

Chronique d'un réseau Douleur enfant

A lors, vous vouliez des nouvelles des réseaux Douleur pédiatriques ? des docteurs Bobos ? de ceux qui sont parfois appelés les "ayatollahs" de la douleur, quand ils suggèrent, par exemple, que des pansements d'épidermolyse bulleuse sont susceptibles de faire mal ? De ces équipes transversales au sein des hôpitaux pédiatriques qui ont la mission floue, mais gigantesque, d'améliorer la prise en charge de la douleur des enfants ?

En Midi-Pyrénées, ce sont des budgets réseaux attribués à l'occasion du Plan de lutte contre la douleur 1998-2003 qui ont permis au "réseau Enfant-Do" d'exister, après qu'une enquête "un jour donné" réalisée à l'hôpital des Enfants de Toulouse a montré que plus de 35 % des enfants évalués systématiquement présentaient des signes de douleur modérée ou forte.

De toute évidence, il ne nous appartient pas de faire une autoévaluation des services rendus ou de l'amélioration de la prise en charge des enfants. Sans doute, des progrès ont été faits. Des EVA et des échelles des visages dépassent de la poche de beaucoup de soignants de pédiatrie et témoignent d'une volonté d'évaluation de la douleur. L'association saccharose et succion, l'Emla®, le Meopa®... sont utilisés de façon courante dans l'ensemble des unités et la consommation d'antalgiques forts, notamment des morphiniques, augmente malgré les réticences. Mais lequel d'entre nous pourrait jurer que, dans l'établissement où il exerce, en toutes circonstances, la douleur d'un enfant sera prévenue, évaluée et traitée de façon optimale selon "les données acquises de la science" ?

Ce dont nous pouvons témoigner en revanche, ce sont plutôt des incertitudes et des difficultés qui émaillent le parcours de cette sur-spécialité naissante qu'est l'algologie pédiatrique.

Et tout d'abord celui de l'interdisciplinarité et de la transversalité.

► Un des grands credo des spécialistes de la douleur a été d'affirmer le caractère nécessairement *multi-* et *interdisciplinaire* de la prise en charge de la douleur ; "multi", parce que les infirmiers(es), les puéricultrices, les IADE, les psychologues, les kinésithérapeutes... formés à la prise en charge de la douleur ont autant leur place que les médecins dans l'évaluation et la prise en charge des enfants douloureux ; "inter", puisqu'un phénomène douloureux s'inscrit toujours dans un contexte de maladie organique ou psychique qui nécessitera en lui-même une prise en charge spécifique. Les neuro-, rhumato-, oncologues et autres ainsi que les orthopédistes pédiatres sont en permanence confrontés à des enfants douloureux. L'objectif d'un spécialiste de la douleur est de leur apporter expérience et expertise dans l'évaluation de la douleur et le maniement des antalgiques sans se substituer à eux ni dissocier la prise en charge antalgique du reste de la prise en charge. Travailler en concertation avec tous les spécialistes au-delà des conflits interpersonnels requiert parfois des prouesses de tact, de diplomatie et d'organisation. Un seul exemple, trivial : comment être présent à l'ensemble des staffs et des visites de chaque équipe où l'on est susceptible de parler d'enfants douloureux lorsque l'on travaille de façon transversale dans un hôpital d'enfants ?

► Les équipes Douleur entretiennent avec les anesthésistes des relations privilégiées. En période postopératoire, il est important de réfléchir aux limites du travail de l'anesthésiste qui a endormi l'enfant et de celui de l'équipe Douleur qui va le prendre en charge par la suite. Se pose aussi rapidement le problème des astreintes en dehors des heures ouvrables. La douleur ne s'ar-

Agnès Suc*,
Christophe Carpentier*,
Maryline Mariotti*,
Brigitte Rives**,
Michel Vignes**

* Réseau Enfant-Do,

** Équipe mobile de psychiatrie
de liaison de l'enfant
et de l'adolescent,
hôpital des Enfants, Toulouse.

rête pas à 18 heures le soir, ni le dimanche, ni les jours fériés... Les anesthésistes sur place sont en général d'accord pour gérer en urgence les problèmes postopératoires, mais ne souhaitent pas s'impliquer dans la prise en charge de patients douloureux chroniques qu'ils ne connaissent pas... À l'époque des restrictions budgétaires hospitalières, les équipes Douleur enfant doivent-elles se battre pour être reconnues comme un secteur à astreinte ?

Comme chez l'adulte, les consultations Douleur de l'enfant se doivent d'être multidisciplinaires, associant au minimum un somaticien et un pédopsychiatre. Le suivi en consultation conjointe, pédiatre algologue/pédopsychiatre, paraît dans les cas difficiles plus mobilisant que l'intervention, même coordonnée, des deux spécialistes. Peut-être ce dispositif permet-il d'introduire de façon très progressive de la pensée et de la triangulation là où il n'y avait que des maux du corps et des adaptations successives sur un mode opératoire ? Compte tenu des problèmes de désertification médicale, notamment dans le domaine de la pédopsychiatrie, pérenniser ces consultations conjointes de praticiens formés nécessitera un engagement fort des spécialités concernées...

Une autre question qui se pose est celle de la reconnaissance de l'activité douleur en pédiatrie. Après 6 mois de mise en place de la tarification à l'activité dans les centres hospitaliers universitaires, on comprend vite que seules les activités susceptibles de rapporter, ou du moins de ne pas coûter trop à la collectivité, seront valorisées. Bien que nous ayons tous, je l'imagine, la liste des codes (ANMP001, ANRP 001, ZZLF 012, etc.) de la CCAM plaquée sur nos bureaux et que nous remplissions consciencieusement nos PMSI, il est peu probable que la balance coût/rentabilité soit véritablement équilibrée. Et que dire des séances de techniques complémentaires, très "chronophages", de type sophrologie, relaxation, hypnose, dont tout le monde s'accorde à dire qu'elles doivent se développer en pédiatrie, mais dont la codification, lorsqu'elles sont réalisées par du personnel paramédical en dehors du cadre de la consultation médicale, reste aléatoire ?

Enfin, l'appellation "réseau" nous a permis comme à d'autres de bénéficier de moyens complémentaires que l'hôpital seul n'aurait pu dégager. Mais le volume d'activité que représente la douleur pédiatrique justifie-t-il la lourdeur administrative que représente l'inclusion dans un réseau ? Y a-t-il lieu de formaliser spécifiquement des conventions avec les établissements amenés à prendre en charge des enfants au niveau régional sur un domaine aussi pointu que celui de la douleur ? Quel lien, quelle convention de partenariat, établir avec les réseaux et les consultations Douleur adulte, les réseaux pédiatriques ? Que dire enfin de l'activité soins palliatifs pédiatriques, également émergente, et qui fait appel le plus souvent aux mêmes interlocuteurs dans un hôpital d'enfants ?

En conclusion, avoir la volonté d'améliorer la prise en charge de la douleur pédiatrique en travaillant en réseau et en décloisonnant la ville et l'hôpital impose le goût du défi. Et pour relever ce défi, il faut s'ouvrir au changement, plutôt que de rechercher à tout prix la stabilité et la sécurité. Mais il n'empêche que, dans l'état actuel de notre système de santé, l'organisation de la prise en charge de la douleur pédiatrique mérite réflexion. Réseau ou non ? Activité mixte douleur et soins palliatifs spécifiquement pédiatriques, avec ou sans les adultes ? La réponse ne sera sans doute pas univoque sur l'ensemble du territoire et il sera même parfois difficile de se la figurer au sein de sa propre région... ■

Pour en savoir plus...

circulaire DGS/DH/DAS n° 99/84 du 15 mai 1999 relative à la mise en place de la prise en charge de la douleur aiguë des équipes pluridisciplinaires médico-soignantes dans les établissements de soins et institutions médico-sociales.
circulaire DGS/DH n° 98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique

circulaire DHOS/01/DGS/DGAS/2004 du 22 octobre 2004 relative à l'organisation des soins de l'enfant et de l'adolescent

article 37 du Code de déontologie des médecins

article L.1110-5, 3^e alinéa du Code de santé publique : "Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée et traitée."
arrêté n° 002-303 du 4 mars 2002.

arrêté n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et aux modalités d'organisation, de fonctionnement et de suivi des réseaux de soins et portant application de l'article L.1110-5 du Code de la santé publique.