

PÉDIADOL, 20 ans déjà !

Récit infirmier

Bénédicte Lombart

Cadre de santé, doctorante en philosophie pratique et éthique hospitalière,
cursus de recherche en soins infirmiers APHP,
co-organisatrice DIU *Douleur de l'enfant en pratique quotidienne*

D'où partons-nous ?

La douleur des soins en pédiatrie de 1970 à 1990

« En 1967, racontent deux cadres infirmiers, on connaît mieux la “maladie des membranes hyalines”, maladie spécifique du prématuré qui entraîne une grande détresse respiratoire. [...] On va même l'aider à se guérir : il respire à peine et son thorax se creuse, on a parfois l'impression que son sternum va toucher sa colonne vertébrale ; pour éviter cet “entonnoir” thoracique, on va “suspendre” le thorax au “plafond” de la couveuse par un fil qui traverse la peau, passe sous le sternum et ressort à 1 cm en face. Et l'on tire vers le haut, cela pendant 3 ou 4 jours.

Ni pour l'opération ni pour les quelques jours de “traitement” l'enfant ne reçoit quelque antalgique que ce soit. Cette pratique va durer jusqu'en 1969, date de l'ouverture de la réanimation. [...] Et le bébé ? Officiellement il n'a toujours pas mal. [...] Il ne faut pas qu'il bouge. Il est donc “ficelé”, les membres en croix, la tête immobilisée entre deux sacs de sable, le regard toujours fixé au plafond. Enfin, on ne le touche que pour les soins, rigueur de l'asepsie oblige ! »
[1]

« En fait, la question, jusqu'au milieu des années quatre-vingt, ne se posait même pas. Le petit enfant, disait-on, était trop immature, la douleur ne pouvait pas être ressentie et, même s'il la ressentait, il n'en souffrait pas comme un adulte, et sûrement l'oubliait très vite. » [2] En réalité, la douleur de l'enfant a longtemps fait l'objet d'un déni médical massif. « Les médecins ont toujours su que les enfants avaient mal, mais ils ont longtemps refusé de l'admettre. » [3] Les exemples et contre-exemples d'analgésie et d'anesthésie de l'enfant illustrent cette oscillation entre reconnaissance et déni. Certes des pionniers se sont illustrés très tôt en prenant la défense des enfants mais, isolés, leurs voix restent inaudibles.

En chemin pour une prise de conscience

Il faudra attendre 1980 pour voir la démarche de lutte contre la douleur pédiatrique s'organiser. En premier lieu ce sont les travaux du Dr Sunny Anand¹, qui révolutionnent les pratiques en réanimation néonatale. Il mène une étude dans laquelle il compare le devenir de deux groupes de prématurés opérés d'une fermeture du canal artériel, avec abord par thoracotomie. Le premier

¹ Le docteur Anand, anesthésiste, est le premier à montrer la réalité de la douleur chez le prématuré et le nouveau-né grâce à la publication d'un article paru en 1987 dans le *New England Journal of Medicine*. Ses travaux s'appuient sur des arguments anatomiques, neurochimiques, physiologiques, métaboliques, hormonaux et comportementaux.

groupe de bébés est anesthésié selon les recommandations de l'école d'anesthésie anglaise de l'époque, c'est-à-dire en associant l'inhalation de protoxyde d'azote et d'oxygène (analgésique de surface) et l'administration en intraveineux d'un curare (paralysant musculaire). Le second groupe de bébés opérés reçoit en supplément une injection de morphinique puissant. Anand met en évidence une différence significative entre les deux groupes, dans les suites opératoires. Le groupe de bébés qui a reçu un antalgique puissant a moins de réactions physiologiques « liées au stress », potentiellement graves comme l'hypertension artérielle, la tachycardie, l'hyperglycémie, qui toutes peuvent entraîner de redoutables hémorragies cérébrales et grever le pronostic vital et fonctionnel de ces enfants.

Il publie en 1987 dans le *Lancet* un article intitulé « *Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm neonates undergoing surgery: effects on the stress response* » qui révolutionnera les pratiques de la médecine néonatale. Grâce à cette étude, la réalité de la douleur des nouveau-nés est objectivée, car si le bébé réagit mieux lorsqu'il reçoit un traitement antalgique, c'est donc qu'il est équipé pour ressentir de la douleur. Le dogme de l'insensibilité du bébé à la douleur, en raison de son immaturité neurophysiologique, tombe ! La douleur du tout-petit est reconnue et doit être traitée ne serait-ce que pour améliorer son pronostic médical. La prise en charge de la douleur devient alors un sujet de préoccupation médicale.

La conjugaison des engagements pour reconnaître et soulager la douleur des enfants amorce de nombreux changements dans la pratique des soins en pédiatrie.

À partir des années 1990, des étapes marquantes...

En 20 ans la pratique des soins infirmiers en pédiatrie s'est transformée. Les progrès de la prise en charge de la douleur provoquée par les soins ont largement participé à cette métamorphose.

Lorsqu'on se retourne pour apercevoir le chemin parcouru depuis ces 20 dernières années, on distingue des étapes marquantes qui jalonnent ce parcours. Les changements intervenus au fil des années concernent l'apparition de moyens pharmacologiques simples et efficaces pour soulager la douleur ainsi que des outils fiables et validés pour la dépister et l'évaluer. Le point commun à ces progrès est une prise de conscience professionnelle forte de l'obligation de prévenir et de soulager la douleur de l'enfant.

Partie avec du retard par rapport à l'analgésie de l'adulte, la pédiatrie a chaussé ses bottes de sept lieux pour rattraper le temps perdu.

Les soignants ont été à la fois témoins et acteurs de la révolution de la prise en charge de l'enfant. Le mot révolution évoque un bouleversement dans un ordre établi. Un effort de mémoire est nécessaire pour justifier l'utilisation de ce terme.

« Je vous parle d'un temps que les moins de 20 ans ne peuvent pas connaître... »

Charles Aznavour, *La Bohème*

Il y a un peu plus d'une vingtaine d'années, la crème EMLA® n'est pas démocratisée, le MEOPA n'a fait pas encore fait son apparition dans les services de pédiatrie, les seules échelles d'évaluation disponibles sont celles des adultes et la présence des parents lors des soins est anecdotique.

La douleur provoquée par les soins est une sorte de fatalité, considérée comme un mal nécessaire, inévitable pour guérir. Le soin douloureux est un mauvais moment à passer.

Les gestes très douloureux tels que les ponctions lombaires ou les myélogrammes sont presque

autant redoutés des soignants que des enfants, malgré l'administration, plus ou moins adaptée et efficace, de prémédications d'anxiolytique et d'analgésie.

Les soignants entourent, encouragent et rassurent l'enfant du mieux qu'ils peuvent pendant le soin. Sa « bravoure » est valorisée, il est félicité *a posteriori* pour son courage. À cette époque nous sommes partiellement sortis du déni de la douleur de l'enfant. Les soignants reconnaissent la douleur infligée par un acte invasif, ce qui complique leur tâche.

Lorsqu'on interroge des soignants qui travaillent en pédiatrie depuis plus de 20 ans, ils décrivent le malaise, la rapidité nécessaire du geste, la douleur. Ils évoquent les techniques pour envelopper l'enfant dans une alèze afin de l'immobiliser le temps du soin.

Extrait d'une discussion portant sur les soins entre Bernadette, auxiliaire de puériculture à l'hôpital depuis 30 ans et Alice une de ses collègues infirmière qui a autant d'ancienneté qu'elle.

- **Bernadette** « Il y a 20 ans, on n'utilisait pas le Kalinox[®], on n'utilisait pas l'EMLA[®], on n'utilisait... pas tout ça... Nous, ce qu'on faisait, je me souviens, c'était les envelopper dans des draps... »
- **Alice** « C'était pour les empêcher de bouger, comme ça, ça allait beaucoup plus vite... »

En l'absence de moyens antalgiques simples et efficaces, les soignants n'ont quasiment aucune alternative et l'objectif est de réaliser le soin en un minimum de temps. Il est utile de se souvenir de ces conditions de soins pour comprendre le changement que représente l'arrivée des crèmes anesthésiantes et surtout du MEOPA dans le quotidien des enfants et des professionnels.

Des moyens antalgiques simples pour lutter contre les douleurs provoquées

C'est la crème EMLA[®] qui apparaît dans un premier temps. Les ponctions veineuses, les poses de cathéters courts sont des soins fréquents en pédiatrie. Ils représentent plus de la moitié des gestes douloureux réalisés auprès des enfants. L'utilisation d'une crème anesthésiante réduit la douleur de l'effraction cutanée, ce qui implique l'amélioration de nombreuses situations douloureuses. Les ponctions veineuses et autres poses de voies d'abord se déroulent beaucoup plus facilement, la douleur ressentie par les enfants est nettement diminuée. Nous disposons enfin d'un moyen simple pour réduire des douleurs fréquentes en pédiatrie. Le quotidien des enfants malades est déjà en train de changer.

Le fait de disposer d'une analgésie donne au soignant un nouveau pouvoir de persuasion. La crème anesthésiante amène, au-delà de son principe actif, la possibilité d'évoquer la douleur des soins puisque l'on dispose d'un moyen pour la prévenir. Les parents commencent à être invités à rester lors du soin car on ne craint plus qu'ils soient témoins de la douleur de leur enfant.

Lorsque le Dr Annequin propose de faire respirer du MEOPA pour réaliser des soins auprès d'enfants soignés en hématologie, l'étonnement initial fait place à l'enthousiasme.

Nous sommes en 1992, et une des premières utilisations de MEOPA concerne un petit garçon de 7 ans, en rechute d'une leucémie aiguë qui refuse les soins. Nous l'emmenons dans le bloc opératoire d'ORL afin de pouvoir bénéficier du mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène. Les bouteilles au mélange équimolaire ne sont pas encore disponibles et l'administration du protoxyde d'azote est réalisée par l'intermédiaire d'un mélangeur relié à une prise murale. Le petit garçon est anxieux, un peu réticent à respirer dans le masque. Son père est près de lui, son infirmière l'accompagne. Le médecin prend son temps, et après quelques explications l'enfant accepte le masque. Le soin se déroule dans un climat calme et détendu. La différence avec les soins précédents est spectaculaire.

L'administration de cet antalgique ne peut pas se cantonner aux situations exceptionnelles. Nous souhaitons que tous les enfants puissent bénéficier de ce médicament.

Une maman dont le fils drépanocytaire a reçu du MEOPA pour une pose de perfusion, dira « C'est un miracle ! J'espère qu'il y en aura assez pour tout le monde ! »

La généralisation de l'utilisation du MEOPA devient une évidence pour tous ceux qui ont assisté à un soin sous protoxyde d'azote. La prise en charge est bouleversée. Toute l'équipe se mobilise pour développer son utilisation malgré les contraintes techniques, administratives et les obstacles. Dans les premiers temps les oppositions sont telles que l'utilisation de ce médicament est menacée. Pour les infirmières, il n'est plus question de se passer du MEOPA, nous menaçons de faire la grève des soins dans le cas où nous serions privés de cet antalgique.

Après quelques mois, nous disposons d'une bouteille avec un mélange équimolaire, ce qui sécurise l'administration du protoxyde d'azote.

Le matériel d'inhalation du MEOPA n'est pas encore à usage unique. Nous utilisons des valves de RUBEN, empruntées à l'anesthésie, qu'il faut monter et démonter à chaque utilisation afin de les désinfecter entre chaque enfant. Malgré les obstacles, les infirmières souhaitent utiliser ce produit quotidiennement. L'accompagnement relationnel de l'enfant déjà très présent dans ce service (onco-hématologie pédiatrique, hôpital A. Trousseau) potentialise l'effet du mélange gazeux. L'amélioration de l'analgésie est remarquable.

L'utilisation du produit est initialement développée en hôpital de jour. La publication [4] relatant l'utilisation antalgique du protoxyde d'azote permet à d'autres services d'hématologie pédiatrique de découvrir ce moyen simple et efficace pour prévenir la douleur des soins. Mais c'est au congrès de PÉDIADOL « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », qui se tient pour la deuxième fois à l'Unesco le 15 décembre 1992, que les soignants découvrent cette technique, en particulier grâce à l'impact des vidéos de soins réalisés sous MEOPA.

Des outils fiables pour évaluer la douleur des jeunes enfants

Dans le même temps, les grilles d'hétéro-évaluation de la douleur de l'enfant font leur apparition. Les travaux sur l'atonie psychomotrice sont diffusés, les soignants apprennent à connaître la sémiologie de la douleur de l'enfant et à reconnaître leurs manifestations paradoxales telles que l'inertie psychomotrice. L'échelle visuelle analogique d'auto-évaluation adaptée par l'équipe de PÉDIADOL est devenue verticale avec un triangle rouge. Elle fait son apparition dans les poches des soignants.

Quelques années plus tard, la grille EVENDOL, dernière-née des échelles d'évaluation française, est validée aux urgences pédiatriques. Cette grille permet en seulement 5 items d'évaluer des enfants de 0 à 7 ans, en regroupant les sémiologies des douleurs aiguës et d'inertie psychomotrice. Cette échelle simple et facile d'utilisation est adoptée par de nombreuses équipes qui trouvent en elle une réponse pragmatique à l'amélioration de l'évaluation de la douleur du petit enfant.

L'effet « boule de neige »

En quelques années la diffusion des connaissances en matière de lutte contre la douleur de l'enfant est exponentielle. Un progrès dans un domaine en annonce d'autres, il y a un effet « boule de neige » : l'amélioration de l'évaluation de la douleur du jeune enfant conduit à progresser en analgésie, à adapter les antalgiques. L'intensité de la douleur guide le choix de l'analgésie, la morphine est utilisée, ce qui amène la mise en place des PCA chez les enfants. Cette émulation est particulièrement entretenue par la valorisation d'expériences d'équipes à l'occasion du congrès

annuel de PÉDIADOL.

La prévention de la douleur des soins devient une préoccupation quotidienne. L'apparition des crèmes anesthésiantes, la découverte de l'effet antalgique du saccharose chez le bébé, l'utilisation du MEOPA offrent la possibilité de faire des soins en provoquant un minimum de douleur, ce qui laisse le champ libre à la relation avec l'enfant. Les soins de développement en néonatalogie ainsi que les méthodes psychocorporelles pour soulager la douleur et accompagner les soins des jeunes enfants se développent.

La mise en place de la distraction et de l'hypnoanalgésie commence à s'organiser dans les services dont les équipes se forment aux différentes techniques. L'association SPARADRAP organise en 2009 un concours qui récompense les initiatives de distraction lors des soins dans les services pédiatriques. On mesure le chemin parcouru depuis ces 20 dernières années au vu des témoignages d'équipes qui déploient un ensemble de stratégies pour réduire la douleur de l'enfant, en combinant traitements, évaluation et méthodes psychocorporelles.

L'analgésie pédiatrique aujourd'hui : un conte de fée ?

Cependant les 20 dernières années n'ont pas réussi à transformer la prise en charge quotidienne de la douleur de l'enfant en un conte de fée !

En effet lorsqu'on ramène le regard à la situation actuelle, on constate que malgré le chemin parcouru, des progrès restent à faire. Il persiste de nombreuses situations insatisfaisantes dans l'analgésie de l'enfant. Les pratiques demeurent hétérogènes d'un service à un autre, d'un soignant à un autre. L'analgésie est encore plus ou moins laissée au bon vouloir de chacun.

Pourtant l'état des connaissances en matière d'analgésie pédiatrique est globalement satisfaisant et l'on dispose de moyens efficaces pour prévenir et soulager la douleur. L'absence de prévention ou de traitement de la douleur ne peut plus se justifier. Elle s'apparente à de la maltraitance. Une non-prise en charge de la douleur est aujourd'hui une faute au regard de la déontologie et de la loi.

Par ailleurs, comble de l'ironie, nous constatons aujourd'hui que la prise en charge de la douleur de l'enfant souffre paradoxalement par-là même où elle a progressé. En effet certains progrès ont eu des effets pervers. Le MEOPA a tellement bien fait preuve de son efficacité pour réduire la douleur des soins qu'il arrive de penser que ce médicament se suffit à lui-même, en oubliant l'importance de l'accompagnement relationnel de l'enfant. À l'inverse, on observe que le développement des techniques psychocorporelles pour soulager la douleur conduit parfois à négliger les bonnes pratiques d'analgésie médicamenteuse. Il s'agit donc de trouver un juste équilibre dans les différentes propositions antalgiques disponibles. Mais de quels repères disposons-nous pour trouver ce juste équilibre ?

Quelques repères

Trouver un juste milieu en matière d'analgésie pédiatrique signifie conjuguer compétences pharmacologiques et relationnelles tout en pondérant chacune de nos décisions en fonction de la situation particulière de l'enfant. Il semble que la seule manière que nous ayons pour agir au mieux, pour se diriger dans la bonne direction en quelque sorte, soit de prendre les réactions de l'enfant pour boussole. Les particularités de l'enfant, ses réactions, son adaptation doivent guider nos propositions antalgiques. Si l'on en croit Aristote [5], la pondération est la voie qui conduit à la prudence, nous évitant ainsi de pêcher par excès ou par manque. La prudence est ici entendue

dans son acception philosophique. La prudence n'est pas un moyen d'éviter le mal, mais surtout le moyen d'obtenir le bien, et suppose la capacité de choisir le bon moment, le temps opportun. Délibérer et pondérer son action permet d'agir au mieux pour l'enfant et c'est l'habitude, au sens de l'entraînement, qui aide à trouver le juste milieu, ce qu'Aristote nomme la sagesse pratique.

Nous repérons que de bonnes habitudes en matière d'analgésie pédiatrique : prévention systématique de la douleur provoquée, évaluation quotidienne, prescriptions antalgiques anticipées, réduisent le nombre de situations problématiques, offrant ainsi une plus grande disponibilité aux soignants pour la relation.

Car au-delà des nombreux progrès médicaux observés depuis les 20 dernières années, notons que l'élément fixe de l'équation de la prise en charge de la douleur est la rencontre du soignant et de l'enfant. Cette rencontre fonde toute relation de soin et nécessite engagement et volonté car en pratique, soigner un enfant douloureux est difficile. La difficulté grandit lorsque le support institutionnel se fait défaillant, lorsque la cohésion d'équipe se disloque, lorsque le soignant fatigue. Les journées telles que celles proposées par l'association PÉDIADOL sont l'occasion de fédérer les équipes, de redonner du sens aux pratiques, de pondérer nos actions et en définitive d'agir avec prudence.

Au fil de ces 20 journées PÉDIADOL, une philosophie de l'analgésie pédiatrique s'est dessinée, encourageant l'ensemble des soignants militants et motivés à poursuivre leurs efforts, à prendre de bonnes habitudes et finalement à prendre conscience de leur propre sagesse pratique.

Il y a 20 ans les congrès médicaux mettant en exergue les initiatives infirmières étaient exceptionnels. Pour la 20^e fois cette année, le congrès PÉDIADOL « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? » légitime les convictions des infirmières en leur donnant l'opportunité de les mettre en pratique, changeant ainsi le quotidien des enfants hospitalisés.

Références

- [1] Guillon C. À la vie à la mort. Maîtrise de la douleur et droit à la mort. Paris : Noësis/Agnès Viénot, 1997.
- [2] Pichard-Léandry E. Chef de l'unité de traitement de la douleur à l'Institut Gustave-Roussy. *Le Monde*, 29 mars 1995.
- [3] Gauvain-Piquard A, Meignier M. *La douleur de l'enfant*. Paris : Calmann-Levy ; 1993. p. 53 et 64.
- [4] Annequin D, Cohen Salmon D, Maillet J, *et al.* Utilisation d'un mélange équimolaire de protoxyde d'azote et d'oxygène en hématologie pédiatrique lors de la pratique de ponctions lombaires et de myélogrammes. 2^e Journée « La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? » Paris, 1992. p. 59-65.
- [5] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Livre II, 1, trad. J. Tricot. Paris : Librairie philosophique J. Vrin ; 2012.