



Fiche d'information N°. 9

Prise en charge palliative de la douleur chez les enfants et les adolescents

Les soins palliatifs pour les personnes de tous âges, dont les enfants, a été reconnue en 2014 comme une composante intégrale de la couverture de santé universelle, avec la nécessité d'accroître l'accès étant donné le bénéfice de tels soins [1] et le fait que cela puisse être considéré comme un droit humain [2]. Il existe environ 21 millions d'enfants présentant des maladies transmissibles ou non, comme le VIH, la tuberculose, qui pourraient bénéficier de soins palliatifs; 98% vivent en [3]. Huit millions d'enfants sont supposés nécessiter un centre de prise en charge de la douleur chronique spécialisé [3]. Les taux de prévalence estimés pour les besoins en Centre pour la Douleur Chronique chez les enfants âgés de 0 à 19 ans vont de 20 pour 10 000 au Royaume Unis (niveau économique élevé) à au moins 120 pour 10 000 enfants au Zimbabwe (faible niveau économique) [3]. La prévalence des pathologies létales semble augmenter en raison de l'amélioration de la survie [4] avec des taux plus élevés chez les populations plus défavorisées [5]. Les Centres de prise en charge de la Douleur Chronique (CDC) couvrent un large champ de maladies avec des causes non cancéreuses représentant autour de 80% des cas; la majorité des pathologies sont distinctes de celles vues chez les adultes en soins palliatifs [3,4].

Caractéristiques de la douleur

- La douleur occupe une place importante dans le spectre des pathologies vues en CDC avec 50% ou plus rapportant une douleur à la fois dans les groupes cancer ou sans cancer [6,7,8,9,10,11].
- La douleur et autres symptômes sont fréquemment liés, dont la fatigue et l'anxiété chez les enfants avec un cancer, et l'intolérance alimentaire et l'altération du sommeil chez les enfants avec des pathologies neurologiques; cela nécessite une attention et une compétence plus large que simplement prendre en charge la douleur [11,12,13].
- En CDC, la douleur associée au diagnostic de cancer nécessite une évaluation rapide et une adaptation de la prise en charge de la douleur; à l'inverse, les enfants avec des pathologies neurologiques reçoivent souvent des prises en charges aiguës sur des soins chroniques depuis des mois à des années [10,11].

- Les douleurs aiguës, procédurales et liées aux traitements sont fréquentes chez les enfants avec une maladie grave, beaucoup d'entre eux sont suivis par un CDC.
- La douleur nociceptive est une cause fréquente de douleur cancéreuse, et les pathologies avec douleurs neuropathiques périphériques ou centrales sont une question moins fréquente.
- La douleur chez les enfants avec VIH comprend la neuropathie sensorielle comme complication fréquente de la maladie et certains traitements [14].
- Une douleur neuropathique centrale et une hyperalgésie viscérale sont de possibles sources de douleur chronique chez les enfants avec altération grave du système nerveux central [15].

Evaluation

- La cause de douleur en CDC est souvent multi factorielle rendant l'évaluation individuelle importante; parfois, les informations venant d'un proche de l'enfant est nécessaire.
- L'évaluation devrait être interdisciplinaire, conduite par des professionnels formés à la pédiatrie, et avec une attention du soin centrée sur la famille.
- Les outils d'évaluation de la douleur sont unidimensionnels et jouent seulement un rôle faible dans l'évaluation multidimensionnelle de la douleur en CDC.
- Aucun outil d'évaluation de la douleur ne convient à tous les cas à tous les âges et stades de développement [16].
- Des outils fiables et bien validés existent dans tous les groupes d'enfants, depuis le grand prématuré aux enfants incapables de communiquer, jusqu'aux adolescents plus âgés [16,17].

Prise en charge

- Une équipe interdisciplinaire est essentielle pour délivrer une prise en charge individualisée, holistique de la douleur pour l'enfant et leur famille qui intègre des stratégies pharmacologiques et non pharmacologiques.
- Les stratégies non pharmacologiques sont disponibles pour prendre en charge les enfants nouveaux-nés [18].
- Une bonne communication est essentielle avec des stratégies de prise en charge discutées ouvertement et un abord des anxiétés et des croyances erronées.
- Des recommandations d'évaluation et de prise en charge très applicable pour les CDC existent pour:
 - La douleur aiguë et procédurale chez les enfants (Collège des Anesthésistes Australiens et de Nouvelle-Zélande)[17].
 - La douleur persistante chez les enfants avec maladie médicale dont le cancer (Organisation Mondiale de la Santé)[19].
 - Les enfants avec une altération significative du système nerveux central (Académie Américaine de Pédiatrie)[20].
- Tout traitement débuté devrait être fréquemment surveillé et modifié, de façon appropriée, pour maximiser le soulagement de la douleur.
- La prise en charge de la douleur n'est pas toujours simple et un avis spécialisé devrait être recherché lorsque les approches basiques initiales ne sont pas efficace.

Médication

- Les preuves publiées pour les médicaments en CDC sont généralement faibles avec souvent une extrapolation à partir des études chez des adultes sains ou ceux souffrant de cancer.
- Les extrapolations devraient être réalisées avec précaution puisque les enfants et les adultes diffèrent sur le plan anatomique, physiologique et, plus important, dans leur réponse

cognitive à la douleur et à l'analgésie; ces différences sont plus prononcées en période néonatale [18,21] et chez les enfants avec une pathologie neurologique [20].

- Les opioïdes sont une pierre angulaire thérapeutique en CDC, particulièrement chez les enfants avec un diagnostic de cancer.
- L'accès aux médicaments reste une barrière de part le monde, particulièrement l'accès aux opioïdes [22,23] ce qui a un impact négatif sur la prise en charge de la douleur en CDC [24].

REFERENCES

- [1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014
- [2] Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):494-499
- [3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.
- [4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.
- [5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place* 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.
- [6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. *Pediatrics* 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.
- [7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003 Jul; 26(1):594-603.
- [8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). *Pediatrics* 2002; 109(6):1144-52
- [9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Paediatrics* 2006 Jun; 117(6):e1179-86
- [10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi: 10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.
- [11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and

functional

assessment in children with progressive, non-curable conditions. Arch Dis Child. 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.

[12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. Paediatr Child Health. 2015 Apr; 20(3):159-65.

[13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention. Children (Basel). 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>

[14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy. Available at http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-final_1390261293852_6.pdf

[15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Available at <http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20no%20color.pdf>

[16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. Pain 2007 Jan; 127(1-2):140-150

[17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca J; APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), Acute Pain Management: Scientific Evidence (4th edition), ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_final

[18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. Children (Basel) 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi:10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>

[19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=1

[20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. Pediatrics 2017 June; 139(6). pii: e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002. Available at <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

[21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. Clin Perinatol. 2014 Dec; 41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet

2018 Apr 7;
391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12

[23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* 2018 Feb 19;
5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>

[24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, crossnational, mixed methods study. *J Pain Symptom Manage* 2018 Mar; 55(3):851-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010.
Epub 2017 Nov 16

AUTEURS

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services
Starship Children's Health
Auckland District Health Board
Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP
Complex Care Service, Division of General Pediatrics
Boston Children's Hospital
Assistant Professor, Harvard Medical School
Boston Massachusetts