

Relaxation en Oncologie Pédiatrique au C.H.U. de Poitiers

Projet porté par l'Association Il.Nathan

1- Objectifs du projet

- Favoriser le bien être et le ressenti du jeune patient hospitalisé en oncologie pédiatrique
- Améliorer concrètement la vie quotidienne des enfants atteints de cancer et de leur entourage
- Améliorer la qualité de vie au travail des soignants de l'unité d'oncologie pédiatrique

2-Synthèse du projet

L'hospitalisation d'un enfant dans une unité d'onco-hématologie est un moment éprouvant pour l'enfant lui-même et pour sa famille. La maladie et son traitement sont leurs préoccupations quotidiennes. Ils induisent souvent un sentiment d'impuissance pour les parents. De plus, les traitements invasifs réalisés chez l'enfant peuvent influencer négativement l'image qu'il a de son corps.

Ce projet vise à favoriser, chez le jeune enfant hospitalisé, son bien être, son confort, à améliorer son image corporelle et à lui faire prendre conscience de ses capacités. Il doit également permettre d'améliorer concrètement la vie quotidienne des enfants atteints de cancer, de leur entourage ainsi que la qualité de vie au travail des soignants de l'unité.

Une personne formée à la relaxation par le toucher intervient à raison d'une journée par semaine dans l'unité. Cette activité est proposée au jeune patient hospitalisé mais aussi à son entourage et aux professionnels de santé qui le prennent en charge. Les parents peuvent s'initier à cette pratique afin d'en assurer le relais au retour à la maison.

Ce projet a été initié en mars 2010 grâce au soutien du CHU de Poitiers, de l'ADEL et de la Ligue nationale contre le cancer qui prévoyaient de financer le poste de l'intervenant en relaxation jusqu'en mars 2011. Cette phase pilote nous a permis de nous assurer de sa faisabilité et de son acceptabilité.

Afin d'évaluer l'impact des séances de relaxation sur les jeunes patients ayant bénéficiés de cette activité, une évaluation quantitative basée sur la mesure de 3 critères définis (la douleur, le bien-être et la satisfaction) va être menée.

L'activité a pu reprendre en novembre 2011 grâce au soutien du C.H.U. de Poitiers, du Comité de la Vienne de la Ligue contre le Cancer et de l'association Il.Nathan. Cette dernière porte désormais le projet qui a pu obtenir en mars 2012 le prix Any d'Avray.

3-Description détaillée du projet

Le projet consiste à proposer aux enfants hospitalisés au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique, à leurs parents ainsi qu'aux professionnels de santé les prenant en charge des séances de relaxation par le toucher.

Ces séances seront assurées par une intervenante en relaxation, aide-soignante de formation, ayant une longue expérience de soins en cancérologie et qui a été formée à diverses techniques de relaxation.

Les principaux soins proposés et réalisés par l'intervenante en relaxation sont:

- Soins type massage californien : massage réalisé à l'huile, doux, lent, enveloppant et adapté aux patients atteints de pathologies lourdes.
- Soins Shiatsu : massage réalisé sur personne habillée se pratiquant par pression/relâchement sur l'ensemble du corps. Soins particulièrement adaptés pour les parents mais la technique peut être aussi adaptée en douceur pour les enfants.
- Soins Reiki : soins permettant de capter l'énergie qui nous entoure, de la canaliser et de la transmettre par imposition des mains.

Ces techniques sont adaptées par l'intervenante en fonction de l'âge et des souhaits de chaque bénéficiaire.

La phase pilote nous a permis de nous assurer de la faisabilité d'une telle intervention et d'identifier les freins et facteurs de réussite d'un tel projet.

Une première évaluation qualitative par entretien de groupe (Focus Group), a été réalisée au mois de février 2011 auprès des parents des jeunes patients hospitalisés, ainsi qu'auprès des professionnels du service d'oncopédiatrie les prenant en charge. Cette première évaluation, réalisée par Sarah Dujoncquoy (chargée d'études au réseau Onco-Poitou-Charentes, qualifiée en sociologie de la santé) et par le Docteur Virginie Migeot et Elise Naoufal (médecins de l'Unité d'Evaluation Médicale du CHU de Poitiers), nous a permis de mieux mesurer l'effectivité du projet et de comprendre la perception qu'en avaient les parents et professionnels qu'ils aient ou non bénéficiés de l'activité de relaxation.

Nous nous sommes basés sur les atouts identifiés lors de cette première expérience pour la réinitialisation du projet en novembre 2011.

1ère étape: Information et communication autour du projet.

L'évaluation qualitative par focus group à l'issue de la phase pilote nous a permis de mettre en évidence l'importance de l'existence de différents moyens d'informations pour sensibiliser, informer les publics concernés par l'intervention.

-Dans un premier temps, présentation du projet à l'ensemble de l'équipe soignante de l'unité par le médecin responsable de l'unité, le docteur Millot et par le cadre de santé Mme Kern.

-Réactualisation des affiches informant des dates de venue de la thérapeute en relaxation dans le cadre de ce projet. Ces affiches seront ensuite apposées dans la salle des familles, à l'accueil de l'hôpital de jour et dans la salle de repos du personnel.

-Présentation de l'activité par le cadre de santé, Mme Kern, lors de l'accueil individuel de chaque famille.

2ème étape : Installation de l'activité de relaxation.

L'activité est proposée régulièrement, à raison d'une journée par semaine. Elle est assurée par la même intervenante en relaxation que lors de la phase pilote: en effet, de nombreux facteurs de réussite cités par les professionnels de santé et par les parents lors des 2 focus groups étaient directement en lien avec les compétences de celle-ci: sa connaissance du milieu de soins et de l'organisation d'un service, sa connaissance plus spécifique de l'oncologie, sa capacité d'intégration et d'adaptation, ses qualités relationnelles, sa discrétion.

La régularité de l'activité et le fait qu'elle soit assurée par le même intervenant ressortaient comme des facteurs-clés d'adhésion des parents et des enfants lors du focus group. Ce sont des conditions nécessaires à l'instauration d'un climat de confiance.

Déroulement d'une journée-type pour la thérapeute en relaxation: la thérapeute commence par assister à la réunion pluridisciplinaire quotidienne à 9h00 afin de prendre connaissance des dossiers des enfants hospitalisés. Ensuite, elle installe le matériel (table et chaise de massage) dans la salle dédiée à cette activité. Puis, elle fait le tour des chambres afin de saluer chaque enfant hospitalisé et ses parents. Elle organise alors sa journée en fonction des examens et des souhaits de chacun. La matinée est réservée prioritairement aux enfants et l'après-midi aux parents. Dans la mesure où l'activité du service le permet, les soignants peuvent également en bénéficier.

3ème étape : Suivi de l'activité et évaluation de l'effet de la relaxation sur les enfants hospitalisés dans l'unité.

La phase pilote nous a permis de vérifier la faisabilité du projet en terme d'organisation par rapport à l'ensemble des soins et son acceptabilité par les différents bénéficiaires : enfants, parents et professionnels de santé.

Nous souhaitons désormais évaluer l'impact des séances de relaxation sur les enfants par une étude quantitative. La rédaction de la méthodologie de cette étude est en cours. Sa mise en place se fera en septembre 2012.

Répartition des rôles :

☉ Association L.L.Nathan:

Mise en place et organisation du projet et logistique,
Coordination du projet en lien avec le Dr Millot, Médecin Hémato-pédiatre responsable de l'unité d'Oncologie pédiatrique du CHU de Poitiers et Mme Kern, Cadre de Santé dans cette même unité de soins,
Communication lors de congrès nationaux et de journées régionales.

☉ **Mme Amirault Maria** : Intervenante en relaxation.

☉ Réseau Onco-Poitou-Charentes :

Soutien méthodologique et analyse de l'étude qualitative réalisée auprès des parents et des professionnels de santé,
Communication auprès du Groupe Sciences Humaines du GOCE (Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant).

☉ **Unité d'Evaluation Médicale et de Gestion des Risques Associés aux Soins du CHU de Poitiers** : Soutien méthodologique et analyse de l'étude quantitative réalisée auprès des jeunes patients hospitalisés en collaboration avec le Réseau Onco-Poitou-Charentes.

4-Public visé

Le public visé dans le projet est:

- les enfants accueillis dans l'unité en hospitalisation complète ou en hôpital de jour (enfants âgés de 0 à 18 ans) présentant une pathologie cancéreuse (l'unité d'hôpital de jour et d'hospitalisation complète sont situées au même endroit).
- les parents des enfants concernés précédemment
- les soignants (équipe médicale et paramédicale) participant à la prise en charge de ces enfants.

A plus long terme ce projet sera présenté aux membres du Groupe Sciences Humaines du GOCE (Grand Ouest Cancer de l'Enfant regroupant les centres hospitaliers de Caen, Brest, Tours, Angers, Nantes, Rennes et Poitiers) pour envisager sa diffusion dans les centres qui prennent en charge le même type de population

5-Personnes concernées

Lors des 40 journées de relaxation qui ont eu lieu d'avril 2010 à mars 2011, la thérapeute a réalisé 179 massages auprès d'enfants, 123 auprès des parents et 23 auprès des soignants. Au regard de l'année précédente, l'activité sera proposée à environ 70 enfants issus de la région Poitou-Charentes (hôpital de jour et hospitalisation complète), 140 parents et 32 soignants soit au total 242 personnes différentes pourraient bénéficier du projet.

6-Déroulement d'une journée

- ☉Prise de connaissance des dossiers des patients hospitalisés lors de la réunion pluridisciplinaire quotidienne du service
- ☉Installation du matériel dans la salle dédiée à cette activité
- ☉Tour des chambres pour saluer chaque enfant hospitalisé et ses parents et, propose son activité
- ☉Matinée réservée prioritairement aux enfants et l'après-midi aux parents et aux soignants
- ☉Fin de la journée : transmission à l'équipe des éléments pertinents relatifs au déroulement des séances
- ☉*Choix de la technique adapté en fonction de l'âge, des souhaits de chaque bénéficiaire, des contre-indications éventuelles et des contraintes médicales*

7-Méthodologie d'évaluation des résultats

L'objectif de l'étude quantitative est de valider la pertinence du choix des indicateurs douleur et/ou bien-être pour mesurer l'effet des séances de relaxation chez les enfants en ayant bénéficiés au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU de Poitiers.

Cette validation du choix des indicateurs nous semble nécessaire afin d'envisager une étude qui mesurerait l'impact réel de ces séances. Pour répondre à cet objectif, nous envisageons dans un deuxième temps, une étude randomisée à schéma croisé, multicentrique (auprès des centres hospitaliers de la région GOCE) qui permettrait d'obtenir un nombre de sujets suffisant pour mettre en évidence une différence significative de l'impact des séances.

-Responsable : Dr MIGEOT, médecin épidémiologiste responsable de l'unité EVARISQ du CHU de Poitiers.

-Type d'étude : cohorte qui aura lieu sur une période de 2 ans dans l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU de Poitiers.

-Critères de sélection des patients :

*Critères d'inclusion

- Enfants âgées de 0 à 18 ans
- Enfants hospitalisés dans l'unité d'oncologie pédiatrique (hospitalisation complète et hospitalisation de jour) du CHU de Poitiers entre M3 et M25
- Enfants ayant bénéficié d'au moins une séance de relaxation dans l'unité d'oncologie pédiatrique
- Enfants dont les parents ont donné leur consentement pour la participation à l'étude

- Enfants ayant donné leur propre consentement (enfants âgés de plus de 14 ans)
- Enfants admis en hôpital de jour pour une administration de chimiothérapie

*Critères d'exclusion

- Enfants hospitalisés dans l'unité d'oncologie pédiatrie entre M3 et M25 n'ayant pas bénéficié de séances de relaxation, quel qu'en soit la raison.
- Refus de participation des parents ou de l'enfant à l'étude
- Enfant accueilli en hôpital de jour pour un motif autre qu'une administration de chimiothérapie

-Critères de jugement ;

1/Diminution de 20% du score obtenu par les échelles de douleur choisies pour l'étude (EVA, échelle des visages, EVANDOL)

2/Amélioration des 2 points du score obtenu par les échelles d'évaluation du bien-être retenues pour l'étude (PedsQL General Well-Being Scale Standard Version : Children Report & Parents report for young children, Teen Report & Parents report for Teens, Young adult report for young adult report).

-Variables d'ajustement : l'âge, le nombre, la durée des séances, la durée d'hospitalisation, la satisfaction des parents à l'égard de la prise en charge de leur enfant dans le service.

-Modalité de recueil des données :

I. Recueil des critères de jugement :

Pour les 2 indicateurs douleur et bien-être, nous avons choisi de recueillir :

1/ Pour la Douleur : mesure de la douleur pour tout jeune patient hospitalisé, avant et directement après chaque séance de relaxation à l'aide d'outils validés adaptés à l'âge de l'enfant.

Les outils retenus sont :

Echelle Visuelle Analogique pour les enfants de plus de 6 ans,

Echelle des visages ou échelle d'évaluation EVANDOL pour les enfants entre 4 et 6 ans,

Echelle d'évaluation EVANDOL pour les enfants de moins de 4 ans.

2/ Pour le Bien-être :

-En cas d'hospitalisation complète : mesure du bien-être pour tout nouveau patient admis dans l'unité puis à sa sortie. La durée de cette première hospitalisation oscille généralement entre 2 et 4 semaines. Ainsi, l'évaluation renouvelée à la sortie du patient nous permettrait d'avoir un recul par rapport aux effets de la relaxation sur cette période particulièrement difficile pour le jeune patient et son entourage.

-En cas d'hospitalisation de jour : mesure du bien-être lors de la 1^{ère} hospitalisation de jour et lors de la dernière hospitalisation en hôpital de jour pour une admission pour une chimiothérapie.

Les outils retenus sont: version traduite et validée (validation transculturelle) des questionnaires :

PedsQL General Well-Being Scale Standard Version: Children Report & Parents report for young children,

Teen Report & Parents report for Teens

Young adult report & Parents report for young adult report.

II. Recueil de variables d'ajustement:

L'intervenante en relaxation tiendra un cahier d'observation des séances de relaxation dans lequel elle notera :

- L'identité du patient : nom, prénom, date de naissance
- La date, l'horaire et la durée de chaque séance
- Le lieu : dans la chambre du patient ou dans la salle dédiée à l'activité de relaxation
- Présence ou non d'un des parents pendant la séance
- Signalement de tout événement intercurrent survenu au cours de la séance ou de circonstances particulières
- Signalement des motifs éventuels de refus de la séance
- Recueil de la durée d'hospitalisation

Evaluation de la satisfaction globale des parents à l'égard de la prise en charge de leur enfant dans le service.

-En cas d'hospitalisation complète, cette évaluation sera effectuée auprès des parents de tous les patients admis, le dernier jour d'hospitalisation.

-En cas d'hospitalisation de jour, celle-ci sera réalisée à l'issue du cycle de chimiothérapie.

*2 questions nous permettrons de mesurer le degré de satisfaction globale, les parents peuvent répondre selon 5 modalités de réponse qui cotent le degré de satisfaction ou d'insatisfaction de 1 à 5 :

« Votre réponse aux 2 questions suivantes nous aiderons à déterminer votre degré de satisfaction à l'égard de l'accueil et de la prise en charge dont vous, votre enfant et votre famille avez pu bénéficier au cours de votre séjour dans notre service.

Vous pourrez répondre à chaque question en entourant le chiffre correspondant à votre degré de satisfaction :

1: très insatisfait

2 : insatisfait

3 : ni satisfait ni insatisfait

4 : satisfait

5 : très satisfait

Quel est votre degré de satisfaction concernant :

1/ La prise en charge globale de votre enfant ? (1, 2, 3, 4 ou, 5)

2/ La disponibilité et l'aide de l'équipe soignante? (1, 2, 3, 4 ou, 5) »

Les résultats des échelles de bien-être et de la douleur seront ajustés aux variables : nombre et durée des séances de relaxation dont aura bénéficié chaque patient, durée d'hospitalisation, satisfaction des parents à l'égard de la prise en charge de leur enfant.

-Saisie et analyse des données et rédaction du rapport : unité EVARISQ.

8-Moyens

1/MOYENS HUMAINS

☛ Association Il.Nathan

- ☛ Equipe pluridisciplinaire de l'unité d'Oncologie Pédiatrique
- ☛ L'unité d'Evaluation Médicale du CHU de POITIERS
- ☛ Le réseau Onco Poitou-Charentes
- ☛ L'ADEL
- ☛ L'association « un hôpital pour les enfants »
- ☛ Maria AMIRAULT, thérapeute en relaxation

MOYENS MATERIELS

- ☛ Une table et une chaise de massage (matériel déjà acquis)
- ☛ Un diffuseur d'huiles essentielles (en cours d'acquisition)
- ☛ Des huiles essentielles et des huiles de massage (en cours d'acquisition)
- ☛ Des affiches d'information
- ☛ La traduction des échelles d'évaluation

10-Budget

1/BUDGET INITIAL (novembre 2011)

- ☛ 1000 euros versés par l'Association Il.Nathan
- ☛ 2000 euros du Comité Départemental de la Ligue Contre le Cancer de la Vienne réservés à une partie de la rémunération de la thérapeute en relaxation
- ☛ 300 euros versé par l'ADEL réservés à l'achat d'un diffuseur d'huiles essentielles et des huiles essentielles
- ☛ 7500 euros obtenus lors de la remise du prix Any d'Avray

2/DEPENSES NECESSAIRES

- ☛ La thérapeute en relaxation, coût : 200 euros/jour donc 200 euros/semaine
- ☛ Un diffuseur d'huiles essentielles, coût : 69.65 euros
- ☛ Des flacons d'huiles essentielles (60e/an) et d'huiles de massage (100e/an), coût : 160 euros/an
- ☛ Traduction des outils d'évaluation et analyse des questionnaires, coût : 600 euros
- ☛ Réalisation d'affiches, coût : 100 euros/an

11-Situation actuelle

L'ADEL nous a permis l'achat d'un diffuseur d'huiles essentielles, d'huiles essentielles et d'huiles de massage. L'argent versé par le Comité Départemental de la Vienne de la Ligue Contre le Cancer, le C.H.U. de Poitiers et par l'association Il.Nathan a permis de reprendre l'activité début novembre 2011. Le projet ayant été lauréat au Prix Any d'Avray, nous avons obtenu 7500 euros qui nous permettent à ce jour de poursuivre l'activité et de mener l'évaluation quantitative.

12-Publications / Communications

Communications

1. Amirault M., Kern L. Projet de relaxation en Oncologie Pédiatrique. Journées Poitevines d'Actualités Pédiatriques. Poitiers, 24 mars 2011.
2. Amirault M., Kern L. La relaxation par le toucher ou massothérapie en oncologie pédiatrique. 5^{ème} Journée Annuelle du Réseau Onco-Poitou-Charentes. Niort, 7 avril 2011.
3. Naoufal Elise, Dujoncquoy Sarah, Kern Laetitia, Amirault Maria, Peraud Charlotte, Daban Alain, Millot Frédéric, Migeot Virginie. Activité de Relaxation par le Toucher en Oncologie Pédiatrique au C.H.U. de Poitiers. Congrès de la Société Française de Santé Publique (SFSP). Lille, novembre 2011.
4. Naoufal Elise, Dujoncquoy Sarah, Kern Laetitia, Amirault Maria, Peraud Charlotte, Daban Alain, Millot Frédéric, Migeot Virginie. Activité de Relaxation par le Toucher en Oncologie Pédiatrique au C.H.U. de Poitiers. 5^{ème} Symposium de l'axe SHS du Cancéropôle Grand Ouest, Angers, juin 2012.
5. Kern Laetitia, Dujoncquoy Sarah, Naoufal Elise, De Hautecloque Astrid, Amirault Maria, Migeot Virginie, Blanc Laurence, Millot Frédéric. Activité de Relaxation par le Toucher en Oncologie Pédiatrique au C.H.U. de Poitiers. 3^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie. Toulouse, octobre 2012

Publications

1. Relaxation et hypnose au secours des malades. Nouvelle République de la Vienne, 13 avril 2011.
2. Kern Laetitia, Dujoncquoy Sarah, Naoufal Elise, Amirault Maria, Daban Alain, Migeot Virginie, Blanc Laurence, Millot Frédéric. Activité de Relaxation par le Toucher en Oncologie Pédiatrique au C.H.U. de Poitiers. La revue du Comité de la Ligue contre le Cancer de la Vienne. 2012
3. Kern Laetitia. Améliorer le vécu des enfants cancéreux et fédérer les équipes par la relaxation au C.H.U. de Poitiers, juin 2012
<http://www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Espace-cadres/Initiatives/Ameliorer-le-vécu-des-enfants-cancereux-et-federer-les-equipes-par-la-relaxation-au-CHU-de-Poitiers>