre de parler de sa douleur.

**L'HÉTÉRO-ÉVALUATION** repose sur l'observation de l'enfant. Il s'agit de reconnaître les signes verbaux et non verbaux de l'expression d'une douleur. Cette évaluation se fait grâce à des échelles de cotation de la douleur. Le principe repose sur l'observation de ce qu'exprime l'enfant par son corps et son comportement: cris, pleurs,

**TRAITEMENT PRÉVENTIF**, pour les douleurs provoquées par les soins. Utilisation de la crème EMLA\*, du M.E.O.P.A., de la distraction, relaxation, hypnose ou toute autre technique visant à réduire la sensation douloureuse et le stress liés au soin. Des documents retraçant cette prise en compte sont de plus en plus mis en place par les équipes soignantes. Ainsi, le carnet douleur de l'hôpital d'enfants de Margency (Établissement de soins de suite Val d'Oise) créé par une équipe soucieuse de répondre efficacement aux besoins de l'enfant est utilisé depuis 2007. Ce carnet personnel à l'enfant est mis en place dès le début de l'hospitalisation et le suivra dans tous les examens nécessaires au suivi de son traitement afin de

limiter l'angoisse et la douleur lors des soins. Il est, dans les unités de soins de cet établissement, devenu une des réponses concrètes à la prise en charge de la douleur de l'enfant, considérant par écrit « le pré, le per et le post soin potentiellement douloureux ». Les techniques antalgiques efficaces pour l'enfant y sont consignées.

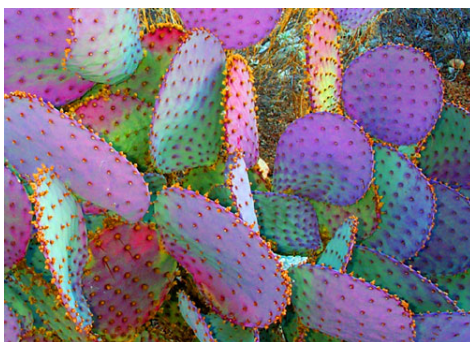
**TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE,** adapté au type de douleur ressentie et à son intensité. Pour une douleur légère à modérée, l'administration d'antalgiques de palier 1 (Paracétamol) est recommandée. En cas d'inefficacité ou pour une douleur plus intense, on utilisera des molécules de palier 2 (Codeine, Nalbuphine). Pour des douleurs fortes, l'utilisation d'antalgiques centraux (morphiniques et dérivés) oraux ou par voie intra-veineuse sera ajustée selon les besoins du patient. Le rôle de l'infirmier est d'éduquer le patient et son entourage lors de la mise en place du traitement. L'infirmier doit connaître la pharmacologie de la substance utilisée (durée d'efficacité, effets secondaires) afin d'adapter la posologie au patient (par les interdosés ou les bolus) et d'anticiper et/ou traiter les effets indésirables pour une meilleure tolérance.

Lors de douleurs neuropathiques ou de douleurs mixtes (nociception et neuropathie associée, ce qui est fréquemment observé cliniquement) on ajoutera des molécules telles que les neuroleptiques, les anti-dépresseurs (de types I.R.S.) ou les antiépileptiques au traitement antalgique cité ci-dessus (Rivotril\*, Laroxyl\* par exemple sont largement utilisés). La surveillance accrue du patient sous traitement antalgique est garante d'une prise en charge optimale et d'une meilleure observance.

Toute approche de la douleur de l'autre passe par notre capacité d'attention, d'engagement et de communication. Reconnaître, évaluer, transcrire pour transmettre la prise en charge de la douleur du patient est un acte fondamental devenu action prioritaire chez le soignant.

*Valérie DESCARTES  
Infirmière D.U. Douleur, Unité  
d'Onco-hématologie pédiatrique  
Hôpital d'Enfants Margency*

## 3ÈME JOURNÉE MÉDICALE DOULEUR À MARGENCY



22 OCTOBRE 2009

Le 22 octobre 2009, l'Hôpital d'Enfants Margency (HEM) a consacré sa 3<sup>ème</sup> journée médicale à la douleur de l'enfant.

Le programme a été réalisé en collaboration avec l'équipe de l'Unité Douleur de l'Hôpital Robert Debré, dirigée par le Dr Chantal Wood qui a accepté de venir partager leur immense expérience dans ce domaine. Nous avons eu l'honneur d'être parrainés par le ministère de la Santé et des Sports.

La matinée a été consacrée aux différentes techniques d'évaluation et aux traitements médicamenteux. Le temps de l'évaluation est primordial et doit prendre en compte toutes les composantes de la douleur.

La qualité de l'évaluation repose non seulement sur la mise en œuvre de techniques adaptées à l'âge et au développement cognitif de l'enfant, mais prend aussi en considération son milieu ethnoculturel, sa personnalité et son vécu de la douleur. Les différentes échelles d'évaluation disponibles ont été citées en rappelant qu'elles sont disponibles sur le site de *pediadol* : [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org).

Les thérapeutiques médicamenteuses ont fait l'objet d'une revue. Une grande partie de la matinée a été consacrée au M.E.O.P.A (Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote) qui permet d'obtenir à la fois une analgésie de surface rapide et efficace et une action anxiolytique et euphorisante. L'équipe de Robert Debré a rapporté son expérience de l'utilisation du M.E.O.P.A. dans les crises drépanocytaires. Les équipes de Margency ont relaté, de leur côté, leur expérience de l'utilisation du M.E.O.P.A chez les jeunes patients trachéotomisés et ventilés.

Enfin, la pertinence de la transmission inter équipes des méthodes d'évaluation et des traitements adaptés à chaque enfant a été soulignée. L'HEM a présenté le carnet douleur individualisé qu'il a mis en place pour permettre d'optimiser la transmission de la prise en charge de la douleur liée aux soins.

L'après-midi a porté sur les techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur de l'enfant. Les kinésithérapeutes de l'HEM et de Robert Debré ont montré l'aide qu'ils pouvaient apporter par :

massage, la cryothérapie gazeuse hyperbare, la neurostimulation électrique transcutanée (TENS) et les séances de relaxation notamment pour lutter contre l'anxiété avant un geste douloureux. Pour terminer, l'équipe de Robert Debré a développé l'intérêt de l'hypnose dans la prise en charge de la douleur.

Cette journée a permis des échanges très riches entre les différents participants. Dans sa conclusion le Dr Chantal Wood, a souligné comme points forts de cette journée :

- La disponibilité des soignants et le temps nécessaire pour évaluer correctement la douleur.
  - La prise en compte de l'enfant dans sa globalité.
  - La nécessité de la collaboration et de la transmission des différentes équipes entre elles (rôle du carnet douleur).
  - L'importance de savoir associer correctement les différentes techniques médicamenteuses et non médicamenteuses.
- Un grand merci aux laboratoires qui ont permis la réalisation de cette journée.

*Dr Françoise Aubier et  
Dr Catherine Hermabessière  
Hôpital d'Enfants Margency.*

### GUIDANCE PARENTALE



© SH - Association SPARADRAP

Pour être au plus près d'une juste évaluation de la douleur, rappelons que l'auto évaluation par l'enfant lui-même est très fiable.

De plus, il est primordial de s'appuyer sur le dire des parents. Ce sont eux qui passent le plus de temps à observer l'enfant et qui connaissent au mieux ses réactions à des stimuli douloureux.

Il est également possible de les former à l'utilisation des patches de morphine ou des interdosés per os pour préparer et faciliter le retour au domicile, et en particulier dans les phases palliatives.

## PARTICULARITÉS DE L'HYPNOSE CHEZ L'ENFANT

Chantal Wood

L'hypnose est une méthode souvent plus aisée à utiliser chez l'enfant que chez l'adulte. En effet, les enfants ont une grande facilité à « glisser » de la réalité au monde de l'imaginaire, ils ont l'habitude de réagir aux suggestions (de la part des adultes : « tu pourrais ranger ta chambre avant d'aller jouer »...) et enfin l'hypnose possède une dimension ludique très appréciée des jeunes enfants.

Cette dimension ludique est introduite par le « comme si » qu'instaure l'hypnose (« comme si tu installais un pansement magique sur ton bras »).

□

### Préambules à l'utilisation de l'hypnose chez l'enfant

Pour faire de l'hypnose avec un patient, et encore plus s'il s'agit d'un enfant, il est fondamental d'établir une relation thérapeutique de qualité, car celle-ci est un puissant déterminant des effets de l'hypnose.

Afin de faciliter la relation avec l'enfant, il y a lieu de prendre le temps de connaître ses goûts et ses attentes. C'est au praticien de s'adapter au patient en aménageant ses techniques en fonction des données provenant de l'enfant, et ainsi proposer un accompagnement créatif et singulier.

Il est important que le thérapeute ait une connaissance sur le développement cognitif de l'enfant, car celui-ci est déterminant sur ce que l'enfant comprend de sa maladie, de sa douleur, sur sa vision du monde qui l'entoure et sur la capacité qu'il a de communiquer à propos de ces éléments.

Aussi, l'écoute clinique qui précède l'hypnose doit permettre de saisir le mode d'appréhension du monde par l'enfant, et de pouvoir s'y adapter. Ce mode d'appréhension est accessible via l'écoute de son langage ; la psychologie nous apprend en effet que la parole des patients est en lien avec la dynamique psychique sous-jacente, et notamment avec la façon dont le jeune patient perçoit son « univers ». Et en notant

les mots de l'enfant puis en les réutilisant, on s'articule avec cet « univers » du patient, dont fait partie la façon dont il perçoit subjectivement et comprend sa douleur.

Nous avons précisé qu'il était important tout d'abord de mieux connaître les affinités de l'enfant (goûts...), de se référer à son niveau de développement, mais aussi d'adapter notre langage à son monde. Ce « langage adapté » permet dans un second temps (le travail par hypnose en tant que tel) de proposer des exercices qui eux aussi devront être adaptés au niveau de maturation psychologique de l'enfant.



Chez l'enfant d'âge préscolaire (moins de 6 ans), il n'y a pas encore de distinction claire entre réalité et monde imaginaire, ce qui favorise l'usage par exemple d'histoires mettant en scène des personnages imaginaires et puissants.

Chez l'enfant en âge scolaire et l'adolescent, les capacités hypnotiques sont maximales entre 8 et 12 ans et les enfants peuvent se concentrer et entrer en transe hypnotique beaucoup plus facilement que les adultes.

Enfin, chez l'adolescent, les techniques utilisées sont les mêmes que celles de l'adulte (lévitation de la main, catalepsie du bras...).

Les parents sont des alliés dans l'apprentissage de l'hypnose. Ils peuvent aider le thérapeute à connaître les goûts et les centres d'intérêts de leur enfant, voire même sa manière de faire face à la douleur. Ils peuvent aussi aider leur enfant à utiliser l'hypnose lors de douleurs récurrentes (douleurs abdominales, par exemple) ou de gestes invasifs répétés, notamment par emploi de la distraction. Différents supports, comme des CD adaptés, peuvent être utilisés.

□

### Usages de l'hypnose chez l'enfant douloureux

Dans le cadre de la douleur, plusieurs études ont montré l'efficacité de l'hypnose dans les soins des brûlés, pour les douleurs cancéreuses, les douleurs chroniques et récurrentes comme les douleurs abdominales, l'arthrose juvénile, les maux de tête, les pathologies respiratoires, etc.

EN DOULEUR AIGUË, on cherchera à favoriser la concentration du patient sur autre chose que le lieu de stimulation douloureuse afin qu'il n'y ait pas de « sur-écoute » de la douleur.

Le ton de la voix est alors plus directif, poussant l'enfant, grâce à son imaginaire, à focaliser son attention sur quelque chose de différent, le plus souvent agréable, et à se « détacher » de la zone douloureuse. Cette capacité est obtenue par dissociation psychique.

Pour les enfants plus petits, qui peuvent « échapper » à l'accompagnement du thérapeute, une participation active physique peut aider l'enfant à se focaliser sur autre chose et au soignant de suivre l'adhésion du patient (par exemple, demander à un enfant de 4 ans d'appuyer avec ses doigts sur les doigts du thérapeute).



EN DOULEUR CHRONIQUE ou itérative, le ton du thérapeute est plus permissif, mais il s'agit toujours d'induire chez le patient une focalisation de l'attention.

Une fois l'induction faite et la dissociation psychique acquise, différentes techniques peuvent être utilisées pour modifier la douleur comme des sug-



gestions de dissociation, centrées sur l'analgésie ou encore axées autour de la réinterprétation de la sensation douloureuse pour qu'elle devienne moins déplaisante, ou moins intense.

□

### Quelques données autour de la relation

On connaît maintenant bien les composantes d'une relation dite de qualité (empathie, congruence...) et les attitudes et techniques qui la favorisent. Mais la fragilité dans laquelle les patients malades et douloureux sont plongés peut parfois constituer un obstacle à l'établissement d'une relation de qualité. L'hypnose possède alors l'avantage d'instaurer une rupture avec le mode de communication habituel.

A-t-on l'habitude de voir un « bobologue » sortir de sa poche de l'eau savonneuse pour que l'enfant souffle des bulles ? Est-il courant de croiser une infirmière qui propose au patient de trouver au fond de lui-même l'endroit où se trouve une fontaine magique qui élimine toute fatigue ? Voit-on beaucoup de psychologues demander à un patient d'imaginer quel est la formule qu'Harry Potter pourrait lui apprendre pour se rendre invisible aux yeux de sa douleur ?

La méthode hypnotique provoque une rupture dans la communication habituelle que l'enfant connaît d'un professionnel de santé qui lui parle de lui et de sa douleur. Ceci favorise son attention, et ouvre un champ de nouvelles possibilités où créativité et imaginaire vont pouvoir panser une réalité altérée et douloureuse. Et l'hypnose, avant même d'être un ensemble de techniques, constitue une nouvelle forme de relation d'aide qui facilite par la rupture instituée, la sortie d'une certaine fatalité douloureuse.

Ce nouveau mode de communication vient déjà restaurer quelque chose dans la relation praticien/patient où la douleur ne va plus occuper un espace occupant tout l'esprit, mais devient quelque chose dont il est possible de parler autrement, et donc qu'il est possible de vivre autrement. L'hypnose, en tant que pratique psychocorporelle, est avant tout une expérience singulière prenant corps dans un nouveau relationnel. Selon le métier d'origine du professionnel de santé (médecin, psychologue, infirmier...), elle sera utilisée dans un cadre précis avec des objectifs parfois différents mais toujours complémentaires.



### Singularités

L'hypnose est une aide importante pour les jeunes patients, lorsqu'elle est bien adaptée. La méthode hypnotique va utiliser des images, des métaphores, et des suggestions en lien avec le symptôme. Et la facilité d'appropriation de cette approche par les enfants fait que les séances sont souvent plus interactives, plus « spontanées » qu'avec les adultes. La dimension ludique permet rapidement d'établir avec l'enfant un mode de communication encore peu habituel dans nos pratiques de soins. Cette « rupture » autorise un mode relationnel nouveau, où le plus souvent l'expérience hypnotique va progressivement prendre le pas sur l'expérience douloureuse et permettre au patient de retrouver un certain contrôle sur son ressenti, gagner en autonomie, et faire que la douleur ou le symptôme ne l'envahisse plus, qu'il ne la subisse plus passivement.

Même lorsque le soulagement total du symptôme douloureux n'est pas au rendez-vous, ce gain d'autonomie, de participation est déjà un progrès, et permet à l'enfant de mieux gérer les symptômes.

Enfin, l'hypnose est une méthode, une approche singulière dans le domaine du soin qui ne nie pas les singularités d'approche professionnelle mais préserve une complémentarité de pratique entre chacun des intervenants. Pour toutes ces raisons, à notre avis, l'hypnose se développera dans les années à venir en pédi-



trie, non seulement pour la prise en charge de la douleur, mais aussi pour bien d'autres indications.

*Dr Chantal Wood  
Unité d'Evaluation et de Traitement  
de la Douleur*

*Service d'Anesthésie-Réanimation  
Hôpital Robert Debré  
48 Bd Serurier  
75019 Paris*



LA GREFFE DE CSH CONSISTE EN UNE TRANSFUSION PAR VOIE VEINEUSE CENTRALE. L'AUTOGREFFE EST PRATIQUÉE PAR LA PLUPART DES ÉQUIPES PRENANT EN CHARGE DES TUMEURS SOLIDES DE L'ENFANT. L'ALLOGREFFE PÉDIATRIQUE EST CONFINÉE À UNE PETITE VINGTAINÉ D'ÉQUIPES EN FRANCE. CES ÉQUIPES DOIVENT AVOIR OBTENU L'AUTORISATION DE L'AGENCE DE BIOMÉDECINE, DE L'AGENCE RÉGIONALE D'HOSPITALISATION ET DETENIR L'ACCREDITATION EUROPÉENNE JACIE. CETTE DERNIÈRE STIPULE, NOTAMMENT, QUE LES ALLOGREFFES DOIVENT ÊTRE RÉALISÉES EN MILIEU PROTÉGÉ, DANS DES CHAMBRES À AIR FILTRÉ ET EN SURPRESSION (SECTEUR STÉRILE). LA DURÉE D'HOSPITALISATION DANS CE TYPE DE SECTEUR EST DE L'ORDRE DE 6 À 8 SEMAINES.

Les termes de "greffe de moelle osseuse" couramment employés désignent en réalité plus précisément une greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) du fait de la provenance variée des cellules greffées, qui peuvent être issues de la moelle osseuse, de la circulation sanguine ou du sang contenu dans le cordon ombilical d'un nouveau-né. Le but est de substituer une hématopoïèse saine, et parfois un système immunitaire, à une moelle malade ou dysfonctionnelle. On différencie la greffe autologue (autogreffe) de la greffe allogénique (allogreffe).

L'AUTOGREFFE est effectuée avec des cellules du patient et n'a pas de vertu thérapeutique en soi. Le greffon le plus souvent constitué de cellules souches périphériques recueillies par cytophérèse n'est utilisé que comme un soutien hématopoïétique à une chimiothérapie anti-tumorale administrée à des doses supérieures aux doses tolérées par la moelle, c'est-à-dire au-delà desquelles elle est susceptible d'avoir été définitivement détruite. L'autogreffe a montré son intérêt dans la prise en charge des neuroblastomes métastatiques ou de mauvais pronostic et dans d'autres tumeurs solides de l'enfant et de l'adolescent telles que les sarcomes d'Ewing et certaines tumeurs cérébrales.

L'ALLOGREFFE est effectuée avec des cellules issues d'un donneur. Il s'agit de remplacer la moelle malade ou dysfonctionnelle par **un greffon qui apporte à la fois une nouvelle hématopoïèse et un nouveau système immunitaire**. C'est ce dernier qui confère à la greffe allogénique son caractère thérapeutique. En effet, le greffon allogénique remplace la moelle malade, en corrige les possibles défauts et peut contribuer ainsi à éradiquer les cellules anormales susceptibles d'avoir survécu au traitement prégreffe.

Les cellules immunitaires du greffon (essentiellement les lymphocytes T) vont identifier les cellules malades comme "non soi" et tentent de les détruire. C'est la "réaction du greffon contre la leucémie" (*Graft versus Leukemia* ou *GvL* en anglais). Parallèlement, il peut se produire une action immunitaire très péjorative susceptible d'agresser certains tissus de l'organisme du receveur qui se trouvent reconnus comme non-soi par les lymphocytes du greffon : c'est la "réaction du greffon contre l'hôte" (*Graft versus Host Disease*, *GvH* en anglais). Les indications des allogreffes s'adressent à des pathologies malignes (LAL, LAM, LMC, etc.) et à des pathologies bénignes (anomalies médullaires innées ou acquises : SCID, hémoglobinopathies, anémies de Fanconi, aplasies médullaires idiopathiques) ou encore certaines maladies de surcharge (maladie de Hunter, Hurler etc.). Les résultats sont très variables en fonction de la pathologie de base. Néanmoins, il s'agit toujours d'une approche thérapeutique agressive et toxique grevée d'un certain taux de mortalité liée au traitement, de l'ordre de 10%. Le taux de survie à long terme des hémopathies malignes allogreffées dans une population pédiatrique est de 50 à 70%. En hématologie bénigne, les taux de survie avoisinent les 90%.

La greffe de CSH est une technique efficace mais lourde, aux multiples facettes. Elle s'adresse à des patients présentant des pathologies létales à plus ou moins brève échéance. Son indication doit dans tous les cas être soigneusement pesée : elle exige d'évaluer au mieux les risques encourus par rapport aux bénéfices potentiellement attendus.

*Dr Jean-Hugues Dalle,  
Hôpital Robert-Debré,  
Extrait d'un article paru dans la  
Revue SP n°251, déc. 2009*

## ÉVALUATIONS AU RIFHOP

### FAMILLES, SOIGNANTS ET HAD : QUE PENSENT-ILS DU CAHIER DE LIAISON ?

Après huit mois de mise en place du cahier de liaison, le groupe de travail Rifhop concerné a lancé une évaluation en direction de tous les utilisateurs de ce classeur.

Nous avons récolté et analysé les réponses de 117 familles, 51 soignants hospitaliers et 8 soignants HAD, soit 176 réponses. Voici les conclusions de l'enquête pour les trois groupes.



Les parents semblent s'approprier le classeur à condition qu'il leur soit donné dès la sortie de la première hospitalisation ; sinon, ils créent leur propre classeur. Ils trouvent le classeur utile dans une large majorité ; il sert de support pour le classement. La forme du classeur serait à revoir mais les parents reconnaissent que ce format permet de ranger tous les documents A4.

A priori, ce classeur n'est pas le support des enfants qui ont très peu écrit dedans : sans doute notre mise en page serait à revoir pour être attractive pour les adolescents. Les parents n'hésitent pas à le proposer à tous les acteurs de soins de leur enfant : établissements spécialisés, établissements de proximité, IDE libérale et HAD. Nous avons traité par ailleurs la problématique du doublon entre classeur RIFHOP et HAD et trouvé un

compromis avec les 3 HAD. Par contre, certains parents n'osent plus le présenter aux professionnels qui ne leur réclament pas.

Globalement, les soignants reconnaissent que le classeur de liaison est un bon outil de communication mais il n'est pas encore rentré dans les pratiques de le réclamer en systématique aux familles. Le cahier de liaison est aussi un

outil donné aux familles pour leur faciliter l'appropriation des informations et les familles l'ont bien compris mais elles attendent des professionnels que le classeur soit complété. Une campagne d'information dispensée par les coordinatrices permettrait une appropriation de l'outil pour éviter les pertes de temps à chercher la feuille à compléter et gagner en efficacité pour le patient.

Enfin, du côté des HAD, notons le retour très positif de la Croix Saint-Simon sur l'utilisation prioritaire de certaines fiches de liaison, les autres HAD n'ayant pas ou trop peu répondu. Pour autant, l'utilisation du cahier ne sera rendue possible qu'à condition que les professionnels adhèrent au projet. Votre implication est primordiale

*Martine Gioia  
Coordinatrice centrale Rifhop*

## AFIC

13 ÈMES RENCONTRES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE

13 MARS 2010

MAISON DE LA CHIMIE

28, RUE ST DOMINIQUE PARIS 7ÈME



Début Mars de chaque année, l'AFIC vous convie à une Journée Francophone d'échanges de pratiques & d'expertises spécifiques à la cancérologie.

rencontres  
infirmières  
oncologique

[www.assoafic.org](http://www.assoafic.org)

<http://www.assoafic.org/>  
AFIC RIO - Hafida Bennour - BP 321 - 62334 LENS Cedex

Notons qu'un des intérêts majeurs de cette journée est de réunir autour de l'oncologie autant d'infirmières hospitalières que de libérales

Ce numéro a été imprimé avec la participation des Laboratoires  
MERCK SHARP & DOHME-CHIBRET  
MSD

## GOÉLETTE, le nouvel H D J de CURIE

12 janvier 2010



INAUGURATION

Grand était le projet depuis de nombreuses années (je pense à Thomas et ses parents).

Ouvrage d'envergure issu d'une réflexion multidisciplinaire : collaboration, ténacité, régularité sont les principaux points forts de cette réflexion.

Émerveillement de tous les enfants devant les petites lumières changeantes des plafonds (merci Mme Eon).

Large, grand large que nous souhaitons à la goélette et à tous ses passagers.

Écoute : elle va gagner en qualité avec le salon des parents, le cordage est solide. Écoutilles : elles sont ouvertes sur des soins dans le confort des enfants, des parents et des soignants.

Tandems efficaces :  
Christine & Marie-Cécile,  
Armelle & Martine,  
Claire & Martine,  
Isabelle & Hélène  
Marie-Cécile & Mme Eon,  
Mme Eon & Mr Tiersonnier,  
Christine & Mr Rochette ....  
Ils ont été nombreux.

Tribord soins, bâbord consultations, ou l'inverse, chacun choisira la direction du bateau.

Étonnement des anciens qui ne reconnaissent plus et cherchent le souvenir, mais surtout, éclatante traversée vers le futur dans le département de pédiatrie.

*Françoise Henry  
Cadre supérieur de pédiatrie  
Institut Curie*



Après les discours et le ruban :  
la galette à Goélette

Après un an de travaux, le nouvel hôpital des jour a ouvert ses portes au 5ème étage en face du service d'hospitalisation conventionnelle de pédiatrie. Pensé dans des teintes orange et bleue, l'espace consultation et celui des soins sont bien séparés et permettent d'accueillir les enfants et leurs parents dans un cadre chaleureux qui respecte l'intimité des patients et permet la confidentialité lors des entretiens.



La salle d'attente

**Mentions légales :** RIFHOP, association loi 1901.

Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon

Responsable de rédaction : Anne Auvrignon

Date de parution : 12/02/10. Dépôt légal : 08/08/08,  
GRATUIT.