



HAL
open science

Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale en pédiatrie : étude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie en Aquitaine entre 2008 et 2012

Thanh-Thanith Nguyen

► To cite this version:

Thanh-Thanith Nguyen. Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale en pédiatrie : étude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie en Aquitaine entre 2008 et 2012. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01199760

HAL Id: dumas-01199760

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01199760>

Submitted on 16 Sep 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX - BORDEAUX SEGALEN

U.F.R. des SCIENCES MEDICALES

Année 2015

Thèse n°73

**Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de
DOCTEUR EN MEDECINE, SPECIALITE MEDECINE GENERALE**

présentée et soutenue publiquement le 1er juillet 2015 à Bordeaux

par Thanh-Thanith NGUYEN
Né le 08/06/1985 à Cognac

**Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase
palliative terminale en pédiatrie:
Etude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de
néonatalogie
En Aquitaine entre 2008 et 2012**

Directeur de thèse

Madame le Docteur Julie TANDONNET

Rapporteur

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA

Jury

Monsieur le Professeur	Yves PEREL	Président
Madame le Professeur	Isabelle BOURDEL-MARCHASSON	Assesseur
Monsieur le Professeur	Gérard DUCOS	Assesseur
Monsieur le Professeur	Benoît BURUCOA	Assesseur
Madame le Docteur	Julie TANDONNET	Assesseur

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Yves PEREL, Professeur des universités, Praticien Hospitalier, oncologie pédiatrique,

Je vous prie d'accepter mes remerciements pour avoir accepté de présider ce jury de thèse. Recevez ici mon plus grand respect et toute ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, Professeur Associé en soins palliatifs, Praticien Hospitalier,

Pour avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse et membre de ce jury,

Pour vos remarques et vos commentaires qui ont permis de valoriser ce travail et de le rendre plus cohérent,

Veillez recevoir ici mes remerciements et toute ma gratitude.

A Madame le Professeur Isabelle BOURDEL-MARCHASSON, Professeur des universités, Praticien Hospitalier, gériatrie,

Pour votre enseignement et votre suivi lors de mon stage à Xavier Arnozan,

Pour votre ouverture d'esprit et pour avoir accepté de participer à ce jury,

Je vous prie de recevoir mon plus grand respect et toute ma considération.

A Monsieur le Professeur Gérard DUCOS, Professeur Associé de médecine générale, médecin généraliste,

Pour avoir accepté de participer au jury de cette thèse,

Veillez recevoir mes remerciements et mon plus grand respect.

A Madame le Docteur Julie TANDONNET, pédiatre coordonateur de l'ERRSPP,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse, pour ta disponibilité, pour ta lutte incessante contre ma tendance naturelle à la procrastination, pour ton engagement auprès des enfants.

Je te prie de recevoir ici toute ma considération et mon plus grand respect.

Ce travail a été une longue épreuve.

Depuis les balbutiements de l'idée qui a germé au sein de l'équipe de pédiatrie d'Agen, dont je tiens à remercier les membres, notamment les docteurs Cécile DOS SANTOS, Martine FRANC et Denis ROUBIN.

Puis aux errements pour réussir à cadrer le sujet avec toi, Julie.

Vient ensuite le recueil de données, qui n'aurait pas été possible sans la coopération des centres hospitaliers de la région Aquitaine, et des secrétariats et archives des services de pédiatrie et de néonatalogie.

Et finalement ce travail est achevé, non sans l'aide de nombreuses personnes : à Katia et Bastien pour leur relecture et leurs commentaires constructifs; à Alexandre et Dorothee, mes partenaires dans ce parcours du combattant qu'est la thèse; à Murielle et Romain pour leur lutte contre les Rouges; A Karine et Kevin pour leur disponibilité; aux Parisiennes pour leur aptitude à faire changer les idées; aux thésés le Belge et l'Ours du Jura, je rejoins enfin le cercle des docteurs; et à tous les autres, les internes rencontrés au cours de mes stages, les médecins que je remplace.

A ma famille, mes parents, mon frère, ma soeur.

Et une pensée pour les enfants, notamment pour la petite Morgane et le petit Léo.

TABLE DES MATIERES

1.	Introduction.....	7
2.	Contexte des soins palliatifs pédiatriques.....	10
2.1.	La place des soins palliatifs pédiatriques.....	10
2.2.	Le cadre législatif.....	12
2.3.	Prise en charge de la phase terminale.....	14
2.4.	Objectifs de l'étude.....	17
3.	Population et Méthode.....	18
3.1.	Population.....	18
3.2.	Méthode.....	20
3.2.1.	Elaboration de la grille de recueil.....	20
3.2.2.	Analyse statistique.....	23
4.	Résultats.....	24
4.1.	Caractéristiques de la population.....	24
4.1.1.	Effectif.....	24
4.1.2.	Pathologie en cause.....	26
4.1.3.	Intégration dans une démarche de soins palliatifs.....	26
4.1.4.	Symptômes présents.....	27
4.1.5.	Evaluation.....	27
4.2.	Modalités de prise de décision et traçabilité des informations.....	28
4.2.1.	Décision de mise en place du traitement.....	28
4.2.2.	Information de la famille.....	28
4.2.3.	Prescription anticipée.....	28
4.3.	Caractéristiques des traitements.....	29
4.3.1.	Médicaments utilisés.....	29
4.3.2.	Objectifs des traitements.....	31
4.3.3.	Mode d'administration.....	32
4.3.4.	Posologie initiale.....	33
4.3.5.	Suivi du traitement.....	34
4.4.	Comparaison CHU et hôpitaux périphériques.....	35

5. Discussion.....	36
6. Conclusion	46
7. Références bibliographiques.....	48
Annexe 1 : autorisation CNIL.....	53
Annexe 2 : fiche de recueil de données	54
Annexe 3 : échelle DAN	55
Annexe 4 : échelle EDIN	56
Annexe 5 : échelle OPS	57
Annexe 6 : échelle DESS	58
Annexe 7 : échelle HEDEN	59
Annexe 8 : échelle EVENDOL.....	60
Annexe 9 : échelle de Rudkin	61
Annexe 10 : échelle Comfort Behavior	62
8. Serment médical.....	63

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Répartition des décès en fonction du lieu.....	25
Figure 2 : Répartition des décès en fonction de la cause (spécialités concernées).....	26
Figure 3 : Symptômes à l'origine du traitement.....	27
Figure 4 : Médicaments utilisés	29
Tableau 1 : Indications pour chaque traitement.....	30
Tableau 2 : Objectifs pour chaque traitement.....	32
Tableau 3 : Voie d'administration pour chaque traitement.....	33
Tableau 4 : Posologie initiale des traitements les plus prescrits.....	33
Tableau 5 : Comparaison entre le CHU de Bordeaux et les hôpitaux périphériques ...	35

1. Introduction

Chaque année en France, environ 4000 enfants et adolescents de moins de 24 ans décèdent d'affection médicale aiguë ou chronique¹. Avant un an, les décès sont liés principalement à des anomalies congénitales et affections périnatales. Pour les enfants âgés de 1 à 14 ans, plus de la moitié des décès se produisent dans un contexte très brutal d'accidents, et 40% après une maladie¹. Ces décès ont lieu en majorité au sein d'un établissement hospitalier : en 2005, 70% des enfants de zéro à 15 ans sont morts à l'hôpital, et plus particulièrement dans les services de réanimation (par exemple en 2008 à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, 53% des décès ont eu lieu en réanimation, 35,7% en néonatalogie et 11,3% en pédiatrie)². En Aquitaine, 1073 enfants de zéro à 19 ans sont décédés entre 2008 et 2012, soit environ 214 par an³ toutes causes confondues. Tous ces décès nécessitent l'accompagnement des équipes pédiatriques.

La fin de vie d'un enfant est une période difficile pour tous les protagonistes : le patient, sa famille, et l'équipe soignante. Ces situations interpellent chacun de manière très intense, produisant des mouvements affectifs de grandes tensions, d'angoisses, de rupture dans la famille et au sein même de l'équipe soignante.

Les parents se retrouvent dans une situation de détresse : entre l'espoir d'une guérison pour leur enfant, le désir de subvenir aux besoins et aux symptômes de leur enfant et l'inéluctabilité de la situation. Tout cela peut engendrer une confusion entre les différents traitements administrés : traitement curatif ou palliatif [1]? Ils sont dépendants des informations données par le personnel soignant, d'où l'importance de cette communication, pouvant influencer directement sur la perception et le ressenti des parents sur la fin de vie [2].

¹ Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, Inserm. Interrogation des données sur les causes de décès de 1979 à 2011 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.cepidc.inserm.fr/inserm/html/index2.htm> [consulté le 15 avril 2015].

² Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital : rapport annexe tome 2. Inspection Générale des affaires sociales, 2009. Rapport n°RM2009-124P.

³ INSEE. Décès suivant le sexe et l'âge atteint dans l'année par département et région de domicile. 2008-2012.

De nombreux soignants expriment le trouble dans lequel ces situations les plongent : il faut continuer à bien soigner l'enfant même quand il nous renvoie douloureusement à l'incapacité de le guérir.

L'équipe est parfois première dépositaire des questionnements des parents et de l'enfant. Les soignants se doivent de répondre aux besoins de leur patient et d'information des parents. Ils ont des décisions qui, bien qu'encadrées par la loi et les recommandations de bonnes pratiques [3, 4] sont difficiles à prendre sur le plan éthique, moral et/ou émotionnel [5]. Ces situations sont rares dans les services de pédiatrie générale, car la majorité des décès de l'enfant, toutes causes confondues, surviennent habituellement en unités de soins intensifs¹ [6]. Dans les services de pédiatrie générale, la plupart des décès concernent des enfants atteints d'une maladie chronique, évoluant depuis une plus ou moins longue durée, et pouvant être identifiés comme relevant des soins palliatifs.

Lors de la phase palliative terminale, prendre en charge la douleur et les différents symptômes constitue une priorité [7-13]. Ces symptômes ont surtout été étudiés chez des patients atteints d'un cancer. De nombreux traitements peuvent être dispensés, faisant de cette phase une phase active de soins : des antalgiques, des chimiothérapies, une nutrition et hydratation artificielles, parfois de la chirurgie et de la radiothérapie [14, 15]. Il faut garder à l'esprit que l'objectif des thérapeutiques pendant cette période est le confort du patient [16]. Cela implique le renoncement à certains traitements curatifs ou actes invasifs jugés disproportionnés mais permet le maintien de certaines thérapeutiques pour une réflexion de soins proportionnés.

Lorsque la maladie entre dans le champ des soins palliatifs, la reconnaissance de l'obstination déraisonnable et l'acceptation du pronostic défavorable permet aux équipes et aux parents d'envisager le renoncement thérapeutique pour adhérer à la démarche palliative. Ces dispositifs sont décrits dans plusieurs textes de loi :

¹ Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital : rapport annexe tome 2. Inspection Générale des affaires sociales, 2009. Rapport n°RM2009-124P.

- Dans l'article 37 du code de déontologie médicale de 1995 : "en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique"¹.

- Dans la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti : "Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10"².

Quels traitements sont administrés, pour quelles raisons, pour quels objectifs et dans quelles conditions ? Comment sont évalués les symptômes et l'efficacité des traitements ? Comment sont tracées les décisions prises par l'équipe soignante et les informations données au patient et à sa famille ?

Ainsi, cette étude descriptive rétrospective multicentrique a pour objectif d'évaluer l'utilisation des traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie en Aquitaine entre 2008 et 2012.

¹ Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. Journal Officiel de la République Française, n°209 du 8 septembre 1995, p. 13305.

² Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, n°95 du 23 avril 2005, p. 7089.

2. Contexte des soins palliatifs pédiatriques

2.1. La place des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale¹ [17, 18].

En pédiatrie, la réflexion autour des soins palliatifs doit prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, cognitif, social et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée [19].

L'unité familiale occupe une place prépondérante dans les soins palliatifs pédiatriques. La triangulation des relations enfant, parents, soignants est la base des soins. Les parents possèdent un « savoir » sur leur enfant, ils ont une compétence qui peut guider ou orienter utilement les soignants. Ces derniers doivent alors faciliter l'expression de ces compétences parentales. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante.

La prise en charge en soins palliatifs pédiatriques peut débuter dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale et se poursuit tout au long de la vie de l'enfant (que l'enfant reçoive ou non un traitement curatif), mais aussi au moment de sa mort et durant le processus de deuil¹ [18].

¹ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Santé et Services Sociaux, Québec, 2006.

Ces soins palliatifs pédiatriques s'adressent à des patients particuliers, que la classification usuelle, divisent en 6 groupes¹ [18, 20] :

- Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

- Groupe 2 : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.

- Groupe 3 : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

- Groupe 4 : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.

- Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

- Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements.

Malgré cette classification, le choix de privilégier le recours à des soins palliatifs, s'il constitue une réponse moralement souhaitable et légalement obligatoire est cependant loin d'être une évidence [21]. Il peut être complexe d'identifier certaines pathologies

¹ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Santé et Services Sociaux, Québec, 2006.

et certaines situations comme relevant des soins palliatifs, d'où la difficulté à anticiper les différents questionnements lors de la fin de vie.

En France, les équipes de soins palliatifs pédiatriques ont commencé à se développer à partir de 2010 avec la mesure 4 du plan national de soins palliatifs 2008-2012, axée sur la pédiatrie. Elles ont pour mission l'intégration de la démarche palliative à la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie.

2.2. Le cadre législatif

La prise en charge de la fin de vie en France est encadrée par plusieurs lois. Il n'y a pas de texte législatif spécifique à la pédiatrie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé établit la notion juridique du droit des malades¹.

L'article 3 introduit le droit de la personne malade au respect de sa dignité (article L1110-2 du Code de la santé publique). Cette loi évoque aussi la prise en charge de la fin de vie : "Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort" (article L1110-5 du code de la santé publique). Elle reconnaît l'action des équipes de soins palliatifs et l'accessibilité des patients le nécessitant à ce type de soins (article L1110-9 et L1110-10 du Code de la Santé publique).

Le cas des personnes mineures est évoqué dans l'article L1111-4 du Code de la santé publique : "Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables."

¹ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002. p. 4118.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, précise ces dispositifs¹. Elle modifie l'article L1110-5 en mettant l'accent sur la prise en charge de la fin de vie :

"Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10 [...].

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade [...]. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical."

Cette loi formalise les modalités de prise de décision de limitation ou d'arrêt de traitement en modifiant l'article L1111-4 du Code de la santé publique : "Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. "

¹ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, n°95 du 23 avril 2005, p. 7089.

Elle légalise aussi le droit du médecin à effectuer cette limitation ou cet arrêt de traitement (article L1111-13 du Code de la santé publique) : "Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article [L. 1111-6](#), la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article [L. 1110-10](#)".

La prise en charge de la fin de vie est encore un sujet d'actualité. Récemment, la proposition de loi faisant évoluer les dispositions de la fin de vie a été votée et acceptée en première lecture par l'Assemblée Nationale.

2.3. Prise en charge de la phase terminale

La phase terminale, lorsque le décès est imminent et inévitable dans l'évolution de la maladie, est caractérisée par deux moments : la phase pré-agonique, provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales et évoluant le plus souvent vers la phase agonique et le décès en l'absence de réanimation ; et la phase agonique, irréversible et marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération des fonctions régulatrices neurovégétatives [16]. Traiter et soulager la douleur et les autres symptômes sont la priorité lors de la prise en charge d'un enfant, et de toute personne en fin de vie. Cela nécessite l'identification et l'évaluation régulière de ces symptômes afin de pouvoir adapter le traitement [17].

En dehors de la douleur, l'enfant peut être confronté dans les derniers jours de vie à des symptômes souvent impressionnants, source de souffrance pour lui ou son entourage: asthénie, anxiété, anorexie, nausées, dyspnée, encombrement bronchique, toux, constipation, sécheresse buccale, globe vésical, état de mal convulsif, gasps [7-13].

L'Organisation Mondiale de la Santé a émis des recommandations de principe dans la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs chez l'enfant [22] qui ont été reprises et actualisées par l'Association Européenne de Soins palliatifs [17]. Reconnaître et évaluer la douleur constituent la base du traitement antalgique. Les traitements médicamenteux antalgiques peuvent être associés aux méthodes non médicamenteuses. Les traitements adjuvants font aussi partie de l'arsenal thérapeutique : anti-dépresseurs, anti-épileptiques, neuroleptiques, anti-émétiques, sédatifs, hypnotiques et anxiolytiques peuvent aider à soulager les symptômes de l'enfant.

Les symptômes perçus par l'enfant comme insupportables, tels que la douleur, la dyspnée, les mouvements anormaux, les convulsions, les états d'agitation ou de panique, sont considérés comme réfractaires lorsqu'aucune thérapeutique adaptée ne permet de les soulager sans compromettre la conscience de l'enfant. Ils peuvent alors être également l'indication d'une sédation [23, 24]. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté [23, 24].

La sédation - du latin « *sedare* », apaiser, calmer - recouvre plusieurs réalités. Ce terme peut être employé pour qualifier l'anxiolyse, l'analgésie et l'induction du sommeil. La sédation ne correspond pas à un niveau de vigilance donné qui aurait une valeur « absolue » mais considère toute une gamme de diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience.

Dans certaines situations à risque vital immédiat (détresse respiratoire asphyxique, c'est à dire sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique ; hémorragie cataclysmique), la sédation est un geste d'urgence dont le médecin prescripteur assume la responsabilité. Lorsque cette situation est prévisible, il est fondamental que la prescription soit anticipée.

Les modalités de prise de décision de sédation et de son application ont été émises par la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) [24], puis validées par la Haute Autorité de Santé et sont encadrées par la loi Leonetti. Cette décision doit être prise de façon collégiale au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, anticipée dans la mesure du possible avec l'enfant et ses parents, et tracée dans le dossier.

Au-delà de l'information que le médecin doit aux parents et à l'enfant et du recueil obligatoire de l'avis des parents, il doit essayer de construire avec eux un projet de vie et de fin de vie pour l'enfant. L'objectif est de nouer une alliance autour de l'enfant, laquelle se justifie par la finalité commune à l'autorité parentale et à l'autorité médicale : protéger la sécurité et la santé de l'enfant dans son intérêt et dans le respect de sa personne.

Lorsque cette alliance se met en place, une information véritablement loyale, claire et appropriée peut être donnée et, le moment venu, un dialogue approfondi sur la fin de vie peut s'établir. C'est dans ce cadre que les parents peuvent le mieux s'autoriser à émettre un avis qui leur est propre. Ce dialogue demande du temps.

Le médicament de première intention pour la sédation en phase terminale est le midazolam. Il appartient à la classe des benzodiazépines et possède des propriétés hypnotiques, sédatives, anxiolytiques, anticonvulsivantes et myorelaxantes. Il est facilement utilisable par voie intra-veineuse, sous cutanée, voire intrarectale, sublinguale ou via une sonde nasogastrique ou une gastrostomie. Son délai d'action et sa durée d'action sont courts (demi-vie de 5,5 +/- 3,5 heures).

Du fait de ses propriétés, le même médicament peut être utilisé à la fois pour ses propriétés anxiolytiques et pour ses effets sédatifs. Cette double utilisation est parfois source de confusion pour les professionnels et les familles. La sédation est à distinguer de l'anxiolyse. Contrairement à la sédation, l'anxiolyse n'a pas pour objectif d'altérer la vigilance du patient : elle vise l'apaisement de l'anxiété, c'est à dire d'un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation éprouvante et s'accompagnant d'un fort sentiment d'insécurité. L'altération de la vigilance est alors un effet secondaire du traitement [25, 26].

Si le degré de sédation visé n'est pas obtenu avec le midazolam, il est possible d'associer un second médicament sédatif d'une autre classe thérapeutique (morphine, kétamine, propofol, thiopental...) [24]. Il est essentiel de surveiller et d'évaluer le niveau de sédation et l'efficacité du traitement sur les symptômes par des échelles adaptées [3].

La prise en charge des enfants en fin de vie et le maniement de ces traitements peuvent être complexes pour les services de pédiatrie, d'autant plus s'ils sont peu confrontés à ces situations. En Aquitaine, l'équipe ressource régionale d'accompagnement et de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) peut assurer le suivi et l'accompagnement des enfants atteints d'une pathologie grave pour lesquels une démarche de soins palliatifs est envisagée, ainsi que de leur famille. Cette équipe, en place depuis 2011, intervient en collaboration avec les différents services de pédiatrie. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes, tant en matière de prise en charge des nouveau-nés, des enfants, des adolescents et de leurs proches, qu'en matière de gestion des symptômes. Elle permet le lien entre les équipes référentes du centre hospitalo-universitaire (CHU) de Bordeaux et les équipes de proximité. Cette équipe contribue également à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

2.4. Objectifs de l'étude

Ainsi, le but de ce travail, réalisé en collaboration avec l'ERRSPP, est de mieux connaître les traitements utilisés dans la prise en charge de la phase terminale en pédiatrie et en néonatalogie.

Les objectifs primaires de cette étude sont d'évaluer quels sont les traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs utilisés lors de la phase terminale chez les enfants, avec leurs indications et les critères d'évaluation, les modalités de la prise de décision de mise en place de ce traitement et la traçabilité dans le dossier médical des prescriptions et des informations données à l'enfant et à la famille.

L'objectif secondaire est de comparer cette prise en charge entre les services du CHU de Bordeaux et ceux des hôpitaux périphériques.

3. Population et Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive rétrospective multicentrique sur les dossiers des enfants décédés dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie d'Aquitaine entre 2008 et 2012.

3.1. Population

Les services de pédiatrie et de néonatalogie d'Aquitaine sont répartis entre le CHU de Bordeaux et les hôpitaux périphériques.

Au CHU, les différentes spécialités sont représentées à l'hôpital des enfants :

- Les urgences pédiatriques,
- La réanimation pédiatrique,
- Le 3eme B pour la chirurgie et les soins attentifs,
- Le 4eme A pour le post-urgence,
- Le 4eme B et le 4eme nord pour la néonatalogie,
- Le 5eme A pour la pneumologie et gastro-entérologie,
- Le 5eme B pour la néphrologie et l'endocrinologie,
- Le 6eme C pour la neurologie,
- Le 6eme D pour l'onco-hématologie.

Les hôpitaux périphériques disposent d'un service de pédiatrie générale et de néonatalogie :

- En Gironde à Libourne, Langon et Arcachon où le centre hospitalier ne dispose que d'un service de pédiatrie de jour,
- En Dordogne à Périgueux et Bergerac,
- En Lot-et-Garonne à Agen, Marmande et Villeneuve-sur-Lot,
- Dans les Landes à Mont-de-Marsan et Dax,

- Dans les Pyrénées Atlantiques à Pau et Bayonne. Il existe un service de réanimation néonatale à Bayonne, pédiatrique et néonatale à Pau.

Critères d'inclusion :

Les patients décédés entre le 1er janvier 2008 et le 31 décembre 2012.

Âgés de zéro à 18 ans révolus au moment du décès.

Dans les services de pédiatrie et de néonatalogie des hôpitaux publics de la région Aquitaine.

Critères d'exclusion :

Les patients décédés dans les services de réanimation.

Les patients décédés de cause accidentelle.

Les enfants mort-nés.

Les enfants dont le dossier médical n'a pas été retrouvé.

3.2. Méthode

Le protocole de recherche a été validé par le Conseil National de l'Informatique et des Libertés, autorisation n°1840002 v 0 (annexe 1).

Après autorisation des responsables des services de pédiatrie, une demande a été déposée à la direction de l'information médicale des centres hospitaliers d'Aquitaine pour rechercher les dossiers des enfants correspondants aux critères de l'étude.

Toutes les informations ont été collectées dans le dossier médical des patients par la même personne entre décembre 2013 et juillet 2014 et tracées à l'aide d'une grille de recueil présentée en annexe 2.

3.2.1. Elaboration de la grille de recueil

3.2.1.1. Données administratives

Il a été recherché la date de naissance, le sexe, la date et le service du décès des patients.

3.2.1.2. Données médicales

La pathologie en cause et la discipline médicale concernée ont été relevées.

L'inclusion dans une démarche de soins palliatifs ou non a été notée.

3.2.1.3. Données sur le traitement

Il a été relevé les médicaments prescrits pour la fin de vie du patient, connus pour avoir une activité antalgique, anxiolytique et/ou sédatif. Les médicaments concernés étaient :

- Les traitements analgésiques opioïdes : la morphine, l'oxycodone, la nalbuphine, le sufentanyl [22, 27];

- Les traitements anxiolytiques et sédatifs: le midazolam, le clonazepam, le diazepam, le clorazepate, la chlorpromazine, l'hydroxyzine [3];
- Les traitements hypnotiques: [3] la kétamine [28], le gamma hydroxybutirate de sodium (gamma-OH), le propofol [29], le thiopental, le phénobarbital.

Pour chaque traitement mis en place, il a été noté :

- L'indication parmi les symptômes suivants [7-9, 11, 12, 23, 30] :
 - La douleur.
 - Les troubles respiratoires: dyspnée, détresse respiratoire, pause respiratoire, gasps.
 - Les troubles psychologiques et comportementaux : agitation, angoisse, trouble du sommeil, confusion.
 - Les situations d'urgence : hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire aiguë.
 - Les demandes particulières : à la demande du patient, de la famille, ou de l'équipe médicale.
- L'objectif thérapeutique parmi : visée anxiolytique, visée sédatrice, visée antalgique ou autres.
- La voie d'administration : intra-veineuse, pousse-seringue électrique, Patient Control Analgesia (PCA), per os, sonde nasogastrique, sous-cutanée, intra-rectale.
- L'existence d'une titration ou non.
- Le mode d'administration : en continu ou par bolus.
- La posologie initiale.
- L'adaptation posologique.
- Le délai entre l'instauration du traitement et le décès.

3.2.1.4. Données sur les échelles d'évaluation

Pour la douleur, il a été déterminé quelle échelle d'évaluation a été utilisée parmi [31-33] :

- Echelle d'auto-évaluation : l'EVA (échelle visuelle analogique).

- Echelle d'hétéro-évaluation spécifique du nouveau-né : l'échelle DAN (douleur aiguë du nouveau-né) [34] (annexe 3), l'échelle EDIN (échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né) [35] (annexe 4).

- Echelle d'hétéro-évaluation comportementale : l'échelle OPS (objective pain scale) [36] (annexe 5), l'échelle DESS (Douleur Enfant San Salvador) [37] (annexe 6), l'échelle HEDEN (hétéro-évaluation de la douleur de l'enfant) [38] (annexe 7), l'échelle EVENDOL [39] (annexe 8).

De même pour la sédation avec les échelles de Rudkin [3] (annexe 9) qui permet d'évaluer la profondeur de la sédation, ou l'échelle Comfort Behavior [40] (annexe 10) qui évalue la douleur et la sédation chez l'enfant et permet de détecter un excès de sédation.

Il a été recherché si le traitement mis en place a été efficace sur le symptôme dans les transmissions infirmières : surveillance de la douleur avec ou sans échelle d'évaluation, surveillance des autres symptômes sur les commentaires libres des transmissions des soignants.

3.2.1.5. Données sur la traçabilité

Nous avons recherché dans le dossier les traces écrites de la décision de mise en place du ou des traitements pour soulager les symptômes de la fin de vie : a-t-elle été prise au cours d'une réunion de concertation multidisciplinaire, anticipée de façon informelle au cours d'une discussion entre collègues puis décidée au lit du patient ou prise au lit du patient ?

L'information donnée à la famille et à l'enfant a été recherchée dans le dossier médical (courriers, observations médicales, transmissions infirmières). Tout patient, et dans le cadre des mineurs le titulaire de l'autorité parentale, ont le droit d'être informés sur l'état de santé de l'enfant. La preuve de l'information délivrée doit être apportée par le

professionnel de santé (article L1111-2 du Code de la santé publique). La nature de cette information doit être tracée dans le dossier médical.

Il a aussi été noté la présence ou non d'une prescription anticipée dans chaque dossier médical. La prescription anticipée est une prescription médicale personnalisée pour un patient particulier, adaptée en fonction de son état, de sa pathologie et de son traitement de fond. Il s'agit de prescription rédigée à l'avance, en prévision d'une éventuelle apparition de symptômes. Elle doit être datée et signée par le médecin prescripteur, et préciser le type de symptôme, le traitement médicamenteux à administrer avec sa posologie et sa voie d'administration, la durée de validité de cette prescription. Elle est adaptable en fonction de l'évolution du patient.

3.2.2. Analyse statistique

Pour les données quantitatives, il a été calculé leur moyenne, leur médiane et leur écart-type.

Les données qualitatives ont été croisées entre elle à l'aide du test du khi-2 d'indépendance afin de comparer les différentes modalités de prise en charge entre le CHU et les hôpitaux périphériques et des tests Anova et homogénéité de variance de Bartlett pour la comparaison de 3 groupes entre eux.

Le seuil de significativité a été fixé à 5%.

4. Résultats

Les résultats sont organisés en quatre axes :

- Les caractéristiques de la population.
- Les modalités de prise de décision, la traçabilité des informations.
- Les caractéristiques des traitements.
- La comparaison entre les services du CHU et ceux des hôpitaux périphériques.

4.1. Caractéristiques de la population

4.1.1. Effectif

L'interrogation des services de l'information médicale des hôpitaux d'Aquitaine a permis d'objectiver 131 patients correspondant aux critères de l'étude.

Quatre-vingt-onze dossiers ont pu être analysés. Dix dossiers n'étaient pas disponibles ; ces dossiers étaient sortis des archives pour d'autres études, et n'ont pas pu être récupérés pendant la durée du recueil de données. 21 patients n'avaient pas de dossier médical (un au 5eme A, trois au 6eme D, 17 en néonatalogie avec décès le jour de la naissance), huit dossiers étaient incomplets et un dossier était archivé à Toulouse.

La majorité des décès sont survenus au CHU, 58 patients soit 63,7%.

Par année, on retrouvait : 12 décès en 2008, 19 en 2009, 17 en 2010, 26 en 2011 et 17 en 2012.

Il n'y a pas eu de décès correspondant aux critères de l'étude dans les services de pédiatrie des hôpitaux de Libourne, Langon, Arcachon, Bergerac et Marmande.

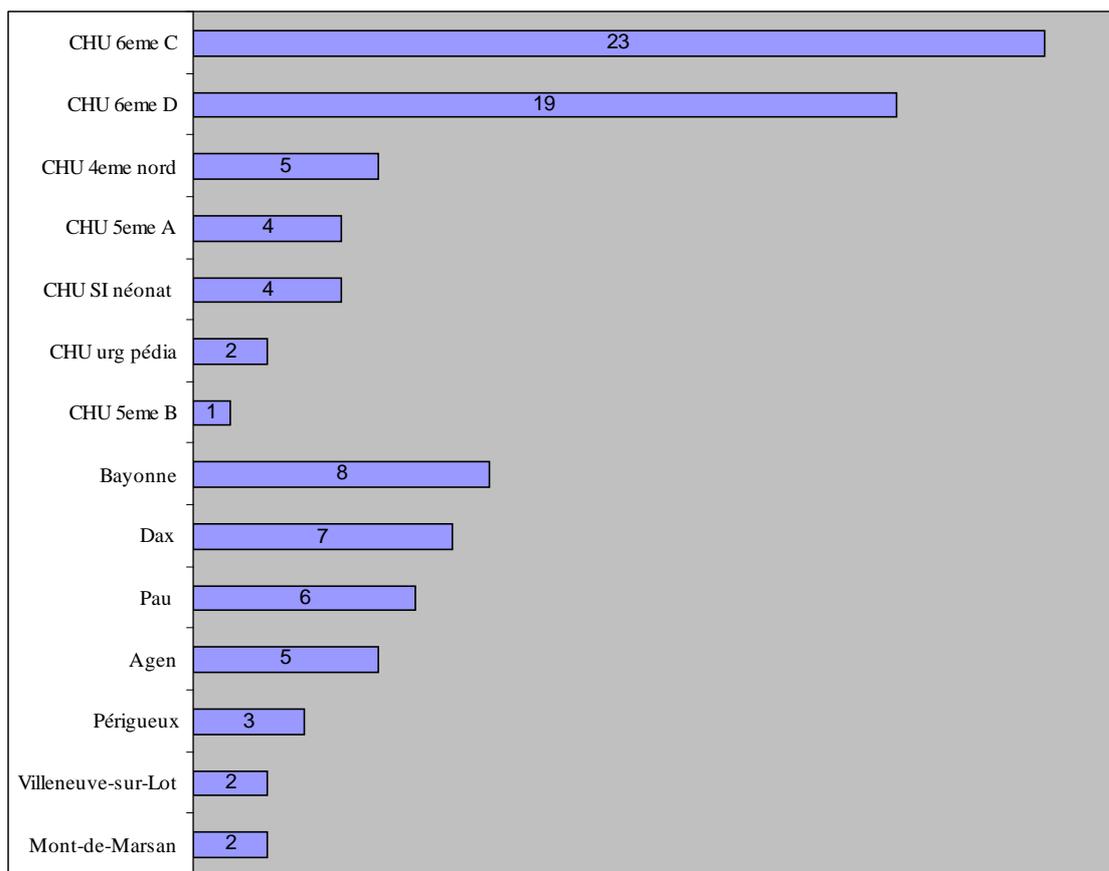


Figure 1 : Répartition des décès en fonction du lieu

CHU SI néonata : CHU soins intensifs néonatalogiques

CHU urg pédiat : CHU urgences pédiatriques

Cinquante-quatre enfants étaient des garçons, soit 59%, contre 37 filles, soit 41% de la population étudiée.

L'âge moyen de ces enfants au moment de leur décès était de 6,6 ans, l'écart type de 5,4 ans et la médiane de 5,7 ans. L'âge minimum était de zéro jour de vie, pour un maximum de 18,6 ans.

4.1.2. Pathologie en cause

Les causes de décès les plus fréquentes étaient les cancers dans 37,4% des cas, puis les affections neurologiques dans 31,9% et les pathologies liées à la périnatalité dans 19,8%.

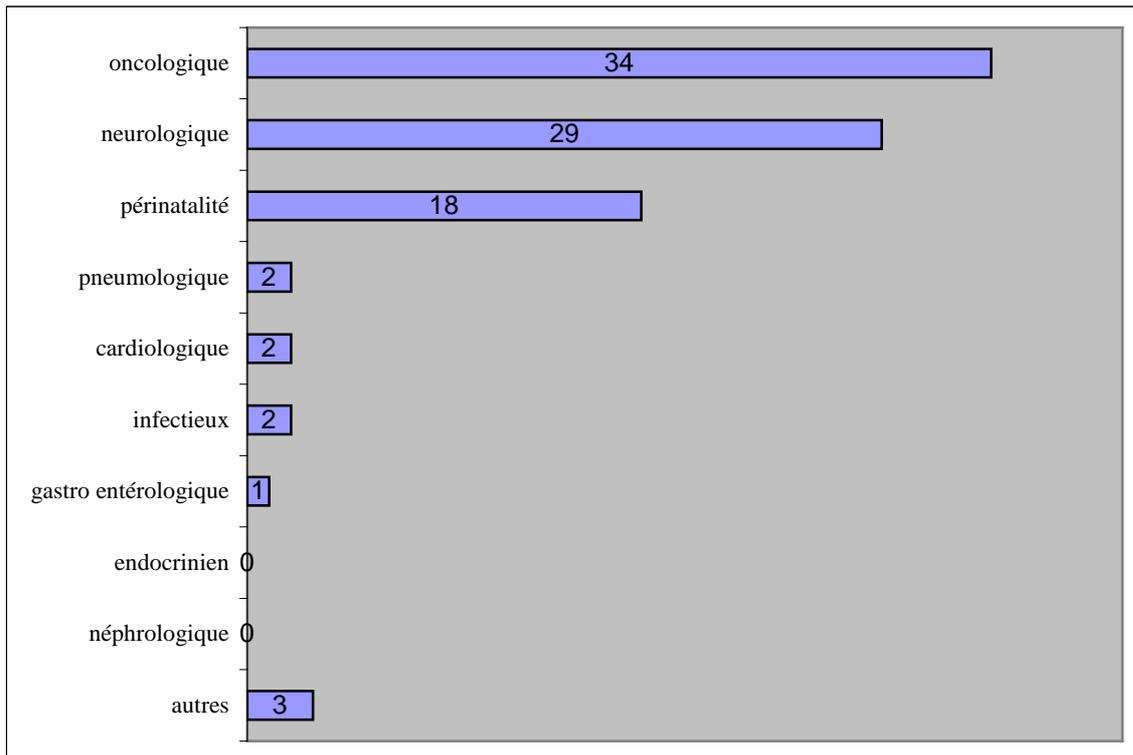


Figure 2 : Répartition des décès en fonction de la cause (spécialités concernées)

4.1.3. Intégration dans une démarche de soins palliatifs

Il était clairement mentionné dans les dossiers de 45 patients les termes "soins palliatifs", soit dans 49,5% des cas.

4.1.4. Symptômes présents

La douleur était retrouvée chez 49 patients (53,8%), la détresse respiratoire chez 33 patients (36,3%).

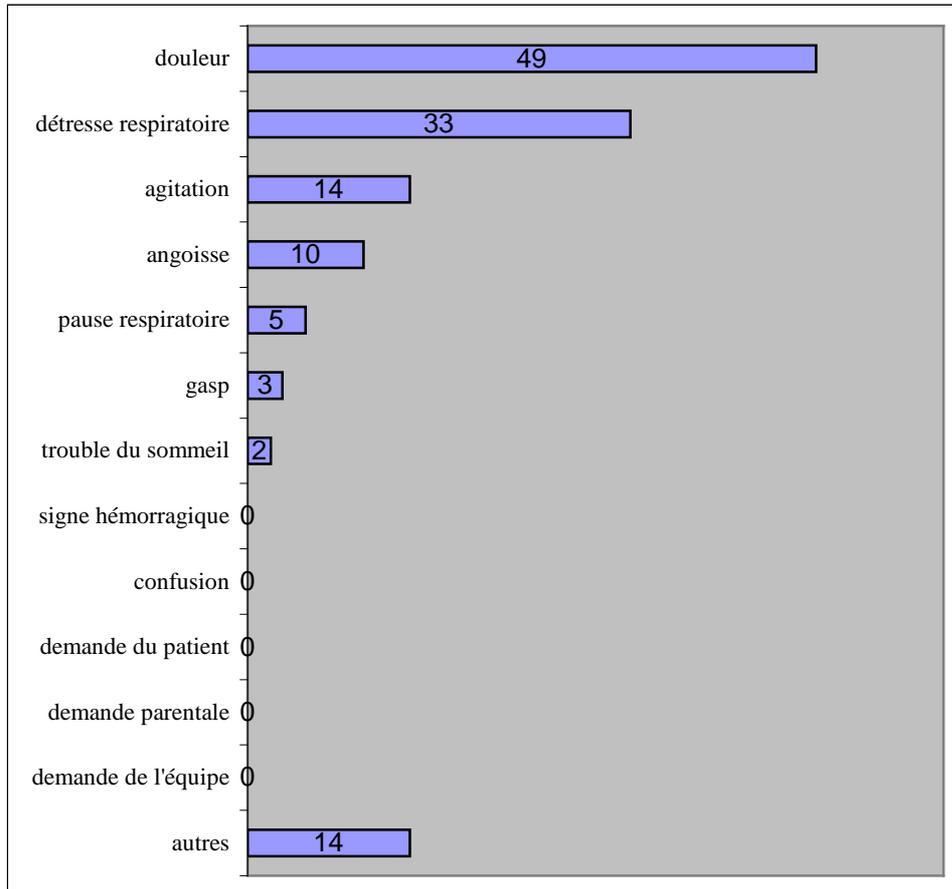


Figure 3 : Symptômes à l'origine du traitement

4.1.5. Evaluation

La douleur a été évaluée au moyen d'échelle d'évaluation chez 39 patients (42,9% de l'effectif) avec :

- Douze évaluations par EDIN (13,2%),
- Douze évaluations par EVA (13,2%),
- Sept évaluations par HEDEN (7,7%),

- Quatre évaluations par EVENDOL (4,4%),
- Quatre évaluations par SAN SALVADOR (4,4%).

La sédation a été évaluée chez un patient par l'échelle COMFORT BEHAVIOR.

4.2. Modalités de prise de décision et traçabilité des informations

4.2.1. Décision de mise en place du traitement

Dans 76 dossiers (83,5%), on retrouvait la trace de la prise de décision concernant la mise en place du traitement au moment de la fin de vie :

- dans 32 cas (35,1%), la décision a été prise au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire
- dans 26 cas (28,6%), la décision a été anticipée au cours d'une discussion informelle entre collègues et prise au lit du patient
- dans 18 cas (19,8%), cette décision a été prise au lit du patient.

4.2.2. Information de la famille

Dans 75 dossiers (82,4%) il y avait une trace écrite de l'information donnée à la famille sur le traitement.

L'information à l'enfant a été tracée dans neuf dossiers (9,9%).

4.2.3. Prescription anticipée

Une prescription anticipée était écrite dans le dossier de 60 patients (65,9%), absente pour 22 patients (24,2%) et sans objet pour neuf cas (9,9%), le décès ayant été imprévu ou brutal.

4.3. Caractéristiques des traitements

4.3.1. Médicaments utilisés

Les traitements les plus souvent utilisés étaient la morphine dans 55 cas (60,4%), le midazolam dans 38 cas (41,8%) et le clorazépate pour 13 cas (14,3%).

Il n'y a pas eu de traitement ajouté pendant la phase terminale dans 22 cas, soit 24,2%.

Parmi eux, quatre avait déjà de la morphine avant la dernière hospitalisation.

En revanche, 47 patients ont bénéficié d'une polymédication, soit 51,6%.

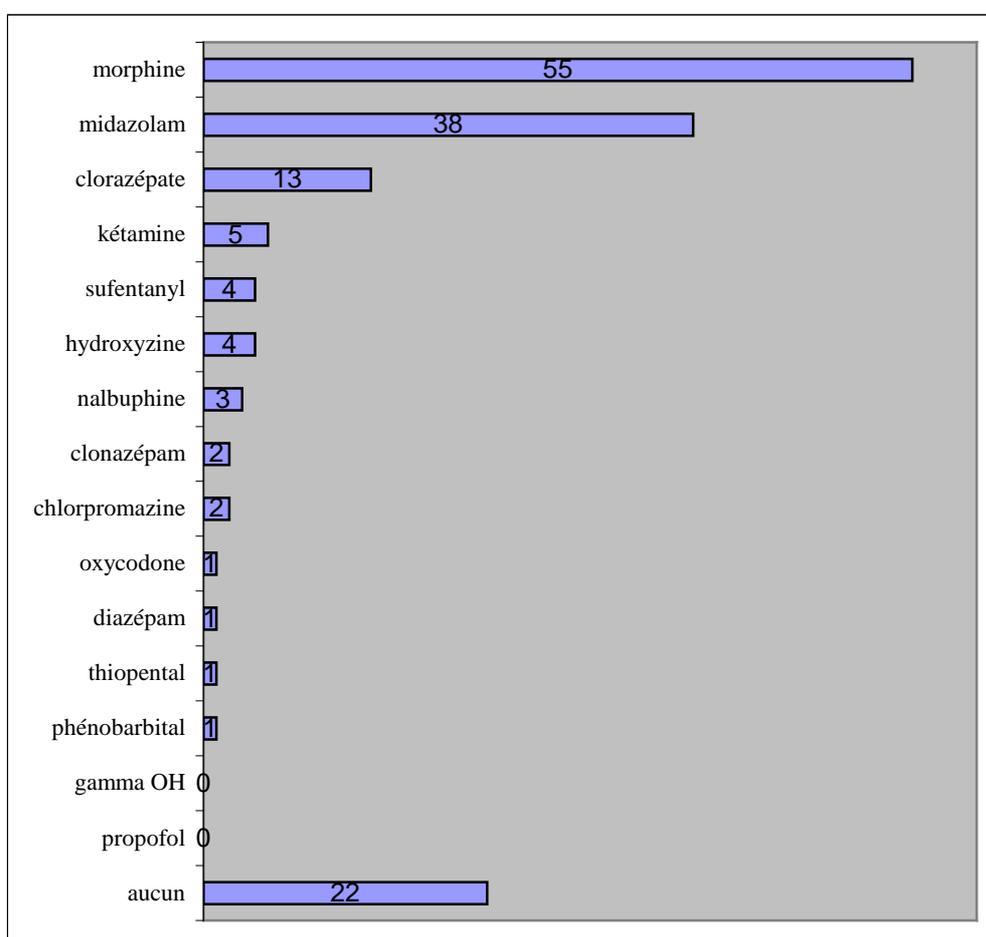


Figure 4 : Médicaments utilisés

	Déresse respiratoire	Pause respiratoire	Gasps	Signe hémorragique	Douleur	Agitation	Confusion	Angoisse	Troubles du sommeil	Autres	Demande du patient	Demande de la famille	Demande des soignants
midazolam	10	4			1	10		5		8			
sufentanyl	3								1				
kétamine	1				4								
oxycodone					1								
clonazépam					1					1			
diazépam			1										
flupenthal			1										
morphine	15	1			39								
clorazépate	2		1		1	4		3		2			
hydroxyzine	2							1	1				
chlorpromazine								1	1				
nalbuphine					2					1			
phénobarbital													1

Tableau 1 : indications pour chaque traitement

En ce qui concerne les trois médicaments les plus fréquemment utilisés :

- La morphine a été introduite pour la douleur dans 39 cas (70,9%), pour une détresse respiratoire dans 15 cas (27,3%) et pour des pauses respiratoires dans un cas (1,8%).
- Le midazolam a été utilisé pour une détresse respiratoire dans 10 cas (26,3%), pour une agitation dans 10 cas (26,3%), une angoisse dans cinq cas (13,2%), des pauses respiratoires dans quatre cas (10,5%), des douleurs dans un cas (2,6%) et pour une indication autre dans huit cas (21,1%).
- Le clorzébate a été utilisé pour une agitation dans quatre cas (30,8%), une angoisse dans trois cas (23%), une détresse respiratoire dans deux cas (15,4%), des gasps dans un cas (7,7%), des douleurs dans un cas (7,7%) et dans une autre indication dans deux cas (15,4%).

Aucun traitement n'a été instauré à la demande du patient ou de la famille.

4.3.2. Objectifs des traitements

Dans les dossiers qui ont pu être analysés, les traitements introduits avaient comme objectif :

- L'antalgie dans 56 cas (43,1%),
- La sédation dans 36 cas (27,7%),
- L'anxiolyse pour 30 prescriptions (23,1%),
- Une autre indication dans 8 cas (6,1%).

traitement	visée anxiolytique	visée antalgique	visée sédatrice	autre
midazolam	12		24	2
sufentanyl			3	1
kétamine		4	1	
oxycodone		1		
clonazépam	1			1
diazépam			1	
thiopental			1	
morphine	3	49	3	
clorazépatate	9		2	2
hydroxyzine	4			
chlorpromazine	1		1	
nalbuphine		2		1
phénobarbital				1

Tableau 2 : Objectifs pour chaque traitement

4.3.3. Mode d'administration

Ces traitements étaient administrés par voie intraveineuse à la seringue électrique pour 85 thérapeutiques (65,4%), par voie intraveineuse simple dans 21 cas (16,2%), 13 patients ont bénéficié d'une PCA (10%), six patients par sonde nasogastrique (4,6%) et cinq per os (3,8%).

Il n'y a pas eu d'administration par voie sous-cutanée ou intra-rectale.

Pour les trois traitements les plus utilisés:

- la morphine a été administrée à la seringue électrique 35 fois sur 55 (63,6%), 12 fois par PCA (21,8%).

- le midazolam a été administré à la seringue électrique dans 32 cas (84,2%), en intraveineuse simple à cinq reprises (13,2%) et par sonde nasogastrique une fois (2,6%)

- le clorazépatate a été utilisé par seringue électrique à neuf reprises (69%) et par intraveineuse simple à quatre reprises (31%).

Ces traitements ont essentiellement été distribués en débit continu, dans 103 cas (79,2%) contre 27 (20,8%) en bolus seul.

Il y a eu une titration dans 9 cas (6,9%).

	intraveineux	PSE	IV par PCA	per os	par SNG	sous cutanée	intra rectale
midazolam	5	32			1		
sufentanyl	2	2					
kétamine	2	2	1				
oxycodone		1					
clonazépam		1		1			
diazépam		1					
thiopental	1						
morphine	1	35	12	4	3		
clorazépate	3	10					
hydroxyzine	2				2		
chlorpromazine	2						
nalbuphine	2	1					
phénobarbital	1						

Tableau 3 : Voie d'administration pour chaque traitement

PSE : pousse-seringue électrique

IV par PCA : intra-veineux par patient-control analgesia

SNG : sonde nasogastrique

4.3.4. Posologie initiale

posologie initiale (en µg/kg/h)	moyenne	médiane	écart type	valeur minimale	valeur maximale
morphine débit continu	36,12	22	24,54	1,6	230
morphine bolus	23,15	15,5	18,5	1,2	69,2
midazolam débit continu	41,5	30	25,8	8	200
clorazépate débit continu	49,6	20,5	43,6	10	224

Tableau 4 : Posologie initiale des traitements les plus prescrits

4.3.5. Suivi du traitement

Dans les commentaires libres des transmissions infirmières, les traitements ont été jugés la plupart du temps efficaces sur le symptôme. On retrouvait des appréciations comme "il semble plus calme", "il semble apaisé", "il dort". Cependant, il n'y a pas eu d'évaluation standardisée de cette efficacité, en raison du manque de critère objectif et d'utilisation d'échelle pour la quantifier.

Dans 79 cas de prescription (60,8%), la posologie initiale a été modifiée :

- Une prescription a été interrompue à la demande de la famille.
- Une diminution pour 4 prescriptions (3,1% des prescriptions totales).
- La posologie a été doublée dans 16 cas (12,3%) avec un délai moyen de 50,9 heures, délai médian de 15,5 heures (minimum 2 h, maximum 192 h).
- Elle a été triplée voire plus dans 34 cas (26,2%) avec un délai moyen de 74,4 heures, délai médian de 30 heures (minimum de 0,25 heure; maximum de 480 heures).

La dose maximale de morphine, quel que soit son mode d'administration, était comprise entre 5 µg/kg/h et 800 µg/kg/h (moyenne : 122,5 µg/kg/h, médiane : 45 µg/kg/h, écart type : 125,8 µg/kg/h).

En moyenne, les traitements ont été mis en place 69,7 heures avant le décès du patient, avec une médiane à 31,5 heures et un écart type à 68,8 heures.

Pour la morphine, la moyenne du délai entre l'administration du traitement et le décès était de 77,4 heures, la médiane à 36 heures, l'écart type de 68,3 heures. Les délais s'étaient entre une et 528 heures (22 jours).

Pour le midazolam, la moyenne du délai était de 75,8 heures, la médiane de 24 heures, et l'écart type de 83,2 heures. Les délais s'étaient entre une et 648 heures (27 jours).

Pour les 11 cas où la morphine était utilisée seule, la durée moyenne entre la mise en place du traitement et le décès était de 57,3 heures.

Pour les sept cas où le midazolam était utilisé seul, la durée moyenne était de 185 heures (7,7 jours).

Pour les 27 cas où le midazolam et la morphine étaient associés, la durée moyenne était de 50,9 heures.

En comparant ces trois groupes par le test Anova et le test d'homogénéité de variance de Bartlett, il existait pratiquement une différence significative ($p=0.051$).

4.4. Comparaison CHU et hôpitaux périphériques

	CHU de Bordeaux	hôpitaux périphériques	
	N (%)	N (%)	p
effectif	58 (63,7%)	33 (36,3%)	
soins palliatifs identifiés	26 (44,8%)	19 (57,6%)	0,24
évaluation douleur	18 (31%)	21 (63,6%)	0,002
information famille	48 (82,8%)	27 (81,8%)	0,9
prescription anticipée	39 (67,2%)	21 (63,6%)	0,7
morphine	32 (55,2%)	23 (69,7%)	0,17
midazolam	19 (32,8%)	19 (57,6%)	0,02
polymédication	26 (44,8%)	21 (63,6%)	0,08
abstinence thérapeutique	18 (31%)	4 (12,1%)	0,04

Tableau 5 : Comparaison entre le CHU de Bordeaux et les hôpitaux périphériques

Plusieurs points ressortent de cette comparaison : l'utilisation plus fréquente du midazolam et des échelles d'évaluation de la douleur dans les hôpitaux périphériques, ainsi que l'abstinence thérapeutique plus fréquente dans les services du CHU de Bordeaux.

D'autres observations sont aussi à noter : l'utilisation faible des échelles d'évaluation de la douleur, la quasi absence d'évaluation de la sédation et l'utilisation préférentielle de la voie intra-veineuse.

5. Discussion

Il ressort de ces résultats quatre axes à discuter: la méthodologie, les caractéristiques de la population, les caractéristiques des traitements et finalement les modalités de décision de mise en place de ces thérapeutiques.

La thématique de ce travail est originale puisque peu décrite dans la littérature.

Il s'agissait d'une étude d'observation, rétrospective par analyse de dossiers médicaux. Elle est donc soumise, par principe, à des risques de biais statistiques. Cent trente-et-un dossiers ont été identifiés comme correspondant aux critères. Il s'agissait de dossiers papier, archivés, donc soumis aux aléas et à la perte de documents. L'analyse s'est concentrée uniquement sur ce qui était écrit dans les dossiers médicaux et transmissions des infirmières afin d'éviter la subjectivité du personnel soignant et les problèmes de remémoration. Cependant, cela amputait une grande part d'informations, notamment concernant la justification de certains traitements. Le choix des critères d'inclusion a permis de réduire le biais de sélection. Mais les résultats restent difficiles à généraliser : même si l'étude est multicentrique, permettant d'éviter les pratiques habituelles d'un service en particulier, le nombre de cas pour chaque hôpital périphérique est faible et donc peu significatif. Les décès dans les services de pédiatrie générale restent des événements rares. Les patients décédés dans les services de réanimation ont été exclus de l'étude afin d'analyser spécifiquement la prise en charge de la fin de vie dans des services de pédiatrie générale et spécialisée, de néonatalogie, qui sont moins confrontés à ces événements. Ainsi, cette étude a permis d'analyser les pratiques concernant la phase terminale dans les services de pédiatrie générale des hôpitaux périphériques, sujet rarement abordé dans les études de la littérature scientifique.

En ce qui concerne les cas qui n'ont pas pu être inclus dans l'étude, on note 17 dossiers de néonatalogie classés comme décédés le jour de la naissance, et non pas mort-nés, mais aucun dossier médical n'a pu être retrouvé pour ces cas, que ce soit dans les archives centrales du CHU de Bordeaux ou dans les archives spécifiques du service de néonatalogie. Ces dossiers ont probablement été inclus dans le dossier médical de la

mère au moment de l'accouchement. De même, les situations d'urgences n'ont pas pu être analysées du fait du manque de traces écrites, comme c'est le cas pour les deux décès ayant eu lieu aux urgences pédiatriques du CHU de Bordeaux, qui ont été exclus : ils survenaient dans le cadre d'un accident aigu sans prise en charge palliative.

Ensuite, l'effectif de cette population est très hétérogène, conséquence des critères de recrutement. Il en résulte des différences par rapport aux études déjà publiées. Premièrement, cette étude retrouvait un âge moyen au moment du décès de 6,6 ans (médiane 5,7 ans, écart-type 5,4 ans) alors que Carter retrouvait dans son étude au Vanderbilt Children's Hospital un âge moyen de 68 jours [1 jour - 18,3 ans] [15] et Petit dans son étude à l'Institut Curie a retrouvé une médiane de 10,5 ans [14]. Ces différences peuvent s'expliquer par le lieu du décès : dans l'étude de Carter, les décès avaient lieu principalement dans les services de soins intensifs pédiatriques (59%) et néonatalogiques (33%), pour la présente étude dans les services de pédiatrie et de néonatalogie, et pour l'étude de Petit uniquement dans un service spécialisé de pédiatrie.

Les causes de décès diffèrent aussi : cette étude retrouvait comme cause de décès les cancers (37,4%), les causes neurologiques (31,9%) puis les causes liées à la périnatalité (19,8%). Dans l'étude de Carter, réalisée dans plusieurs services d'un même centre hospitalier, les causes de décès étaient en premier lieu des causes cardiologiques (32%), les causes néonatales (14%) et congénitale (14%) puis les causes infectieuses (13%) [15]. Les causes oncologiques n'arrivent qu'ensuite avec 10% des cas [15]. Ces différences s'expliquent par l'exclusion des patients décédés dans les services de réanimation. Les enfants nécessitant une prise en charge intensive comme la chirurgie cardiaque, ou décédés de causes accidentelles n'ont pas été étudiés dans ce travail. De même, la part des décès liés à des causes néonatales et congénitales est moins importante en raison de l'exclusion des patients provenant de la réanimation néonatalogique.

L'analyse des décès survenus entre 2008 et 2012 a permis de façon rétrospective d'inclure les situations de phase palliative terminale. Or, moins de 50% de ces dossiers étaient clairement identifiés comme relevant des soins palliatifs alors que les

pathologies de ces enfants entraînent dans ce cadre [18, 20]. Cela montre la difficulté, voire la réticence des équipes soignantes à aborder avec le patient et sa famille les soins palliatifs et le décès [21]. Reconnaître les situations palliatives en amont permettrait une meilleure anticipation de ces situations complexes, de mieux mobiliser les ressources humaines et matérielles nécessaire pour un accompagnement dans les meilleures conditions possibles.

En ce qui concerne les symptômes traités dans cette étude : la douleur était retrouvée chez la majorité des patients (53,8%), puis venaient les détresses respiratoires (36,3%) et les troubles anxieux (agitation chez 15,4% des patients, et angoisse chez 11%). Ces symptômes sont identiques à ceux que l'on retrouve dans la littérature [7-9, 11, 12, 30]. Dans l'étude de Petit au département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, les troubles respiratoires étaient prédominants (73% des patients), suivis par la douleur (65%) [14]. Cela peut s'expliquer par les pathologies cancéreuses traitées dans cet institut, avec des tumeurs agressives et à développement rapide. De même, dans l'étude de Ho au Canuck Place Children's Hospice, les troubles respiratoires étaient plus fréquemment retrouvés (89% des patients), comme la douleur (78%) [41]. Cependant, les chiffres de cette étude sont à relativiser : en effet, seuls les traitements mis en place au moment de la phase terminale avec leurs indications ont été pris en compte. Les traitements déjà en place et leurs indications n'ont pas été analysés.

Par ailleurs, l'évaluation de la douleur et des symptômes est essentielle afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant. Cependant, on constate dans cette étude un manque d'utilisation des échelles d'évaluation : moins de 50% des dossiers avaient une évaluation de la douleur par une échelle objective, et un seul dossier avait une évaluation de la sédation. Déjà, Carter dans son étude au Vanderbilt Children's Hospital de 2001 [15] montrait que la douleur n'était évaluée par les infirmières ou les médecins que chez 34% des enfants décédés dans cet hôpital. En 2009, Petit dans son étude à l'Institut Curie, a constaté que la surveillance de la douleur au cours des 72 dernières heures de vie par des échelles d'évaluation standardisée, était faible, avec une médiane d'évaluation à 0 [0-24] [14]. Plus récemment, Po dans son étude de 2010 sur la gestion de la douleur concernant les gestes techniques invasifs chez les enfants atteints d'un cancer [42] montrait que seulement 36% des centres d'oncologie

pédiatriques en Italie demandaient aux enfants d'évaluer la douleur après la procédure, 22% pendant cette procédure. Des efforts sont encore à faire concernant l'évaluation de la douleur chez l'enfant : des échelles spécifiques pour l'évaluation de la douleur sont disponibles dans cette catégorie de patients, adaptées aux différentes conditions de ces enfants (troubles de la conscience, sédation, enfants d'âge très différent, ...) mais les professionnels de santé doivent être incités à utiliser de manière plus assidue ces échelles afin d'améliorer la qualité des soins prodigués et le soulagement du patient. Cela pourrait être possible par le biais de formation régulière afin que leur utilisation entre dans les habitudes de chaque professionnel de santé. En ce qui concerne les autres symptômes, il n'y a pas d'échelle validée pour l'évaluation de l'anxiété en pédiatrie. L'hétéro évaluation de ces symptômes sera donc subjective, influencée par le positionnement parental, et donc variera en fonction de l'évaluateur. Pour la sédation, une seule évaluation a été retrouvée dans cette étude. Des efforts doivent être réalisés pour que ce symptôme et les traitements qui l'induisent soient mieux pris en compte.

De plus, les traitements les plus fréquemment utilisés dans cette étude étaient la morphine (chez 60,4% des patients), le midazolam (41,8%) puis le clorzépaté (14,3%). Aucun traitement n'a été instauré au moment de la fin de vie chez 22 patients (24,2%). Dans l'étude de Petit à l'Institut Curie, la prescription de morphine était plus fréquente (96% des patients), de même pour le midazolam (54%). Les autres traitements les plus fréquemment utilisés étaient le clonazépam et le phénobarbital [14], rarement retrouvés dans ce travail. Ces deux traitements anticonvulsivants étaient administrés à visée analgésique et anxiolytique dans la majorité des cas. Cette différence entre les deux études peut être liée aux habitudes de service et aux cancers suivis à l'Institut Curie où les morphiniques seuls n'étaient plus suffisants pour traiter la douleur. Hewitt s'est intéressé à la prescription d'opioïdes chez les enfants atteints d'un cancer au Royaume-Uni, et a retrouvé l'utilisation préférentielle de la morphine (75%), suivi par la diamorphine et le fentanyl [27], ces deux morphiniques n'ayant pas été retrouvés dans cette étude. Cela s'explique, d'une part, par la non commercialisation de la diamorphine en France, et d'autre part, par la voie

d'administration du fentanyl, sous cutanée, sublinguale ou intranasale, peu adaptée à la pédiatrie et aux douleurs fluctuantes nécessitant une adaptation posologique rapide.

En outre, les posologies retrouvés dans cette étude étaient plutôt faibles : pour la morphine la posologie maximale médiane était à 45 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ [5-800 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$], alors qu'à l'Institut Curie, la posologie maximale médiane de morphine était à 166,7 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ [25-16666,7 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$] [14]. De même, dans l'étude d'Hewitt, cette posologie maximale médiane de morphine était de 170,8 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ [10,4-3591,7 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$] [27]. Pour le midazolam, la posologie initiale médiane était à 30 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ [8-200 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$] alors que Petit retrouvait à l'institut Curie une médiane de 41,7 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ [0,8-1041,7 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$] [14]. Ces posologies plus élevées peuvent s'expliquer par la pathologie des patients de l'étude de Petit et d'Hewitt, atteints de cancer à des stades avancés, par la faible utilisation des échelles de la douleurs, rendant l'adaptation thérapeutique difficile, ou bien la crainte des effets secondaires à des doses plus élevées.

D'ailleurs, dans cette étude, la morphine était quasi systématiquement administrée par voie intraveineuse (48 administrations de morphine par voie intraveineuse sur 55 prescriptions de morphine soit 87,2%), alors que les autres voies d'administration restent anecdotiques (7,3% per os, 5,4% par sonde nasogastrique, aucun par voie sous-cutanée), ce qui est très différent de ce qui est pratiqué au Royaume-Uni sur les prescriptions de morphiniques : 33% en intraveineux, 26% par voie orale et 23% en sous-cutané lors du dernier mois de vie de ces enfants [27]. En France, les habitudes d'administration des thérapeutiques tendent à délivrer les traitements par voie intraveineuse. Lorsque l'accès veineux n'est pas fiable, on cherche un accès veineux profond. Or, il existe d'autres voies d'administration qui ne sont que rarement utilisées en pédiatrie. La voie sous-cutanée est une voie fiable, peu invasive et très souvent utilisée en gériatrie [43] et dans les pays anglo-saxons, contrairement en pédiatrie en France. Elle permet par ailleurs une mise en route plus rapide de la perfusion, moins d'échec et donc moins de douleurs et de gêne lors de la mise en place du cathéter par rapport à une perfusion intra-veineuse [44]. Elle permet l'administration de nombreux médicaments dans des classes thérapeutiques diverses, notamment en soins palliatifs, même si le nombre d'étude clinique sur l'utilisation de cette voie d'administration est faible [45, 46].

En ce qui concerne le délai entre l'introduction des traitements et le décès du patient, la différence entre les groupes où il a été prescrit de la morphine seule, du midazolam seul, ou une association morphine et midazolam était pratiquement significative ($p=0,051$). Cela laisse penser que l'utilisation du midazolam ne raccourcirait pas l'espérance de vie, par rapport à l'introduction de la morphine ou de l'association morphine et midazolam, que ce soit à visée anxiolytique ou sédative. Cela rejoint les observations de Maltoni dans sa revue systématique où il montrait que l'utilisation du midazolam pour une sédation en phase palliative ne réduisait pas l'espérance de vie par rapport à des patients sans sédation [47]. Le groupe des patients n'ayant pas eu de traitement supplémentaire n'a pas pu être comparé en raison de la difficulté à dater le moment précis de la prise en charge de la phase terminale.

En ce qui concerne les décisions de mise en place d'un traitement pour la phase terminale, elles étaient tracées dans le dossier médical du patient dans 83,5% des cas. Carter avait montré que les décisions de non réanimation ont été documentées pour 42% de leurs dossiers, et que les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements d'assistance vitale étaient tracées pour 64% de leurs dossiers. Mais ces décès sont survenus pour la grande majorité des cas dans un service de réanimation ou de soins intensifs [15]. Vrakking dans son étude de 2001 aux Pays-Bas, a constaté que dans 36% des cas, le décès des enfants âgés de un à 17 ans était précédé d'une décision de fin de vie (12% par une décision de non réanimation, 21% par une décision de mise en place de traitement pour soulager la douleur et les autres symptômes avec un possible double effet, et 2,7% avec l'intention de provoquer le décès médicalement assisté) [48]. Pousset, dans une étude de 2007-2008 en Flandres, a constaté que 23% des enfants de un à 17 ans décédés pendant cette période, ont bénéficié d'une sédation pour leur fin de vie. Les praticiens ayant réalisé cette sédation ont affirmé dans 12,5% des cas avoir l'intention explicite d'accélérer le décès, alors que 46,9% prenaient en considération cette possibilité de double effet [49].

Justement, le midazolam était fréquemment utilisé lors de cette étude, et dans la majorité des cas à visée anxiolytique ou sédative. Cependant, son utilisation peut poser certaines interrogations : sur quels critères doit-on instaurer ce traitement ? La mort est

un moment angoissant, pour le patient, pour la famille, pour les soignants. Mais doit-on toujours médicaliser ce moment ?

Une expérience personnelle représente assez bien l'ambiguïté des soignants face à la fin de vie. Alors que j'étais l'interne de garde à l'Hôpital Xavier Arnoz, l'infirmière m'appelle pour m'annoncer qu'un des patients ne va pas tarder à décéder. Je l'examine et ne retrouve pas de symptômes gênants pour le patient, pas de signe de souffrance. J'appelle le médecin référent afin de lui demander si je pouvais instaurer un traitement par morphine et par midazolam. La réponse a été claire: "Pourquoi veux-tu mettre de la morphine ? Le patient est-il souffrant ? Non. Pourquoi du midazolam ? Le patient est-il anxieux ou agité ? Non. Il n'y a donc pas de raison pour l'instant, d'instaurer pareil traitement."

Que et qui voulais-je traiter ? Le patient, car il était en fin de vie, et il fallait faire quelque chose ? L'infirmière car elle m'a prévenu d'un problème, et que je me devais d'agir pour y pallier? Ou bien moi-même car je ne pouvais pas rester sans rien faire, sans rien prescrire, que je me sentais dans l'obligation d'ajouter un traitement pour accompagner cette fin de vie ?

Il est donc important d'essayer de rester le plus objectif dans ces situations qui, forcément, appellent au ressenti et à l'émotion. D'où l'importance de l'utilisation d'échelle objective d'évaluation. L'utilisation du midazolam en elle-même peut être sujet d'ambiguïté. En effet, cette même molécule a des effets anxiolytiques et sédatifs, et peut donc être administrée pour lutter contre l'anxiété, ou bien pour provoquer une sédation, deux indications fréquentes en fin de vie. Les indications de la mise en place d'une sédation sont très souvent explicitées et discutées de manière pluridisciplinaire, ce qui n'est pas le cas pour l'anxiété : il n'y a pas de critère spécifique, les symptômes pouvant être polymorphes, et il n'existe pas d'échelle d'évaluation standardisée de l'anxiété afin de surveiller le symptôme et l'efficacité du traitement mis en place. De plus, l'augmentation de la posologie du midazolam pour traiter une anxiété provoque très souvent des troubles de la vigilance comme effet secondaire. Cependant, ces troubles de la vigilance ne sont pas évalués de manière standardisée, comme le montre notre étude avec seulement un seul dossier avec une échelle d'évaluation du niveau de sédation, mais ils sont en plus jugés comme des effets banaux et bénéfiques pour le

patient. Le fait d'avoir une molécule identique pour l'anxiolyse en fin de vie et la sédation est source de confusion comme le montre l'étude de Keesmann [26]. Tout se passe comme si le fait d'avoir déjà la molécule en place, dans le cadre d'une anxiolyse, permettrait de profiter, de façon consciente ou non, de ses effets secondaires sur la vigilance, sans passer par le questionnement de l'intention. A l'inverse, on pourrait être réticent à traiter l'anxiolyse du patient par crainte que l'utilisation du midazolam ne rende possible une sédation dont l'intentionnalité ne serait pas clarifiée. Le midazolam est une molécule de choix, encore faut-il pouvoir clarifier l'indication de son administration, et évaluer régulièrement son efficacité afin de pouvoir adapter sa posologie.

D'autre part, l'information donnée au patient et à la famille est essentielle pour une bonne relation de soins, surtout lors de moment difficile comme la fin de vie d'un enfant. Dans notre étude, il a été retrouvé dans le dossier médical une trace de l'information concernant les décisions de traitement en fin de vie donnée à la famille dans 82,4% des cas, et à l'enfant dans 9,9% des cas. Dans l'étude de Vrakking, les décisions concernant la fin de vie était tout le temps discutés avec les parents, mais seulement avec 12 des enfants sur 76, soit 15,8% [48]. Pousset a constaté qu'il y avait une absence de consentement pour une sédation en fin de vie de la part des parents pour 16,7% des cas. Ce consentement n'était pas demandé ou recherché à l'enfant dans 90,9% des cas [49]. Il se pose donc la question de l'information donnée à l'enfant : faut-il tout lui dire? Le personnel soignant est pris dans un dilemme car il se doit d'informer au mieux le patient sur sa condition, lorsque celui-ci est capable de comprendre ces informations, mais il doit aussi le soulager et le protéger, en évitant donc d'ajouter un nouveau facteur de stress et de souffrance. Un travail bien en amont de la fin de vie est essentiel pour établir une relation de confiance entre les praticiens, le patient et sa famille, afin de comprendre leur besoin d'information et de respecter leur choix comme le recommande Viillard [3].

Dans la majorité des cas, il existait des prescriptions anticipées, attestant, lorsque cela était possible, de la volonté des soignants d'anticiper les situations complexes et de trouver des solutions. Cependant, l'élaboration de ces prescriptions anticipées n'a pas

pu être évaluée. Quelques-unes étaient rédigées suite à une réunion de concertation pluri-disciplinaire, d'autres par le praticien en charge du patient.

En définitive, la fin de vie, particulièrement celle d'un enfant, est une période éprouvante pour tous ceux qui la vivent. Les décisions que l'équipe soignante doit prendre sont complexes, sur le plan émotionnel, relationnel, moral et éthique. D'autant plus lorsque l'opinion publique s'implique dans le sujet, comme ce fut le cas lors de l'affaire Vincent Humbert ou comme c'est encore le cas avec l'affaire Vincent Lambert. Les multiples dénominations ne font qu'ajouter à la confusion existante sur ce sujet : euthanasie active ou passive, suicide assisté... Comme le rappelle l'article de Morrison, il faut s'attacher à comprendre l'intention de pareil geste : quel est le but d'une telle prescription ? Est-ce pour tenter de soulager la douleur et la souffrance du patient ? Ou bien est-ce pour mettre fin à sa vie et accélérer le processus de décès [50] ?

Cette question a été plus profondément étudiée en réanimation, où la majorité des décès d'enfants a lieu. Dans ces situations de fin de vie, on s'interroge sur la limitation voire l'arrêt de traitements afin de ne pas poursuivre une obstination déraisonnable [4]. On retrouve dans le serment d'Hippocrate : "Je ne provoquerai jamais la mort délibérément". Ce principe est à respecter, notamment en cette période de réflexion sur la fin de vie en France. La proposition de loi de décembre 2014 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, de M. Claeys et M. Leonetti, met l'accent sur la sédation en fin de vie. Il ne faut pas oublier d'insister sur les indications de cette sédation en fin de vie et son but : soulager la douleur et les symptômes réfractaires. Elle n'a pas pour but de raccourcir la durée de vie. D'ailleurs, Maltoni n'a pas retrouvé de lien entre la sédation en fin de vie et une diminution de la survie lorsqu'elle est appliquée pour les bonnes indications [47].

Pousset a étudié la mise en place d'une sédation en fin de vie chez les enfants en Flandres de juin 2007 à novembre 2008 : 36 patients soit 21,8% des enfants décédés pendant cette période ont bénéficié d'une sédation en fin de vie. Pour huit cas, le praticien ayant pratiqué la sédation avait pour intention, primaire ou secondaire, d'accélérer la fin de vie [49]. Comment prévenir cette confusion possible ? Partager en équipe pluridisciplinaire les décisions prises est certainement un élément de réponse.

D'autres pistes sont aussi à envisager sur les thérapeutiques utilisables pour la sédation: le propofol, recommandé par la SFAP [24], est une alternative intéressante, comme l'a montré Anghelescu [29]. Cependant, il s'agit d'une molécule difficile à manipuler, nécessitant une expérience en anesthésie réanimation pour les équipes soignantes, ainsi qu'une surveillance accrue, ce qui ne peut pas être le cas dans des services de pédiatrie générale. De même, la kétamine, aussi recommandée par la SFAP, apparaît comme une molécule intéressante en association pour ses effets narcotiques et analgésiques, qui permettrait de limiter l'augmentation des doses de morphiniques, comme l'a aussi constaté Anghelescu [28].

La formation est aussi un point important à envisager. Par exemple, l'équipe du réseau RESILIAENCE a réalisé en 2008 une journée d'information sur la prise en charge de la fin de vie en pédiatrie, qui a eu lieu dans chaque hôpital périphérique appartenant à ce réseau, et qui a abordé l'utilisation du midazolam afin de soulager les symptômes des enfants en fin de vie. Le Dr Lervat, constatait, dans son mémoire sur cette journée, que les praticiens avaient une tendance, 18 mois après cette journée d'information, à utiliser plus facilement le midazolam [51]. Travailler en réseau est une nécessité. Comme l'a montré Schell avec le réseau Oncorep à Lyon, la coordination des différents intervenants dans la prise en charge de l'enfant en fin de vie permet d'anticiper les situations de crises et de se concentrer sur l'objectif de cette prise en charge, à savoir le bien être de l'enfant et de sa famille [52].

6. Conclusion

La prise en charge de la phase terminale en pédiatrie est une expérience difficile pour tous les intervenants, d'autant plus qu'il s'agit d'un événement rare. Cette étude avait pour objectif d'analyser les prescriptions des traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs, ajoutés pendant cette phase. Plusieurs points en ressortent. Tout d'abord, les traitements les plus prescrits étaient la morphine, le midazolam et le clorazépate, essentiellement par voie intra-veineuse. Ensuite, l'évaluation objective de la douleur a été retrouvée dans moins de 50% des dossiers analysés, alors que la douleur constitue avec les troubles respiratoires et les troubles anxieux, les symptômes les plus fréquents pendant cette phase terminale. De même, la sédation n'a quasiment pas été évaluée, alors que les traitements instaurés avaient comme but une sédation dans 27,7% des cas. Finalement, les informations données à la famille étaient presque toujours tracées dans le dossier, mais peu souvent par le corps médical. Il en résultait un manque de données précises sur le contenu de ces informations.

Cela soulève plusieurs questions. Comment permettre une meilleure identification des situations palliatives ? Comment améliorer la prise en charge de la phase terminale en pédiatrie ? Comment augmenter l'utilisation des échelles d'évaluation objective pour la douleur et de la sédation ? Comment évaluer les troubles anxieux chez l'enfant dans cette phase terminale ? Et finalement, comment améliorer la traçabilité des informations données par le corps médical ?

Des essais cliniques pourraient être envisagés sur l'utilisation d'autres molécules, déjà utilisées en réanimation : le propofol et la kétamine. Les observations d'Angheliescu [28, 29] ont été établies sur un faible nombre de patients, mais laissent penser que ces traitements pourraient aider à soulager les symptômes de la phase terminale.

Des échelles d'hétéro évaluation de l'anxiété pourraient être testées pendant cette période difficile, permettant d'une part de mieux prendre en considération ce symptôme souvent polymorphe, et d'autre part de mieux adapter le traitement.

L'amélioration des pratiques passent par la sensibilisation et la formation des équipes soignantes. Reconnaître au plus tôt les situations palliatives est indispensable pour une meilleure prise en charge de cette phase terminale, qui sera alors l'aboutissement d'un accompagnement bien en amont. L'évaluation et le traitement de la douleur sont une priorité, quelque soit l'état ou l'âge du patient. Il faut donc, encore et encore, mettre l'accent sur l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur, qui permettent cette évaluation dans toutes les circonstances, et qui doivent être utilisées assidûment par les équipes paramédicales. De même pour le corps médical, la formation permet de sensibiliser sur la prise en charge de ces symptômes et l'utilisation des thérapeutiques adaptées, comme l'a montré le Dr Lervat [51]. Les initiatives comme celle du réseau RESILIAENCE doivent être soutenues pour devenir plus régulières. L'utilisation d'un outil spécifique pour les patients en phase terminale pourrait permettre de faire un compte-rendu des différentes discussions entre le corps médical, le patient et les parents. Cela permettrait à toute l'équipe soignante de savoir ce qui a été abordé, afin de ne pas se retrouver dans des situations de quiproquo.

La mort d'un enfant n'est jamais facile à accepter. A nous, corps médical, de faire en sorte que cela se passe dans les meilleures conditions possibles, pour l'enfant, pour la famille, et pour toute l'équipe soignante.

7. Références bibliographiques

1. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *Jama*. 2000 Nov 15;284(19):2469-75.
2. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol*. 2005 Dec 20;23(36):9155-61.
3. Viallard ML, Suc A, De Broca A, et al. Practical modalities for terminal sedation in the pediatric population: Decision making, implementation and surveillance. *Med Palliat*. 2010;9:87-97.
4. Hubert P, Canoui P, Cremer R, et al. Withholding or withdrawing life saving treatment in pediatric intensive care unit: GFRUP guidelines. *Arch Pediatr*. 2005 Oct;12(10):1501-08.
5. de Vos MA, van der Heide A, Maurice-Stam H, et al. The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. *Pediatrics*. 2011 Apr;127(4):1004-12.
6. van der Wal ME, Renfurm LN, van Vught AJ, et al. Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr*. 1999 Jul;158(7):560-65.
7. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000 Feb 2;342(5):326-33.
8. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, et al. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006 Jun;117(6):1179-86.
9. Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Aug;49(2):160-65.
10. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*. 2008 May;121(5):1301-09.

11. JalmSELL L, Kreicbergs U, Onelov E, et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics*. 2006 Apr;117(4):1314-20.
12. Heath JA, Clarke NE, Donath SM, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Med J Aust*. 2010 Jan 18;192(2):71-75.
13. Cohen-Gogo S, Marioni G, Laurent S, et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer: experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *Eur J Cancer*. 2011 Dec;47(18):2735-41.
14. Petit A, Aerts I, Lobut JB, et al. Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement. *Med Therap Pédiatr*. 2009;12(3):127-133.
15. Carter BS, Howenstein M, Gilmer M, et al. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004 Sep;114(3):361-66.
16. Blanchet V. Quelle conduite à tenir en phase terminale? *Med Palliat*. 2007 Oct;5:285-88.
17. Thioller AF, Wood C. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique*. 2008;7:277-283.
18. Oriot D, Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. Définition des soins palliatifs pédiatriques [en ligne]. Disponible sur : http://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html [consulté le 15 avril 2015].
19. Humbert N. Les soins palliatifs pédiatriques. Montréal : Editions du CHU Sainte-Justine, 2004. 1, 680.
20. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. London : Bristol; 1997.

21. Widger K, Davies D, Drouin DJ, et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada : Results of a multicenter review FREE. Arch Pediatr Adolesc Med. 2007;161(6):597-602.
22. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva. 1998.
23. Blanchet V. Situations extrêmes, symptôme incontrôlable et place de la sédation. in: Soins palliatifs réflexions et pratique. Editions formation et développement. 3eme édition. 2004.222.
24. Viallard ML, Suc A, De Broca A, et al. Terminal sedation in children : Propositions gleaned from literature. Med Palliat. 2010;9:80-87.
25. Blanchet V, Aubry R, Viallard ML. Sedation for distress in final stage : decision-making guidelines. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique. 2014 Nov;13(5):278-280.
26. Keesmann K. Confusion between anxiolysis and sedation in terminal phase ? Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique. 2012 Aug;11(4):173-180.
27. Hewitt M, Goldman A, Collins GS, et al. Opioid use in palliative care of children and young people with cancer. J Pediatr. 2008 Jan;152(1):39-44.
28. Anghelescu DL, Oakes LL. Ketamine use for reduction of opioid tolerance in a 5-year-old girl with end-stage abdominal neuroblastoma. J Pain Symptom Manage, 2005 Jul;30(1):1-3.
29. Anghelescu DL, Hamilton H, Faughnan LG, et al. Pediatric palliative sedation therapy with propofol: recommendations based on experience in children with terminal cancer. J Palliat Med. 2012 Oct;15(10):1082-90.
30. Duval M, Wood C. Treatment of non-painful symptoms in terminally ill children. Arch Pediatr. 2002 Nov;9(11):1173-78.
31. ANAES. Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. 2000.
32. Navez M, Ricard C, Alibeu JP. Evaluation de la douleur de l'enfant et de l'adulte. Conférences d'actualisation 2003;335-355.

33. Fédération nationale des Centres de Lutte contre le Cancer. Recommandations pour la pratique clinique : Standards, Options et Recommandations pour l'évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer (mise à jour). 2003.
34. Carbajal R, Paupe A, Hoenn E, et al. [APN: evaluation behavioral scale of acute pain in newborn infants]. *Arch Pediatr*. 1997 Jul;4(7):623-28.
35. Debillon T, Sgaggero B, Zupan V, et al. [Pain symptomatology in premature infants]. *Arch Pediatr*. 1994 Dec;1(12):1085-92.
36. Broadman LM, Rice LJ, Hannallah RS. Testing the validity of an objective pain scale for infants and children. *Anesthesiology*. 1988;69(770).
37. Collignon P, Guisiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain*. 2001;5(4):433-42.
38. Marec-Bérard P, Gomez F, Combet S, et al. HEDEN Pain Scale : a shortened behavioral scale for assessment of prolonged cancer or postsurgical pain in children aged 2 to 6 years. *Pediatr Hematol Oncol*. 2015 April 14:1-13.
39. Groupe Infirmier PEDIADOL. La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge [en ligne]. Disponible sur : <http://www.pediadol.org/la-douleur-de-l-enfant-strategies.html> . [consulté le 15 avril 2015].
40. Ista E, van Dijk M, Tibboel D, et al. Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using the COMFORT "behavior" scale. *Pediatr Crit Care Med*. 2005 Jan;6(1):58-63.
41. Ho C, Straatman L. A review of pediatric palliative care service utilization in children with a progressive neuromuscular disease who died on a palliative care program. *J Child Neurol*. 2013 Jan;28(1):40-44.
42. Po C, Benini F, Sainati L, et al. Procedural pain management in Italy: learning from a nationwide survey involving centers of the Italian Association of Pediatric Hematology-Oncology. *Pediatr Rep*. 2011 Sep 30;3(4):e34.
43. Dardaine-Giraud V, Lamandé M, Constans T. [Hypodermoclysis: benefits and indications in geriatrics]. *Rev Med Interne*. 2005 Aug;26(8):643-50.
44. Kuensting LL. Comparing subcutaneous fluid infusion with intravenous fluid infusion in children. *J Emerg Nurs*. 2013 Jan;39(1):86-91.

45. Morisson S, Vassal P, Rochas B, et al. Drugs used subcutaneously in palliative care : review of the litterature and recommendations. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique*. 2011 Feb;11(1):39-49.
46. Pouchoulin P, Dugaret E, Burucoa B. Subcutaneous route in palliative situation: between pratices and recommendations. A survey among French palliative care units in 2011. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique*. 2014 Feb;13(1):9-16.
47. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 20;30(12):1378-83.
48. Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF, et al. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005 Sep;159(9):802-9.
49. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, et al. Continuous deep sedation at the end of life of children in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Feb;41(2):449-55.
50. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics*. 2014 Feb;133 Suppl 1:S31-6.
51. Lervat C. Apport du réseau régional d'oncologie pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE sur les soins palliatifs : évaluation d'une journée d'échanges sur la prise en charge d'enfants en fin de vie sous la direction du Dr Notz A. Université de Lyon 1, 2010 Mémoire de diplôme inter-universitaire de douleur aiguë et chronique et soins palliatifs pédiatriques.
52. Schell M, Castaing M. Le soignant isolé en soins palliatifs pédiatriques. Evaluation de l'expérience Oncorap et du réseau ville-hôpital. *Arch Pediatr*. 2006;13:625-28.

Annexes

Annexe 1 : autorisation CNIL



RÉCÉPISSÉ

Monsieur NGUYEN Thanh-Thanh
16 RUE DES FINS BOIS
16200 JARNAC

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

1840002 v 0

du 02 mars 2015

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez mettre en œuvre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Organisme déclarant

Nom : Monsieur

Service :

Adresse : 16 RUE DES FINS BOIS

Code postal : 16200

Ville : JARNAC

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. : 0662102524

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR1 - Recherches biomédicales

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 02 mars 2015
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 2 : fiche de recueil de données

Nom Prénom Date de naissance Date de décès pathologie en cause service	
traitement mis en place indication patient classé en soins palliatifs objectif du traitement voie d'abord existence d'une titration mode d'administration posologie initiale échelle d'évaluation de la douleur échelle d'évaluation de la sédation adaptation posologique efficacité du traitement sur le symptôme délai entre l'instauration de la sédation et le décès la décision d'instaurer la sédation est-elle : information de la famille information de l'enfant existence d'une prescription anticipée	

Annexe 3 : échelle DAN

Echelle Douleur Aiguë du Nouveau-né (DAN)

		COTATION
		Geste
REPONSES FACIALES		
• Calme	0	
• Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux.	1	
• Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : Contraction des paupières, froncement des sourcils, ou accentuation du sillon naso-labiaux.		
- Légers, intermittents avec retour au calme	2	
- Modérés	3	
- Très marqués, permanents	4	
MOUVEMENTS DES MEMBRES		
• Calmes ou mouvements doux	0	
• Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides et surélevés, agitation des bras, réaction de retrait.		
- Légers, intermittents avec retour au calme	1	
- Modérés	2	
- Très marqués, permanents	3	
EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR		
• Absence de plainte	0	
• Gémit brièvement. Pour l'enfant intubé, semble inquiet.	1	
• Cris intermittents. Pour l'enfant intubé, mimique de cris intermittents.	2	
• Cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé, mimique de cris constant.	3	
TOTAL :		

Annexe 4 : échelle EDIN

Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN) élaborée et validée pour le nouveau-né à terme ou prématuré utilisable jusqu'à 6 à 9 mois

pour mesurer un état douloureux prolongé (lié à une maladie ou à une intervention chirurgicale ou à la répétition fréquente de gestes invasifs)
non adaptée à la mesure d'une douleur aiguë comme celle d'un soin isolé.

score de 0 à 15, seuil de traitement 5

		Date							
		Heure							
VISAGE	0 Visage détendu 1 Grimaces passagères : froncement des sourcils / lèvres pincées / plissement du menton / tremblement du menton 2 Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé								
CORPS	0 Détendu 1 Agitation transitoire, assez souvent calme 2 Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 Agitation permanente, crispation des extrémités, raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé								
SOMMEIL	0 S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 S'endort difficilement 2 Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 Pas de sommeil								
RELATION	0 Sourire aux anges, sourire-réponse, attentif à l'écoute 1 Appréhension passagère au moment du contact 2 Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation								
RECONFORT	0 N'a pas besoin de réconfort 1 Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 Se calme difficilement 3 Inconsolable. Succion désespérée								
SCORE TOTAL									
OBSERVATIONS									

DEBILLON T., SGAGGERO B., ZUPAN V., TRES F., MAGNY J.F., BOUGUIN M.A., DEHAN M. Sémiologie de la douleur chez le prématuré. Arch Pediatr 1994, 1, 1085-1092.

DEBILLON T., ZUPAN V., RAVAUULT N., MAGNY J.F., DEHAN M. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. Arch Dis Child Neonatal Ed 2001, 85 : F36-F41.

Annexe 5 : échelle OPS

ECHELLE OPS : Objective Pain Scale

élaborée et validée pour mesurer la douleur post-opératoire du petit enfant de 8 mois à 13ans
utilisable dès 2 mois

Score de 0 à 10, seuil de traitement 3

	JOUR										HEURE									
PLEURS																				
0 : Absents																				
1 : Présents mais enfant consolable																				
2 : présents et enfant inconsolable																				
MOUVEMENTS																				
0 : enfant éveillé et calme ou endormi																				
1 : agitation modérée, ne tient pas en place, change de position sans cesse																				
2 : agitation désordonnée et intense, risque de se faire mal																				
COMPORTEMENT																				
0 : enfant éveillé et calme ou endormi																				
1 : contracté, voix tremblante, mais accessible aux questions et aux tentatives de réconfort																				
2 : non accessible aux tentatives de réconfort, yeux écarquillés, accroché aux bras de ses parents ou d'un soignant																				
EXPRESSION VERBALE OU CORPORELLE																				
0 : enfant éveillé et calme ou endormi, sans position antalgique																				
1 : se plaint d'une douleur faible, inconfort global, ou position jambes fléchies sur le tronc, bras croisés sur le corps																				
2 : douleur moyenne, localisée verbalement ou désignée de la main, ou position jambes fléchies sur le tronc, poings serrés, et porte la main vers une zone douloureuse, ou cherche à la protéger																				
VARIATION DE LA PRESSION ARTERIELLE SYSTOLIQUE PAR RAPPORT A LA VALEUR PRE-OPERATOIRE																				
0 : augmentation de moins de 10%																				
1 : augmentation de 10 à 20%																				
2 : augmentation de plus de 20%																				
SCORE GLOBAL																				

Broadman LM, Rice LJ, Hannallah RS : Testing the validity of an objective pain scale for infants and children. Anesthesiology 1988, 69 : A 770.
Traduction Pédiadol 2000

Annexe 6 : échelle DESS

Echelle Douleur Enfant San Salvador
pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé
Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

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 (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut 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 (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)																		
ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) 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. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs																		
ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment 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 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs																		

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) 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. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement																		
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) 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. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication																		
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 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 Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture																		
TOTAL																		

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

Annexe 7 : échelle HEDEN

Échelle HEDEN
Pour mesurer la douleur prolongée de l'enfant en atonie psychomotrice
(version raccourcie et simplifiée de l'échelle DEGR)
Score : 0 à 10

				COTATION		
				Date : / /		
<i>Signes de douleur</i>	0	1	2			
Plaintes somatiques (EVD)	<i>Aucune</i>	<i>Se plaint d'avoir mal</i>	<i>Plainte avec geignements, cris, ou sanglots, ou supplications</i>			
Intérêt pour le monde extérieur (APM)	<i>L'enfant s'intéresse à son environnement</i>	<i>Perte d'enthousiasme, intérêt pour activité en y étant poussé</i>	<i>Inhibition totale, apathie, indifférent et se désintéresse de tout</i>			
Position antalgique (SDD)	<i>L'enfant peut se mettre n'importe comment, aucune position ne lui est désagréable</i>	<i>L'enfant a choisi à l'évidence une position antalgique</i>	<i>Recherche sans succès une position antalgique, n'est jamais bien installé</i>			
Lenteur et rareté des mouvements (APM)	<i>mouvements larges, vifs, rapides, variés</i>	<i>Latence du geste, mouvements restreints, gestes lents et initiatives motrices rares</i>	<i>Enfant comme figé, immobile dans son lit, alors que rien ne l'empêche de bouger</i>			
Contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise (SDD)	<i>Examen et mobilisation sans problème</i>	<i>Demande de « faire attention », protège la zone douloureuse, retient ou guide la main du soignant</i>	<i>Accès impossible à la zone douloureuse ou opposition à toute initiative du soignant pour la mobilisation</i>			
TOTAL						

EVD : expression volontaire de douleur ; SDD : Signes directs de douleur ; APM : atonie psychomotrice.

Référence : Marec-Bérard P., Canicio C., Bergeron C., Gomez F., Combet S., Foussat C., Thibault P., Le Moine P. L'échelle d'évaluation de la douleur HEDEN comme simplification de l'échelle DEGR. 12^e Journée « La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? », Paris, 2005.

Annexe 8 : échelle EVENDOL

**Evaluation
Enfant
Douleur**



Echelle validée
de la naissance à 7 ans.
Score de 0 à 15,
seuil de traitement 4/15.

Notez tout ce que vous observez... même si vous pensez que les signes ne sont pas dus à la douleur, mais à la peur, à l'inconfort, à la fatigue ou à la gravité de la maladie.

Nom	Signe absent	Signe faible ou passager	Signe moyen ou environ la moitié du temps	Signe fort ou quasi permanent	Antalgique		Evaluations suivantes						
					Evaluation à l'arrivée		Evaluations après antalgique ³						
					au repos ¹ ou calme (R)	à l'examen ² ou la mobilisation (M)	R	M	R	M	R	M	
Expression vocale ou verbale													
pleure <i>et/ou</i> crie <i>et/ou</i> gémit <i>et/ou</i> dit qu'il a mal	0	1	2	3									
Mimique													
a le front plissé <i>et/ou</i> les sourcils froncés <i>et/ou</i> la bouche crispée	0	1	2	3									
Mouvements													
s'agite <i>et/ou</i> se raidit <i>et/ou</i> se crispe	0	1	2	3									
Positions													
a une attitude inhabituelle <i>et/ou</i> antalgique <i>et/ou</i> se protège <i>et/ou</i> reste immobile	0	1	2	3									
Relation avec l'environnement													
peut être consolé <i>et/ou</i> s'intéresse aux jeux <i>et/ou</i> communique avec l'entourage	normale 0	diminuée 1	très diminuée 2	absente 3									
Remarques	Score total / 15												
	Date et heure												
	Initiales évaluateur												

¹ Au repos ou calme (R) : observer l'enfant avant tout soin ou examen, dans les meilleures conditions possibles de confort et de confiance, par exemple à distance, avec ses parents, quand il joue...

² A l'examen ou la mobilisation (M) : il s'agit de l'examen clinique ou de la mobilisation ou palpation de la zone douloureuse par l'infirmière ou le médecin.

³ Réévaluer régulièrement en particulier après antalgique, au moment du pic d'action : après 30 à 45 minutes si oral ou rectal, 5 à 10 minutes si IV. Préciser la situation, au repos (R) ou à la mobilisation (M).

Echelle validée pour mesurer la douleur (aiguë ou prolongée avec atonie), de 0 à 7 ans, en pédiatrie, aux urgences, au SAMU, en salle de réveil, en post-opératoire - Référence bibliographique : Archives de Pédiatrie 2006, 13, 922, P129-130. Archives de Pédiatrie 2012, 19, 922, P42-44. Journées Paris Pédiatrie 2009 : 265-276. Pain 2012, 153 : 1573-1582. Contact : elisabeth.fournier-charrier@bct.aphp.fr - © 2011 - Groupe EVENDOL

Annexe 9 : échelle de Rudkin

ÉCHELLE DE SÉDATION DE RUDKIN

Score	État du patient	
1	Éveillé, orienté	<input type="checkbox"/>
2	Somnolent	<input type="checkbox"/>
3	Yeux fermés, répondant à l'appel	<input type="checkbox"/>
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille		

Le score idéal est fonction de l'objectif recherché (sédation légère ou profonde). Le plus souvent, un score de 2 favorise la réalisation d'actes douloureux

Annexe 10 : échelle Comfort Behavior

ECHELLE COMFORT BEHAVIOR (COMPORTEMENTALE)

élaborée et validée pour mesurer la « détresse » et la douleur (post-opératoire ou non), et la sédation chez l'enfant en réanimation (ventilé et sédaté), de la naissance à l'adolescence

excès de sédation : 6 à 10, score normal entre 11 et 17, douleur ou inconfort possibles : 17 à 22, douleur certaine : 23 à 30

		DATE					
		HEURE					
ITEM	PROPOSITIONS	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE
EVEIL	1 Profondément endormi 2 Légèrement endormi 3 Somnolent 4 Éveillé et vigilant 5 Hyper attentif						
CALME OU AGITATION	1 Calme 2 Légèrement anxieux 3 Anxieux 4 Très anxieux 5 Paniqué						
VENTILATION	1 Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 Lutte contre le respirateur ou tousses occasionnelles 4 Lutte activement contre le respirateur ou tousses régulièrement 5 S'oppose au respirateur, tousses ou suffoque						
MOUVEMENTS	1 Absence de mouvement 2 Mouvements légers, occasionnels 3 Mouvements légers, fréquents 4 Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 Mouvements énergiques incluant le torse et la tête						
TONUS MUSCULAIRE soulever, fléchir et étendre un membre pour l'évaluer	1 Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 Tonus musculaire diminué 3 Tonus musculaire normal 4 Tonus musculaire augmenté avec flexion des doigts et des orteils 5 Rigidité musculaire extrême avec flexion des doigts et des orteils						
TENSION DU VISAGE	1 Muscles du visage totalement décontractés 2 Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 Contracture évidente de l'ensemble des muscles du visage 5 Muscles du visage contracturés et grimaçants						
Score total							

AMBUEL B, HAMLETT KW, MARX CM. *Assessing distress in pediatric intensive care environments : the Comfort Scale. J Pediatr Psychol* 1992, 17 : 95-109.

VAN DIJK M, DE BOER JB, KOOT HM, TIBBOEL D, PASSCHIER J, DUIVENVOORDEN HJ. *The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 years old infants. Pain* 2000, 84 : 367-377

CARNEVALE FA, RAZAK S. *An item analysis of the COMFORT scale in a pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med.* 2002 ; 3(2):177-180

VAN DIJK M, BOUWMEESTER NJ, DUIVENVOERDEN HJ, KOOT HM, TIBBOEL D, DE BOER JB. *Efficacy of continuous versus intermittent morphine administration after major surgery in 0-3-year-old infants; a double-blind randomized controlled trial. Pain.* 2002 ;98(3):305-13.

BOUWMEESTER NJ, HOP WC, VAN DIJK M, ANAND KJ, VAN DEN HANKER JN, TIBBOEL D, PASSCHIER J. *Postoperative pain in the neonate: age-related differences in morphine requirements and metabolism. Intensive Care Med.* 2003 ;29(11):2009-15

ISTA E, VAN DIJK M, TIBBOEL D, DE HOOOG M. *Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using the COMFORT "behavior" scale. Pediatr Crit Care Med.* 2005 ; 6(1):58-63

NOLENT à paraître *Arch Pediatr* 2005

Traduction PEDIADOL 2004

8. Serment médical

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.