

# Mise en place d'un programme d'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants dans une unité d'hébergement : succès et problèmes rencontrés

**Dr Sanja Stojanovic, Suzanne Plante**

Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Ste-Justine, Montréal (Canada)

Malgré l'évolution rapide des connaissances scientifiques et le développement des technologies, il existe encore des domaines où la compréhension des mécanismes physiologiques n'apporte pas la solution. La douleur en est un. Phénomène largement étudié, la plupart de ses mécanismes sont élucidés et de nombreux traitements disponibles. Cependant son expression n'est pas uniforme et encore insuffisamment reconnue, et c'est pourtant de l'interprétation de cette expression que dépendent sa prise en compte et son soulagement. Les progrès dans la prise en charge de la douleur des enfants non communicants doivent donc passer par une amélioration de la reconnaissance de cette douleur, et ce, par l'ensemble des intervenants. C'est ainsi que dans l'unité d'hébergement pédiatrique du centre de réadaptation Marie Enfant nous avons décidé de mettre en place un programme d'évaluation et de soulagement de la douleur spécifiquement pour les enfants polyhandicapés non communicants.

Le centre de réadaptation Marie Enfant offre des services d'adaptation et de réadaptation depuis 1961 à une clientèle de 0 à 18 ans présentant une déficience motrice, du langage ou de la parole. On y trouve aussi 30 lits de réadaptation, 20 lits d'hébergement et 12 lits de répit. Chaque année, 4 500 enfants, à majorité francophone, y reçoivent des services de réadaptation.

L'unité d'hébergement compte 11 enfants souffrant d'une d'encéphalopathie épileptogène associée à une déficience intellectuelle avec absence de communication, 3 enfants présentant une maladie métabolique d'origine génétique ; 7 enfants ont moins de 5 ans.

Les constats qui ont servi de base au projet n'étaient pas différents de ceux que l'on retrouve dans la littérature. Le terme « douleur » était très rarement utilisé par les intervenants, on parlait d'irritabilité, d'hypersensibilité à la stimulation, d'inconfort, pour expliquer le comportement inhabituel d'un enfant, mais le lien avec la douleur n'était généralement pas fait. Le soulagement de la douleur de ces enfants dépendait donc d'une impression, d'une interprétation très subjective des signes exprimés et surtout de l'expérience du soignant.

Ce projet a été réalisé en plusieurs étapes, et même 2 ans après sa mise en application, il est toujours en évolution.

Après avoir effectué une recherche des grilles disponibles le choix s'est arrêté sur la DESS (Douleur enfant San Salvador) : cette grille était la seule validée en français pour les enfants polyhandicapés non communicants.

Tous les intervenants et les parents ont été informés du projet et ont ensuite reçu une formation sur la constitution du dossier de base et l'utilisation de la grille. Une validation inter-intervenants sur les trois quarts de travail (jour, soir, nuit) a ensuite permis l'utilisation uniforme de la grille.

Pour la phase initiale, 3 enfants ont été choisis et leurs dossiers de base complétés. La grille a ensuite été utilisée avec ces 3 enfants sur une période d'un mois.

L'évaluation des dossiers au bout d'un mois a permis l'identification de périodes douloureuses spécifiques pour chacun des 3 enfants. Les interventions ainsi que leurs résultats étaient bien documentés. Une vérification a été faite auprès des intervenants et des parents sur l'efficacité et la facilité d'utilisation de la grille.

L'utilisation en a ensuite été généralisée à tous les enfants de l'unité.

Un an post-implantation, les dossiers de 9 enfants (1 transfert, 1 décès) ont été observés pendant 1 mois :

- 8 avaient un dossier de base ;
- 3 avaient des évaluations régulières 2 à 3 fois par semaine ;
- 4 ont eu des modifications de médicaments ou d'horaire de traitement suite à l'utilisation de la grille ;
- 1 enfant a eu un protocole antalgique selon le score DESS.

Les impacts de l'utilisation de la grille sont nombreux en cas de comportements suggérant la présence de douleur :

- augmentation de la sensibilité des soignants à percevoir les signes de douleur ;
- augmentation et amélioration de la qualité de la documentation concernant l'évaluation mais aussi l'efficacité des interventions visant le soulagement de la douleur, grâce à une uniformisation du langage et une systématisation des notes ;
- comme les périodes douloureuses sont mieux identifiées l'enfant est mieux soulagé donc la qualité des soins améliorée ;
- pour certains enfants des protocoles individualisés de soulagement ont été mis en application ;
- les infirmières ont exprimé une augmentation de leur sentiment de compétence pour le soulagement de la douleur ;
- l'impact sur la dynamique familiale et la réalisation des habitudes de vie a été positif.

Deux ans après l'implantation, les résultats de la réévaluation de l'utilisation de la grille révèlent de nouveaux aspects :

- 14 sur les 16 enfants de l'unité ont un dossier de base ;
- 1 enfant a un protocole antalgique basé sur les comportements identifiés par l'utilisation de la grille ;
- pour certains enfants, après l'avoir remplie régulièrement, les intervenants n'utilisent plus la grille, ils relèvent les comportements qui étaient fréquemment observés dans la grille ; ce n'est pas encore un automatisme d'utiliser la grille, c'est souvent en réunion multidisciplinaire qu'un des intervenants suggère l'utilisation de la grille pour chercher à comprendre un comportement inhabituel ;
- l'utilisation n'est pas systématique pour tous les enfants ;
- même si tous ont été formés, l'outil demeure celui de l'infirmière ;
- les infirmières qui effectuent des remplacements ponctuels l'utilisent moins souvent et sont donc moins familières avec l'outil ;

- les parents n'utilisent pas la grille, mais certains demandent aux soignants de l'utiliser lorsqu'ils perçoivent une modification du comportement de leur enfant qu'ils interprètent comme possiblement de la douleur.

Un plan d'action a été mis en place pour résoudre ces problèmes. Un groupe de réflexion est prévu afin de comprendre la cause de cette situation en mettant en évidence les difficultés d'utilisations qui n'ont pas été exprimées par les infirmières. En fonction des informations recueillies, la formation sera ajustée.

Par la suite une généralisation est prévue, d'abord à tous les secteurs de la réadaptation qui offrent des services à cette clientèle d'enfants non ou peu communicants, pour ensuite s'étendre à l'extérieur du centre dans les milieux où ces enfants reçoivent des services (soins aigus, école, etc.).

Quand ces étapes seront franchies, le processus reprendra afin d'identifier des grilles adaptées aux autres types de clientèles du centre de réadaptation.

Ultimement une clinique de la douleur spécialisée en réadaptation sera créée. Nous pourrons alors dire « mission accomplie ».

## Bibliographie

- [1] Fanurik D, Koh J, Schmitz ML *et al.* Children With Cognitive Impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr* 1999 ; 20 (4) : 228-34.
- [2] Deymier V, Wrobel J. *L'infirmière et la douleur.* Institut UPSA de la douleur, 2000 :121-48.
- [3] Fanurik D, Koh J, Harrison RD *et al.* Pain Assesment In Children With Cognitive Impairment. *Clin Nurs Res* 1998 ; 7 (2) : 103-24.
- [4] Fanurik D, Koh J, Schmitz ML *et al.* Children With Cognitive Impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr* 1999 ; 20 (4) : 228-34.
- [5] Fanurik D, Jeffrey L, Schmitz ML *et al.* Pain Assesment And children with Cognitive Impairment: A Survey Of Nurses And Physician Beliefs. *Clini J Pain* 1999 ; 15 (4) : 304-12.
- [6] Hadden KL, Von Bayer C. Pain In Children With Cerebral Palsy: Common Triggers And Expressive Behaviors. *Pain* 2002 ; 99 : 281-8. Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, Seers K. Not Knowing The Problem Of Pain In Children With Severe Neurological Impairment. *Int J Nurs Stud* 2003 ; 40 : 171-83.
- [8] Jensen MP, Engel J, Hoffman AJ, Schwartz L. Natural History Of Chronic Pain And Treatment In Adults With Cerebral Palsy. *Am J Phys Med Rehab* 2004 ; 83 : 439-45.
- [9] McKearnan KA, Kieckhefer G, Engel JM, Jensen MP. Pain In Children With Cerebral Palsy: A Review. *J Neurosci Nurs* 2004. 36 (5) : 252-9.
- [10] Moulihan CM, O'donnel M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily Pain And Health-Related Quality Of Children With Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004 ; 46 : 305-10.
- [11] Quinby JM, Abraham A. Musculoskeletal Problems In Cerebral Palsy. *Curr Paediatr* 2005 ; 15 : 9-14.
- [12] Schwartz L, Engel J, Jensen MP. Pain in Person With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehab* 1999 ; 80 : 1243-6. Obelander TF, O'Donnel M, Montgomery CJ. Pain in Children with Neurological Impairment. *Dev Behav Pediatr* 1999 ; 20 (4) : 235-43.
- [14] Breau LM, Camfield C, McGrath PJ *et al.* Measuring Pain Accurately In Children With Cognitive Impairments: Refinement Of A Caregiver Scale. *J Pediatr* 2001 ; 138 (5) : 721-7.