

Le parcours douleur de l'enfant amygdalectomisé : enquête auprès de 60 parents

Marie-Claire Schommer

Coordinatrice douleur enfant, CHC, site Espérance, Belgique

marie-claire.schommer@chc.be

Présentation du CHC (centre hospitalier chrétien)

Le CHC est le fruit de différentes fusions et associations d'hôpitaux et de maisons de soins de santé pour personnes âgées.

L'activité pédiatrique se concentre essentiellement sur le site de l'Espérance où nous disposons de 67 lits d'hospitalisation classique, dont 6 lits de soins intensifs et 4 lits de *middle care*, 20 lits d'hospitalisation de jour et 5 lits d'hospitalisation provisoire aux urgences. La néonatalogie est prise en charge par le site de Rocourt. Des maternités sont présentes sur trois sites. Quant aux autres sites, l'activité pédiatrique se limite essentiellement aux urgences, aux consultations et à l'hospitalisation de jour.

Quelques chiffres peuvent résumer l'activité pédiatrique du site de l'Espérance : 25 000 urgences, 35 000 consultations, 8 000 admissions, 26 000 journées d'hospitalisation. L'équipe de l'Espérance est composée de 30 médecins (21 pédiatres, 5 chirurgiens pédiatriques, 4 assistants), 8 psychologues, 134 membres du personnel exclusivement dévolus à la pédiatrie (92,25 ETP) pour les services d'hospitalisation, les urgences, les consultations, la salle de jeux, l'école, etc. La Clinique de l'Espérance joue un rôle d'hôpital de référence en pédiatrie dans la région, mais également un rôle d'hôpital de proximité grâce à son service d'urgence, du SMUR et l'accès par hélicoptère.

Contexte de l'enquête

En Belgique, un projet national douleur aiguë de l'enfant entrepris en 2007 a permis aux 14 hôpitaux partenaires de mettre en place une équipe douleur pédiatrique. Au CHC cette équipe se compose de deux médecins et d'une infirmière.

Des référents douleur (« les relais ») médicaux et infirmiers des unités de soins se sont investis activement dans le projet. Le groupe de travail des hôpitaux de jour a mis en évidence, dès les premières réunions, la problématique de la prise en charge de la douleur des enfants ayant subi une amygdalectomie. Il est à souligner qu'en Belgique, l'amygdalectomie est une chirurgie ambulatoire, l'enfant retourne donc au domicile le jour même.

Les relais constatent, lors des contacts téléphoniques du lendemain, que beaucoup d'enfants ont encore de fortes douleurs, et soulignent qu'elles se sentent désarmées pour aider les parents. La nécessité de faire une enquête auprès des parents en postopératoire s'est alors imposée tout naturellement.

Cet état des lieux nous a permis de dégager les aspects prioritaires à travailler, en disposant de données plus solides, propres à notre institution, qui nous permettent de réveiller les consciences et de mobiliser les troupes au changement.

Procédure de l'enquête

Ce projet concerne les hôpitaux de jour de 5 sites du CHC, où sont opérés ± 641 enfants/an par 12 chirurgiens ORL.

Le consentement des parents à participer à l'enquête a été recueilli le jour de l'intervention. L'utilisation de l'échelle d'évaluation de la douleur (PPMP) leur a été expliquée et il leur a été demandé de remplir la grille tous les soirs pendant 10 jours.

Un entretien téléphonique avec les parents au jour 11, sur la base d'une grille d'entretien semi-directif, nous a permis de récolter les données concernant le vécu des parents et de l'enfant, la qualité de l'information et de la préparation de l'enfant, et la qualité de la prise en charge de la douleur en pré, per, et postopératoire.

Limites de l'enquête : critères d'inclusion et d'exclusion

L'enquête a été proposée aux parents par le personnel lors de la consultation préopératoire pendant 4 mois

Limite d'âge : 0 à 12 ans.

Les parents ayant des difficultés de compréhension de la langue française ont été écartés de l'enquête.

L'objectif est de relever des tendances, qui nous serviront de base de réflexions quant aux aspects à travailler en priorité.

Résultats

Données générales

- L'enquête a eu lieu de début mars 2008 à fin juin 2008. Durée : 4 mois.
- 95 parents ont donné leur consentement de participation à l'enquête. Il n'y a eu aucun refus, les parents semblent apprécier que les professionnels remettent en question leurs pratiques. Leur participation à l'étude leur permet d'être acteur dans le processus.
- 79 enquêtes réalisées/95 consentements, ce qui nous donne un échantillonnage de 12 % de l'ensemble des enfants amygdalotomisés sur une année (79/641).
- Grilles d'évaluation douleur PPMP exploitables : 60/79.
- Âge moyen des enfants : 4,6 ans (médiane : 4 ans).

Qualité de l'information reçue d'après les parents

94 % des parents affirment avoir eu accès à une information préopératoire, qu'ils qualifient de compréhensible (89 %), mais elle est jugée insuffisante par 58 % d'entre eux.

Les aspects peu ou pas abordés sont :

- l'agitation postopératoire ;

- l'intensité de la douleur et l'aspect impressionnant des vomissements sanglants ;
- les parents ont aussi le sentiment qu'on banalise en insistant sur le « tout va bien se passer » ;
- l'absence d'explications sur la technique opératoire est soulevée par une minorité de parents.

Le jour opératoire, 69 % des parents déplorent l'absence d'informations lorsque l'enfant séjourne au bloc opératoire et à la salle de réveil.

Quant aux informations concernant la prise en charge postopératoire, 47 % des parents trouvent les explications insuffisantes et/ou contradictoires.

Vécu des parents

La moitié des parents (55 %) appréhendent *l'intervention de leur enfant*. Les trois principales raisons de cette appréhension sont :

- la peur de l'anesthésie et du non-réveil de leur enfant (36 %) ;
- la douleur (33 %) est plus fréquemment évoquée lorsque les parents ont vécu ou connu dans leur famille des amygdalectomies « douloureuses » ;
- la peur des saignements vient en troisième position (7 %).

Le vécu de la *prise de sang* lors de la consultation préopératoire est considéré comme expérience non traumatisante par 60 % des parents, 19 % qualifient l'expérience négative et 21 % de très négative. Par contre, l'attitude et l'approche de la préleveuse sont considérées positives dans 90 % des cas.

La *nuit qui précède l'intervention*, 65 % des parents ont eu un sommeil perturbé. Quant à la qualité du sommeil de l'enfant, 23 % le considèrent comme perturbé. La fréquence des perturbations est proportionnelle à l'âge. Plus l'enfant est âgé, plus les perturbations de sommeil apparaissent.

Lorsque les parents quittent le domicile *au matin de l'intervention*, 69 % évaluent leur niveau de stress supérieur à 5/10 (dont 34 % \geq 8/10).

Ils sont satisfaits à 96 % de l'*accueil* qui leur est réservé à l'hôpital. La *séparation avec l'enfant* s'est passée sans difficulté dans 64 % des cas. Mais lorsque la séparation est mal vécue (36 %), les difficultés sont importantes et bien marquées dans la mémoire des parents. Le niveau de stress des parents augmente sensiblement au moment de la séparation, 76 % évaluent leur *niveau de stress* \geq 5/10 (dont 56 % \geq 8/10), et lorsqu'on leur demande de décrire les causes de leur stress, la peur du non-retour et le sentiment d'abandon de leur enfant sont évoqués en premier lieu. Plusieurs parents nous décrivent ce moment comme le plus pénible de tout le parcours.

Au retour de l'enfant dans la chambre, 23 % accueillent un enfant calme, 49 % un enfant agité et 27 % un enfant très agité.

Lors du *retour à domicile*, 24 % des parents ne se sentent pas en confiance par rapport à l'état de l'enfant et la gestion des suites opératoires.

38 % des parents ont recontacté l'hôpital ou le médecin de ville dans la semaine qui suivait l'intervention pour des problèmes divers.

Les scores de satisfaction quant à la prise globale de l'amygdalectomie sont :

- 3/10 : 3 %
- \geq 5/10 : 97%

- $\geq 7/10$: 81%
- $\geq 9/10$: 41%

La confrontation des scores de satisfaction globale avec les résultats aux autres questions de l'enquête relatives aux scores de douleur fait apparaître des résultats discordants (*cf. infra*).

Prise en charge de la douleur

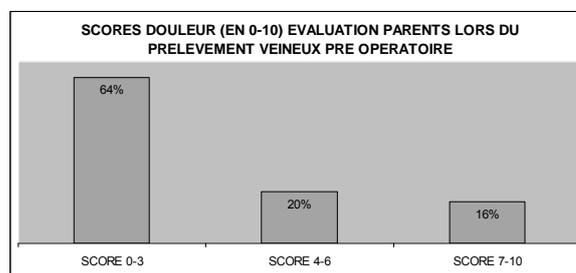
En préopératoire : le prélèvement sanguin

Nous avons questionné les parents concernant le prélèvement sanguin auquel les enfants doivent se soumettre pour le bilan de coagulation. Il est à préciser que sur un des 5 sites, la biologie n'est pas systématique, mais décidée au cas par cas en fonction de l'anamnèse de coagulation.

Des antécédents de vécu négatifs avec des effets de mémorisation étaient présents chez un enfant sur 4 (25 %). L'EMLA® a été placée à l'hôpital chez 76 % des enfants qui ont eu une biologie. Le placement de l'EMLA® et le prélèvement veineux étant faits par des personnes différentes, nous avons voulu savoir si l'enfant a bien été prélevé à l'endroit analgésié, ce qui était le cas dans 89 % des cas. Le taux de réussite du prélèvement à la première ponction était de 67 %. 27 % des enfants ont dû subir deux tentatives et 6 % trois tentatives.

L'attitude et l'approche de la préleveuse ont été qualifiées de positives par 90 % des parents et des tentatives de distraction de l'enfant pendant le prélèvement ont été perçues par les parents dans 74 % des cas.

L'évaluation du niveau de douleur par les parents sur une Échelle numérique de 0 à 10 a donné les scores suivants :

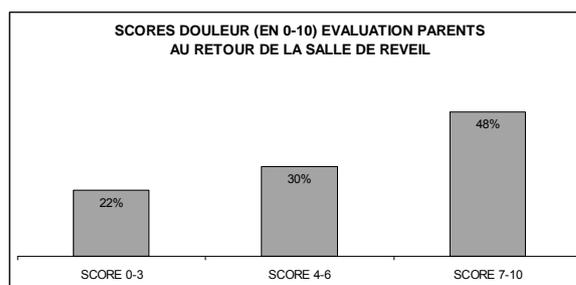


En postopératoire immédiat

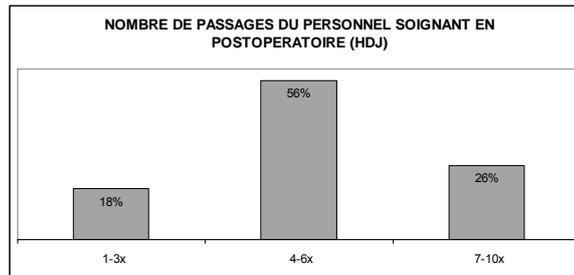
Comme précisé plus haut, 49 % des parents ont récupéré un enfant agité à très agité (27 %).

À peine ¼ des enfants étaient calmes au retour de la salle de réveil.

Les parents ont évalué le niveau de douleur de leur enfant au retour de la salle de réveil sur l'échelle EN :



Ils ont relevé que le personnel se préoccupait de la douleur de leur enfant (91 %) et passait régulièrement le voir.



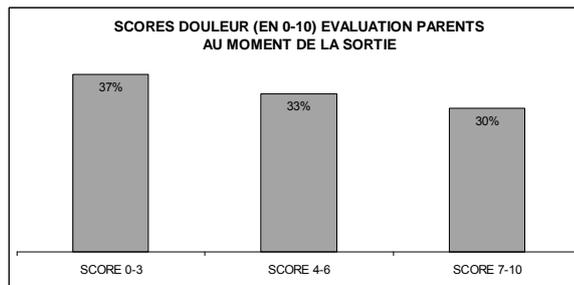
L'utilisation de l'échelle EVA n'a été proposée aux enfants ≥ 6 ans que dans 29 % des cas.

Un enfant sur trois a présenté des vomissements (30 %) dont la moitié plusieurs fois.

Des antalgiques ont été administrés de manière systématique dans 85 % des cas d'après les parents.

Quant à l'utilisation des moyens non pharmacologiques (*l'infirmière a-t-elle fait autre chose pour soulager la douleur de votre enfant ?*), 28 % des parents ont relevé l'utilisation de moyens tels que l'administration de glace et de grenadine, le réconfort moral, la distraction par le jeu ou des dessins animés et le confort de l'installation. Ces moyens ont été qualifiés comme bénéfiques quant au soulagement de la douleur par 88 % de ces parents.

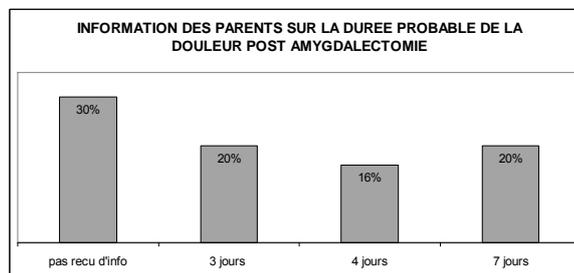
Les scores douleur attribués par les parents (EN) au moment de la sortie de l'enfant étaient :



Selon l'évaluation des parents, 63 % des enfants sortaient donc avec des niveaux de douleurs supérieurs voire très supérieurs au seuil thérapeutique (3/10).

En ambulatoire

Nous avons souhaité savoir quelle information les parents avaient reçu quant à la durée probable de la douleur en postopératoire.



Quant aux prescriptions des antalgiques, nous n'avons pas pu exploiter les réponses, vu le nombre impressionnant de prescriptions différentes.

D'autre part, les informations données oralement par le personnel soignant, telles que « à administrer systématiquement » et « en complément si le traitement initial est insuffisant » étaient confuses et mal comprises par les parents.

Les antalgiques étaient fournis par l'hôpital lors du retour à la maison dans 52 % des cas. Ceci évitait aux parents de devoir se rendre à la pharmacie à la sortie de l'hôpital et supprimait le

risque d'une révision de la prescription (à la baisse !) par le pharmacien. Le contenu des prescriptions différait d'un site à l'autre.

L'échelle PPMP a été expliquée aux parents en fin de journée d'hospitalisation. Il leur était demandé d'évaluer le niveau de douleur pour l'ensemble de la journée tous les soirs pendant 10 jours. Nous avons pu exploiter 76 % des grilles d'évaluation, ce qui nous a amenés à penser qu'elle était facile à comprendre et à utiliser.

Au premier jour postopératoire, plus de 70 % des enfants ont eu des douleurs supérieures au seuil thérapeutique (6/15 sur l'échelle PPMP), dont 40 % subissaient des douleurs intenses avec des seuils supérieurs à 9/15.

Au 4^e jour, 50 % étaient toujours au-dessus de 6/15 et 1 enfant sur 5 souffrait toujours de douleurs intenses.

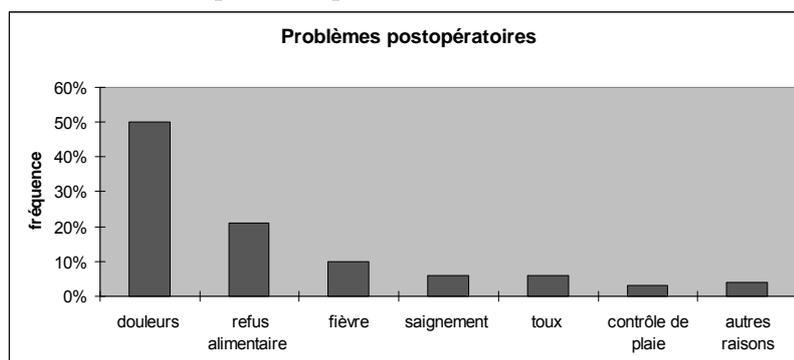
Les douleurs intenses disparaissent seulement au 7^e jour.

Au 10^e jour, 10 % des enfants avaient toujours des scores au-dessus du seuil thérapeutique.

Nous avons demandé aux parents « pendant combien de jours avez-vous administré des antidouleurs à votre enfant ? ».

On a constaté que le jour de l'arrêt du traitement, 29 % des enfants présentaient toujours des scores \geq 6/15.

Dans la semaine qui a suivi l'intervention, 38 % des parents ont recontacté l'hôpital ou le chirurgien ou le médecin traitant pour des problèmes de :



Une réhospitalisation a été nécessaire pour 7 % de ces enfants.

Les réponses du corps médical aux problèmes posés sont diverses et souvent peu adaptées. La prolongation de l'administration systématique des antidouleurs a été conseillée dans 16 % des cas. Un spray ou des pastilles analgésiques avant le repas ont été proposés dans 16 % des cas.

Par contre, il n'y a pas eu d'antalgique supplémentaire prescrit.

Le traitement initial prescrit a été raboté en diminuant les dosages (notamment pour le tramadol) par le pharmacien. Dans 30 % des cas, la réponse du corps médical, lorsque les parents recontactaient pour des difficultés de gestion de la douleur, a été de stopper le traitement antalgique en soulignant que « la douleur après une amygdalectomie, c'est normal ». Les parents soulignaient les discordances des propos, ainsi que le langage peu rassurant, voire culpabilisant des soignants (8 %).

Discussion

Les scores douleur attribués par les parents aux différentes étapes du parcours démontrent une prise en charge insuffisante de la douleur. De nombreuses études mettent pourtant en évidence l'intensité des douleurs postopératoires de l'amygdalectomie et l'Anaes classe ces douleurs dans les douleurs fortes. Force est de constater que l'intensité de la douleur est loin d'être reconnue par tous les professionnels de la santé. Il en est de même en ce qui concerne l'évolution des pratiques de prescription. Les recommandations de l'Afssaps (2009) préconisent l'utilisation de morphiniques dans ce type de chirurgie. Une résistance importante persiste non seulement à l'utilisation des morphiniques puissants mais aussi à la prescription d'antalgiques du palier 2. Cette résistance est présente à tous les niveaux, puisque dans notre enquête on peut constater que trop de chirurgiens ORL se limitent toujours à la prescription d'un palier 1, que les médecins de ville et les pharmaciens ont tendance à raboter les prescriptions, et que les parents ont toujours peur de donner trop d'antalgiques puisque l'enquête montre des arrêts de traitement alors que les scores douleur restent supérieurs au seuil thérapeutique.

Cette problématique se confirme dans les réponses peu adaptées et discordantes du corps médical lorsque les parents reprennent contact avec les soignants après leur retour à la maison.

La confrontation des scores de satisfaction globale avec ces résultats relatifs à la douleur fait apparaître des résultats discordants. Par l'enquête, nous manifestons notre volonté d'améliorer nos pratiques. Les parents, de leur côté, apprécient de pouvoir donner leur avis, ce qui pousse indéniablement les scores de satisfaction globale vers le haut.

Et après l'enquête : comment utiliser ses résultats ? Comment changer les pratiques ?

Les résultats de l'enquête nous ont rendus (naïvement) confiants. Ils reflètent les pratiques quotidiennes de notre institution. La discussion paraît aisée. Le corps médical et soignant se rendra à l'évidence devant ces chiffres peu glorieux et se mettra en route vers l'amélioration des pratiques. Cette confiance s'est ébranlée rapidement aux premiers contacts avec le terrain.

Les difficultés sont multiples et variées, les coups à encaisser nombreux, et les stratégies d'approche des problématiques pas toujours aisées à mettre au point.

Comment faire progresser ensemble le personnel de 5 sites différents, qui font partie de la même institution, mais ont des passés, des cultures et des modes d'organisation tout à fait différents ?

Comment informer et mobiliser, en tant qu'infirmière, les chirurgiens ORL (12 au total), travaillant sur les 5 sites, tout en ménageant les susceptibilités ?

Voici en quelques lignes notre démarche, les difficultés rencontrées et les stratégies mises en place, et quelques aspects qui nous paraissent importants.

Présenter les résultats au groupe des relais douleur des hôpitaux de jour, des salles de réveil et des équipes de préhospitalisation ne posait pas de problèmes majeurs. Des relais douleur sont en place dans toutes les unités concernées par la prise en charge des enfants. Des réunions sont programmées 3 à 4 fois/an. Ces personnes relais étaient directement impliquées dans l'organisation de l'enquête, sont fortement intéressées par les résultats et motivées à travailler sur l'amélioration des pratiques.

Nous avons présenté les résultats au groupe des relais infirmiers, en leur demandant de dégager les pistes d'amélioration et de travail possibles.

Dans un deuxième temps, il leur était demandé de donner un coefficient de faisabilité aux pistes proposées par le groupe.

Force a été de constater que les premières propositions d'améliorations s'orientaient majoritairement vers des aspects sur lesquels elles n'avaient aucune prise, tel que par exemple la protocolisation et l'uniformisation des prescriptions.

Ensemble nous avons donc ciblé les pistes sur lesquelles nous pouvons agir en tant qu'infirmières. Le groupe de travail s'est orienté vers l'amélioration de l'information et l'éducation des parents à prendre en charge la douleur de l'enfant en postopératoire. L'infirmière responsable des itinéraires cliniques nous a guidés pour tracer le trajet de l'enfant amygdalectomisé sur chaque site, ce qui nous a permis de relever les similitudes et les différences entre les différents sites.

L'infirmière responsable de l'information et de l'éducation des patients a rejoint le groupe. Un feuillet d'information sur la prise en charge de la douleur a été créé et a été intégré au carnet préopératoire. De même, une feuille de suivi douleur, incluant le schéma horaire des antidouleurs et l'évaluation de la douleur par l'échelle PPMP, a été réfléchi par le groupe. L'autonomie des parents quant à la prise en charge de la douleur de leur enfant en sera renforcée.

Ces outils sont testés actuellement sur le terrain. Après le recueil des commentaires, les réajustements seront étudiés par le groupe. Lorsque les documents écrits seront finalisés, il nous semble aussi important d'uniformiser l'information orale, si nous voulons remédier aux discordances d'informations que les parents soulignent. Cette étape nécessitera la formation du personnel des unités.

Le deuxième défi, et non le moindre, était d'interpeller les chirurgiens.

Les chirurgiens ORL travaillent individuellement et ont très peu de contacts entre eux. Ils n'ont pas de réunions organisées à l'intérieur du CHC.

Après une première présentation lors d'une réunion régionale d'accréditation, l'écoute des chirurgiens s'est avérée peu ouverte à nos propos. Les réactions des médecins plus âgés étaient franchement opposées. Cette approche n'était donc pas la plus appropriée.

Le message passe mieux de « confrère à confrère ». Il est préférable de travailler en tandem avec un ou plusieurs médecins. De même, la présence du directeur médical lors de ces réunions peut être favorable à l'enclenchement d'une prise de conscience quant à la nécessité de protocoliser certaines pratiques et/ou prescriptions.

Une prochaine rencontre avec les ORL est prévue. Réunion de concertation lors de laquelle le fruit du travail des groupes de relais sera présenté. Les outils constitueront un atout certain à l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Nous espérons convaincre les chirurgiens ORL que ces outils seront encore plus efficaces s'il y a une concertation concernant les protocoles de prescriptions.

Ce travail de conviction est un travail d'équipe de longue haleine, qui se fait par petits pas au jour le jour.

Conclusions

L'objectif de cette enquête était de fournir un état des lieux de la situation des pratiques concernant la prise en charge de l'enfant subissant une amygdalectomie. Nous avons choisi comme approche l'évaluation que font les parents de nos pratiques. Cette approche est critiquable sur le plan de l'objectivité, mais nous a paru intéressante d'une part parce qu'elle nous fournit des

données précieuses sur la prise en charge de la douleur au domicile, et d'autre part parce qu'elle donne la parole aux premières personnes concernées. En Belgique, les amygdalectomies se font en chirurgie ambulatoire. Nos efforts d'amélioration devront se concentrer sur la prise en charge de la douleur à l'hôpital et au domicile, en révisant les schémas d'antalgie mais aussi en incluant les parents dans la prise en charge. Des parents bien informés sur les modalités d'administration des antalgiques et éduqués à l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur (PPMP) prendront plus efficacement en charge la douleur de leur enfant. C'est par ce partenariat que nous évoluerons vers une prise en charge de qualité.

Bibliographie

Aubrun A, Beaussier M, Bouaziz H *et al.* *Intensité et durée de la douleur postopératoire en fonction du type de chirurgie.* Conférence de consensus (label qualité de démarche Anaes), 12 décembre 1997.

Chambers CT, Finley GA, Mc Grath PJ, Walsh TM. The parent's postoperative pain measure: replication and extension to 2-6 years old children. *Pain* 2003 ; 105 (3) : 437-43.

Cohen-Salmon D. *En travers de la gorge. L'enfant, les amygdales, les végétations et la douleur.* Paris : Inter-Editions ; 1994.

Cohen-Salmon D. La douleur de l'amygdalectomie chez l'enfant : Recommandations antalgiques. 8^e Journée « *La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?* », Paris, 2000.

Hayem C, Alexandri B, Brezac G, Varé B. *Tramadol et douleur de l'enfant à la maison après amygdalectomie.* Fondation Lenval, 20^e réunion, Tours, 2006.

Laigle C, Varé B, Maschi C *et al.* Douleur et amygdalectomie : Évaluation à la maison. *Ann Fr Anesth Réanim* 2002 ; 21 (Suppl. 2), R 068 : 216S. Également disponible sur www.pediadol.org : Hayem C, Alexandri B, Jacquemet-Balzer JL *et al.* ; Fondation Lenval/Nice. La douleur de l'amygdalectomie chez l'enfant : évaluation à la maison. 11^e Journée « *La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?* », Paris, 2004.

Annexe

Échelle PPMP : *Postoperative Pain Measure for Parents* pour l'évaluation de la douleur par les parents d'enfants de 2 à 12 ans Pour chaque item, score 0 (signe absent) à 1 (signe présent), total sur 15

JOUR										
HEURE										
Pleurniche ou se plaint plus que d'habitude										
Pleure plus facilement que d'habitude										
Joue moins que d'habitude										
Ne fait pas les choses qu'il ou elle fait d'habitude										
Semble plus inquiet que d'habitude										
Semble plus calme que d'habitude										
A moins d'énergie que d'habitude										
Mange moins que d'habitude										
Refuse de manger										
Tient l'endroit douloureux de son corps										
Essaie de ne pas heurter l'endroit douloureux										
Gémit ou grogne plus que d'habitude										
A le visage plus congestionné que d'habitude										
Cherche du réconfort plus que d'habitude										
Prend le médicament qu'il ou elle refuse d'habitude										
SCORE GLOBAL										

Chambers CT, Reid GJ, Mc Grath PJ, Finley GA. Development and preliminary validation of a postoperative measure for parents. *Pain* 1996 ; 68 : 307-13.

Chambers CT, Finley GA, Mc Grath PJ, Walsh TM. The parents' postoperative pain measure : replication and extension to 2-6-year-old children. *Pain* 2003 ; 105 : 437-43.

Finley GA, Chambers CT, Mc Grath PJ, Walsh TM. Construct validity of the parents' postoperative pain measure. *Clin J Pain* 2003 ; 19 : 329-34. Traduction C. Wood et groupe Pédiadol, 2000.