

Réconforter votre bébé en néonatalogie

Par la Pr. Linda S. Franck



ADAPTATION FRANÇAISE



Société Française de
Néonatalogie

Comment utiliser ce livret

Bienvenue dans la première édition française du livret *Réconforter votre bébé en néonatalogie*, adapté de l'ouvrage écrit en 2013 par la Pr Linda S. Franck, **Comforting Your Baby in Intensive Care**.



Cette édition apporte aux lecteurs et lectrices une expérience plus interactive en leur permettant de prendre des notes au fur et à mesure de la lecture, de suivre les liens proposés et de regarder des vidéos.

Elle peut être utile dans n'importe quelle unité de soins intensifs, que ce soit en néonatalogie, en cardiologie ou en pédiatrie.

Sommaire

1

Comment prévenir et soulager la douleur ?

Page 8

1. Le rôle particulier des parents
2. Créer un environnement calme
3. Un toucher réconfortant
4. La succion réconfort

2

Comment reconnaître la douleur chez les bébés ?

Page 24

1. Votre bébé a-t-il mal ?
2. Les signes de douleur

3

Qu'est-ce que la douleur et comment affecte-t-elle les bébés ?

Page 30

1. Qu'est-ce que la douleur ?
2. Les nouvelles données sur la douleur des bébés
3. Pourquoi nous devons essayer de soulager la douleur des bébés
4. Qui a un rôle à jouer dans le confort des bébés ?

4

Et si je pense qu'on n'en fait pas assez pour soulager la douleur de mon bébé ?

Page 40

5

Les médicaments utilisés pour soulager la douleur

Page 44

À propos de ce livret et de son auteure

Page 48

Introduction

Être parent d'un bébé hospitalisé dans une unité de néonatalogie peut être une expérience stressante, générant beaucoup d'émotions. Nous savons qu'il est important que votre bébé reçoive les soins les moins inconfortables possibles.

L'équipe soignante qui s'occupe de votre bébé essaie en permanence de rendre ses soins moins douloureux. Notre objectif est que vous soyez pleinement satisfaits de la prise en charge de la douleur pendant son séjour en néonatalogie.

Ce livret a été écrit pour vous aider à en savoir plus sur la douleur, afin qu'avec les professionnels, vous puissiez travailler ensemble pour aider votre bébé à être le plus confortable possible.



Après avoir lu ce livret, nous espérons que vous en saurez plus sur :

- Comment les bébés ressentent la douleur et comment ils l'expriment.
- Comment expliquer que votre enfant a mal.
- Comment aider à créer un environnement plus confortable pour lui.
- Ce que vous pouvez faire pour le réconforter.

« Je suis le parent de ce bébé. Je suis son représentant et je le soutiens. L'un de mes rôles est de m'assurer qu'il soit confortable. Je respecte le rôle des soignant.e.s. »

Les points à retenir quand votre bébé est en néonatalogie

- ✓ L'équipe soignante a des compétences qui lui sont propres (plutôt médicales et techniques), mais vous, parents, avez un rôle unique : celui d'être le père ou la mère de ce bébé. À ce titre, vous êtes ses premiers soignants, au sens « prodigueurs/donneurs de soins ». Cela signifie que naturellement, vous êtes les mieux placés pour vous occuper et prendre soin de lui. Ce rôle va aussi vous permettre après quelques jours ou quelques semaines de devenir experts dans la compréhension de votre enfant.

Ainsi, vous faites équipe avec les professionnel.le.s de santé et c'est ensemble que vous pourrez déterminer un plan de soins adapté à votre enfant.

- ✓ Votre bébé va recevoir des soins et des traitements qui peuvent être douloureux, comme des prises de sang, des perfusions, la pose de cathéter ou une aide respiratoire...
- ✓ Les soignant.e.s mettront tout en œuvre pour prévenir la douleur, en rechercher les signes et la soulager. Ils vous montreront comment repérer si votre bébé a mal ou s'il est inconfortable. Ils vous soutiendront également pour que vous participiez à maintenir le confort de votre bébé lors des soins, à la mesure de ce que vous souhaitez.
- ✓ N'hésitez pas à informer l'équipe de soins si vous estimez que votre bébé a mal, ou si vous pensez que ce qui lui a été donné pour soulager la douleur est insuffisant.
- ✓ Vous pouvez aider votre enfant en apprenant à expliquer pourquoi vous pensez qu'il a mal. Avec le temps, vous serez les personnes qui le connaîtront le mieux, et vous saurez reconnaître de quelle façon il exprime la douleur. Vous pouvez apprendre différentes méthodes qui aident à le soulager au mieux.



1

© SOS Préma

Comment prévenir et soulager la douleur ?

Cette partie vous apportera des informations sur la façon de réconforter votre bébé et de soulager la douleur.

Les parents et les professionnel.le.s de santé peuvent œuvrer ensemble pour maintenir un environnement calme et réconforter les bébés par différents moyens :

- En créant un environnement calme pour diminuer le stress qui influe sur la façon dont les bébés répondent à la douleur.
- En leur offrant un toucher qui les réconforte et en les tenant de façon à leur apporter de l'apaisement pendant les procédures douloureuses.
- En leur permettant de voir et d'entendre des choses réconfortantes, comme votre visage ou votre voix.
- En leur apportant des sollicitations orales douces et apaisantes, comme têter des choses qui ont un goût agréable.
- En leur donnant des médicaments contre la douleur.

1. Le rôle particulier des parents

Il est important de savoir que, si vous le souhaitez, vous pouvez être avec votre bébé pendant la plupart des soins. Il peut y avoir des raisons pour lesquelles ce n'est pas possible mais vous devez toujours vous sentir à l'aise pour discuter de vos souhaits avec l'équipe qui s'occupe de lui. Si vous ne vous en sentez pas capable, ou si vous pensez qu'il est préférable que vous ne soyez pas avec votre bébé pendant un soin douloureux, les soignant.e.s mettront tout en œuvre pour prévenir ou soulager sa douleur.



Si vous choisissez de rester avec votre bébé pendant les soins potentiellement douloureux, le voir exprimer de la douleur ou un inconfort peut être difficile pour vous. Pour vous aider à rester calme, respirez lentement et profondément. Dites-vous que ces soins sont nécessaires à sa santé et que vous faites tout ce que vous pouvez pour l'aider.

Vous pouvez aider votre bébé en lui parlant d'une voix douce ou en lui offrant un toucher doux mais ferme. L'équipe soignante peut vous informer sur les stratégies possibles pour l'aider au cours des procédures douloureuses. Ensemble, vous découvrirez celles qui lui conviennent le mieux.

Au fil du temps, quand les bébés sont soutenus lorsqu'ils ont mal, ils peuvent apprendre à se réconforter eux-mêmes. Par exemple, vous pouvez aider votre bébé en lui apprenant à trouver son poing pour le téter ; quand il devient plus fort, il peut se réconforter en portant seul son poing à la bouche, cela s'appelle « l'auto-apaisement ».

Au fur et à mesure où vous apprendrez à vous connaître l'un l'autre, vous découvrirez comment aider votre bébé à se sentir mieux lors d'un geste douloureux ou inconfortable.

Les points à retenir quand vous aidez à soulager la douleur de votre bébé

- ✓ Plusieurs techniques existent pour prévenir et soulager la douleur. Ce qui fonctionne un jour peut ne pas fonctionner le lendemain. Ensemble, avec l'équipe de soins, vous définirez la ou les techniques les plus adaptées à votre bébé au moment où il en a besoin.
- ✓ Il est important d'observer le visage de votre bébé, sa position, ses mouvements, pour voir si ce que vous faites est efficace.
- ✓ Si vous tentez quelque chose et que cela ne fonctionne pas, n'abandonnez pas, réessayez et/ou recueillez des conseils pour tenter un autre moyen.
- ✓ Les stratégies de prévention de la douleur sont parfois plus efficaces lorsqu'elles sont associées entre elles : enveloppement, toucher, succion non nutritive... sous réserve qu'elles soient introduites en douceur et en faisant attention aux réponses comportementales du bébé. Là encore, vous pourrez définir, en collaboration avec l'équipe soignante, les meilleures stratégies.
- ✓ Plus vous utiliserez ces moyens, plus vous serez à l'aise, et plus votre bébé s'y habituera et les appréciera.

2. Créer un environnement calme

Un environnement lumineux et/ou sonore non adapté peut être inconfortable pour les bébés et affecter la façon dont ils gèrent ou répondent à la douleur.

En observant les réactions de votre enfant, vous pourrez contribuer à adapter l'environnement à ses besoins : protéger ses yeux de la lumière, demander aux personnes présentes dans la chambre de parler moins fort, etc.

Réduire les éclairages stressants

- N'hésitez pas à demander de réduire la luminosité ou à protéger les yeux de votre bébé au cours des périodes de repos ou de sommeil calme. Par exemple, poser une couverture ou un cache-couveuse au-dessus de l'incubateur peut limiter l'exposition à la lumière.
- Un bon éclairage peut être nécessaire pour la réalisation de certains soins ; il est alors important de protéger les yeux de votre bébé de la lumière directe avec votre main, un linge en tissu ou un doudou.

***Cliquez ici** pour voir comment
réduire les éclairages stressants.*



© SOS Préma

Réduire les bruits stressants

- Quand vous fermez la porte de l'incubateur, faites-le doucement plutôt que de la laisser claquer.
- Évitez de poser des objets sur l'incubateur et ne l'utilisez pas comme support pour écrire ; demandez aux autres personnes de faire de même.
- Parlez doucement autour de l'incubateur ou du berceau ; éloignez-vous pour tenir des conversations et ne craignez pas de demander à l'équipe de soins de parler plus doucement autour de votre bébé. Il peut être difficile pour les soignant.e.s de toujours parler à voix basse même s'ils ont conscience que c'est important, et ils ne se sentiront pas offensés si vous leur demandez.
- Si vous gardez votre téléphone avec vous, pensez à le mettre en mode silencieux afin que la sonnerie ne dérange pas votre bébé.
- Si votre bébé est relié à une machine pour respirer, le bruit de l'eau dans les tuyaux peut paraître plus fort dans l'incubateur ; si vous le remarquez, parlez-en au soignant de votre bébé.
- Si un bruit semble gêner votre bébé, par exemple une sonnerie de téléphone, vous pouvez discuter avec l'équipe soignante pour trouver la meilleure façon d'atténuer ce bruit.

Cliquez ici pour voir comment
réduire les bruits stressants.



Outil de mesure de l'intensité sonore
© SOS Préma

Réduire le toucher stressant

- Certains bébés, surtout s'ils sont nés prématurément, peuvent réagir par le stress à un toucher qui ressemble à celui d'une plume ou à des caresses légères ; si vous constatez cela en observant votre enfant, partagez votre sentiment avec l'équipe de soins et cherchez avec elle le type de toucher qui peut le mieux réconforter votre bébé .
- Parfois, les bébés n'aiment pas que l'on touche leur ventre ou leur thorax ; observez la réaction de votre bébé à ce toucher et arrêtez s'il devient plus agité.

*Cliquez ici pour voir comment
réduire le toucher stressant.*



Apporter des sensations réconfortantes

- Parlez à votre bébé d'une voix apaisante. Expliquez-lui ce qui est en train de se passer et comment vous l'aidez. Il ne comprendra pas les mots, mais sera réconforté et attiré par votre voix. Fredonner ou chanter doucement peut aussi l'apaiser.
- Attirer l'attention de votre bébé pendant une prise de sang peut avoir d'autres effets : amenez-le à vous regarder alors que vous lui parlez d'une voix apaisante et que vous le touchez de manière réconfortante (voir la prochaine partie), et tout cela en même temps.
- Vous devez cependant vérifier que votre bébé ne trouve pas toutes ces sensations (toucher, vue, audition) trop stressantes, en les apportant de manière successive, une à la fois.
- Certains parents s'inquiètent du fait que les bébés puissent associer leur présence à la douleur. En ayant recours à ces méthodes réconfortantes, votre bébé associera votre présence au confort et au soulagement de la douleur, et non à la douleur elle-même.



© SOS Préma

Cliquez ici pour voir comment apporter
des sensations réconfortantes.



3. Un toucher réconfortant

Les membres de l'équipe de soins vous aideront à prendre votre bébé dans vos mains jusqu'à ce que vous vous sentiez assez en confiance pour le faire vous-même.

Si votre bébé est très malade, vérifiez toujours avec les professionnel.le.s ce qui est possible avant de vous occuper de lui. Commencez toujours par vous laver les mains afin de prévenir les infections. Réchauffez vos mains avant de toucher votre bébé en les lavant à l'eau chaude, en les mettant quelques minutes dans l'incubateur ou en les frottant l'une contre l'autre pour accélérer la circulation.

Un toucher réconfortant peut être apporté par un contact soutenant, ferme et prolongé.



Un contact constant

L'emmaillotage

Emmailloter votre bébé dans un lange lui apporte un soutien et permet de le contenir de façon rassurante. Cela l'aide aussi à soulager la douleur grâce à des stimulations douces du système nerveux par l'intermédiaire de la peau. Vérifiez que cela aide votre bébé à se sentir en sécurité. Dans le cas contraire, vérifiez si l'emmaillotage n'est pas trop serré ou trop lâche. Quand vous emmaillotez votre bébé, joignez doucement ses deux mains sous son menton.

Il est important de laisser ses hanches libres de bouger et de ne pas les serrer avec les jambes tendues. Laissez le bébé fléchir ses hanches telles qu'elles étaient à sa naissance et donnez-lui de l'espace pour que ses jambes puissent bouger librement.

Par exemple, vous pouvez utiliser l'emmaillotage pour soulager la douleur lors d'une prise de sang, en laissant un membre libre pour le prélèvement (bras ou jambe préalablement choisi avec le ou la soignant.e qui va effectuer le geste), alors que le reste du corps est confortablement emmailloté.

***Cliquez ici** pour voir comment
emmailloter votre bébé.*



© SOS Préma

Le cocon

Installer votre bébé dans un cocon, en position en flexion, est une façon de lui donner des limites physiques pour qu'il se sente soutenu. Cela l'aidera à ne pas s'agiter et à ne pas utiliser trop d'énergie, y compris lors d'un soin potentiellement douloureux.

Un soin particulier doit être apporté au fait que votre bébé ne soit pas trop serré dans son cocon et que ses mouvements ne soient pas contraints.

Votre enfant peut être installé dans un cocon, qu'il soit sur le dos, sur le côté ou sur le ventre. Des dispositifs particuliers pour positionner votre bébé peuvent être utilisés et les soignant.e.s vous montreront comment faire.

L'installation dans un cocon, tout comme l'emballage, doit avoir lieu uniquement au sein de l'unité de néonatalogie, lorsque votre bébé est sous surveillance permanente (scope). Il n'est pas recommandé d'y avoir recours à la maison afin de prévenir les risques de Mort Inattendue du Nourrisson (MIN).



© SOS Préma



Cliquez ici pour voir comment installer votre bébé dans un cocon.



Un soutien contenant

Pour apporter un soutien contenant à votre bébé, vous pouvez placer une main sur sa tête et l'autre main sur son dos, son bassin ou ses pieds.

Selon le type de soin, vous pourrez apporter, en collaboration avec les professionnel.le.s, le soutien le plus adapté à votre bébé. Gardez vos mains en place aussi longtemps que cela reste confortable pour vous et pour votre bébé, puis retirez doucement vos mains.

Une autre façon de faire est de regrouper ses bras et ses jambes de façon à ce qu'ils soient doucement maintenus.

Votre bébé peut trouver ce soutien apaisant après un geste douloureux.



© Dr Anna Axelin

Cliquez ici pour voir comment
pratiquer un soutien contenant.



Le toucher actif

Le portage en peau à peau (soin kangourou)

Ce type de portage se fait avec votre bébé peau contre peau, sur votre poitrine nue, et dans l'idéal avec un tissu de maintien (bandeau de peau à peau par exemple).

Il a été montré que le portage en peau à peau était rapidement apaisant pour les bébés avant, pendant et/ou après des procédures douloureuses. C'est également un très bon moyen de prévenir l'agitation des bébés pendant les prises de sang.



© SOS Préma



Cliquez [ici](#) pour voir comment
pratiquer le peau à peau.



Le bercement

En complément du portage, bercer votre bébé lorsqu'il est agité ou pleure beaucoup peut l'apaiser. Il doit alors être emmailloté (voir page 17) ou porté en peau à peau, la tête bien soutenue.

Un bercement lent, ample et doux, peut créer un apaisement plus durable et aide souvent les bébés à s'endormir. Avec le temps, vous et votre bébé trouverez le rythme qui vous est propre.

Cliquez ici pour voir comment
bercer votre bébé.



Le massage

Il existe plusieurs types de massages : selon le terme de votre enfant, son état de santé, le moment, les pratiques du service où il est hospitalisé, la procédure potentiellement douloureuse qui précède ou suit le massage, cette technique sera ou non conseillée.

En l'absence de preuves scientifiques formelles et de données sur son efficacité antalgique, nous vous invitons à consulter l'équipe qui suit votre bébé si vous souhaitez le masser.

Cliquez ici pour voir
comment masser votre bébé.



4. La succion réconfort

Téter

La succion est un réflexe naturel et apaisant chez le nouveau-né, quel que soit son terme.

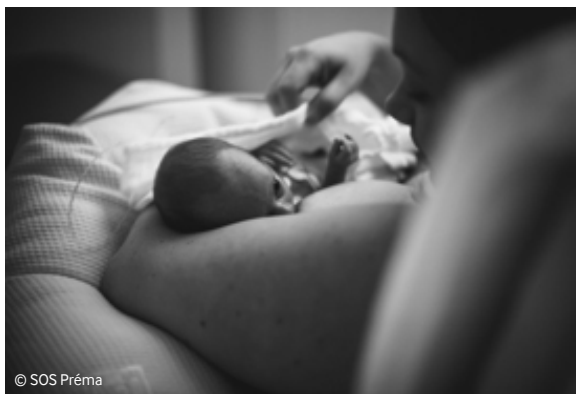
Les bébés peuvent apprendre à se calmer tout seuls en tétant le sein de leur mère, leur doigt, leur main ou une tétine. Cette pratique est parfois appelée « succion non nutritive ».

Vous pouvez accompagner votre bébé en l'aidant à porter sa main à la bouche, en le mettant au sein (si vous l'allaitiez), ou en lui donnant une tétine : demandez conseil à l'équipe qui saura vous guider.

Faire téter votre bébé avant, pendant et après des gestes stressants ou douloureux est un très bon moyen d'aider à prévenir ou à diminuer son stress ou sa douleur. Donner une tétine à votre bébé dans ces circonstances ne sera pas un obstacle à l'allaitement.

Pour soutenir votre bébé et l'aider :

- Caressez doucement le côté de sa bouche jusqu'à ce qu'elle s'ouvre pour lui présenter le sein ou la tétine ; ne le forcez pas si sa bouche n'est pas ouverte.
- Rapprochez ses mains afin qu'il puisse les joindre sous son menton ou son visage.



© SOS Préma



© SOS Préma

Les saveurs sucrées

Pour prévenir la douleur et renforcer le bénéfice de la succion, il est possible de donner aux bébés une petite quantité de lait maternel ou d'eau sucrée (saccharose) sur le bout de la langue ou à l'intérieur de la joue, environ deux minutes avant un geste douloureux, comme une prise de sang. Cela leur permet de s'apaiser rapidement.

Demandez aux soignant.e.s de votre bébé si cela peut lui être bénéfique.

Cliquez ici pour voir comment votre bébé se calme grâce à la succion.





2

© Bliss UK

Comment reconnaître la douleur chez les bébés ?

Cette partie vous apportera des informations sur la façon dont vous pouvez observer votre bébé pour savoir :

- S'il est confortable ou non.
- Comment vous pouvez l'aider et expliquer qu'il a mal.
- Comment vous pourrez trouver avec l'équipe des moyens pour le soulager.

1. Votre bébé a-t-il mal ?

Chacun de nous répond et communique de façon différente face à la douleur. Il en va de même pour votre bébé.

Il n'existe pas un comportement unique ou un signe de douleur commun à tous les bébés. En tant que parents, vous apprendrez à connaître votre bébé mieux que personne. Avec le temps, vous repérerez de plus en plus facilement les signaux montrant qu'il a mal.

Vous trouverez dans les pages suivantes la liste des signes de douleur que peut manifester un bébé. S'il est malade ou né prématurément, il peut ne pas montrer certains de ces signes.

Le comportement des nouveau-nés hospitalisés peut être difficile à interpréter de façon certaine : il est important de s'interroger très régulièrement sur le confort et la douleur du bébé afin de s'assurer que les techniques utilisées pour soulager la douleur fonctionnent.



© SOS Préma

2. Les signes de douleur

Les échelles d'évaluation de la douleur

Les membres de l'équipe de soins sont formés à rechercher les signes de douleur chez les bébés en utilisant des échelles de douleur. Ces échelles sont basées sur l'observation des signes listés dans les pages suivantes, et d'autres signes physiques et/ou physiologiques comme la fréquence cardiaque et/ou respiratoire, la tension artérielle et les niveaux d'oxygène.

Il faut savoir que tous ces signes peuvent survenir naturellement à des moments où les bébés n'ont pas mal. C'est la quantité, le moment de survenue et l'organisation de ces signes qui nous informent de la douleur de l'enfant. Chaque bébé est différent, et savoir qu'un bébé a mal peut être difficile. C'est pourquoi l'équipe soignante a aussi besoin de votre expertise et vous demandera votre avis et votre ressenti par rapport à l'état habituel de votre bébé.



© Bliss UK

Les expressions de son visage

Habituellement, on peut voir si un bébé a mal en regardant son visage. Il a souvent un « visage douloureux » :

- il fronce les sourcils,
- son front est bombé,
- des sillons profonds se forment entre son nez et le coin de sa bouche,
- sa bouche est souvent grande ouverte et de forme carrée, avec la langue en forme de coupelle.

Cliquez ici pour voir des expressions de « visage douloureux ».



Ses mouvements

Les bébés réagissent habituellement à un geste douloureux :

- en agitant les bras et les jambes,
- en se tortillant,
- en serrant leurs poings,
- ou en tendant et écartant les doigts.

Si la douleur est intense, votre bébé peut aussi avoir des mouvements saccadés, devenir raide ou au contraire tout mou.

Cliquez ici pour voir des mouvements qui sont signes de douleur.



© SOS Préma

Les pleurs

Les pleurs sont le principal moyen pour les bébés d'attirer notre attention. Vous allez apprendre à reconnaître les pleurs associés à la faim, à une couche mouillée et ceux liés à la douleur.

Les pleurs en réponse à une douleur intense sont plutôt aigus et en salves courtes et puissantes. Si la douleur dure longtemps, les pleurs vont devenir plus faibles ou moins fréquents.

Si votre bébé est intubé, nous ne pouvons pas entendre ses pleurs (la sonde d'intubation empêchant les sons d'être audibles), mais il est toujours possible de voir que le bébé pleure par les changements de ses mimiques ou expressions faciales.

Un bébé malade ou né prématurément peut avoir un cri faible.



© V. Bowden et C. Smith Greenberg

Cliquez ici pour voir
des pleurs qui sont
signes de douleur.



Effets sur le sommeil et l'alimentation

Quand les bébés ont mal, ils ont un sommeil moins réparateur et se réveillent plus souvent ; ou alors, ils peuvent dormir plus que d'habitude et sont somnolents pendant les phases d'éveil.

Ils peuvent aussi être trop fatigués ou trop inconfortables pour manger, ou manifester un besoin de succion constant sans jamais sembler satisfaits.



© SOS Préma

3

**Qu'est-ce que
la douleur et
comment
affecte-t-elle
les bébés ?**

Cette partie vous apportera des informations sur la nature de la douleur et pourquoi nous devons essayer de la soulager chez les bébés.

Vous apprendrez aussi que chacun a un rôle à jouer pour aider votre bébé à être plus confortable.

Après avoir lu ce livret, il est possible que vous ayez d'autres questions. L'équipe qui s'occupe de votre bébé peut vous aider à trouver des réponses : n'hésitez pas à la solliciter.

1. Qu'est-ce que la douleur ?

Le système nerveux est un réseau de nerfs qui nous permet de faire beaucoup de choses : mettre en mémoire de l'information, envoyer des instructions à notre corps, respirer, penser, avoir des sentiments et des sensations, y compris la douleur.

La douleur est habituellement causée par une plaie ou une autre lésion du corps et représente le système d'alerte de notre corps pour nous avertir que quelque chose va mal. Le niveau de douleur peut être modéré, et souvent appelé inconfort, ou au contraire très intense.

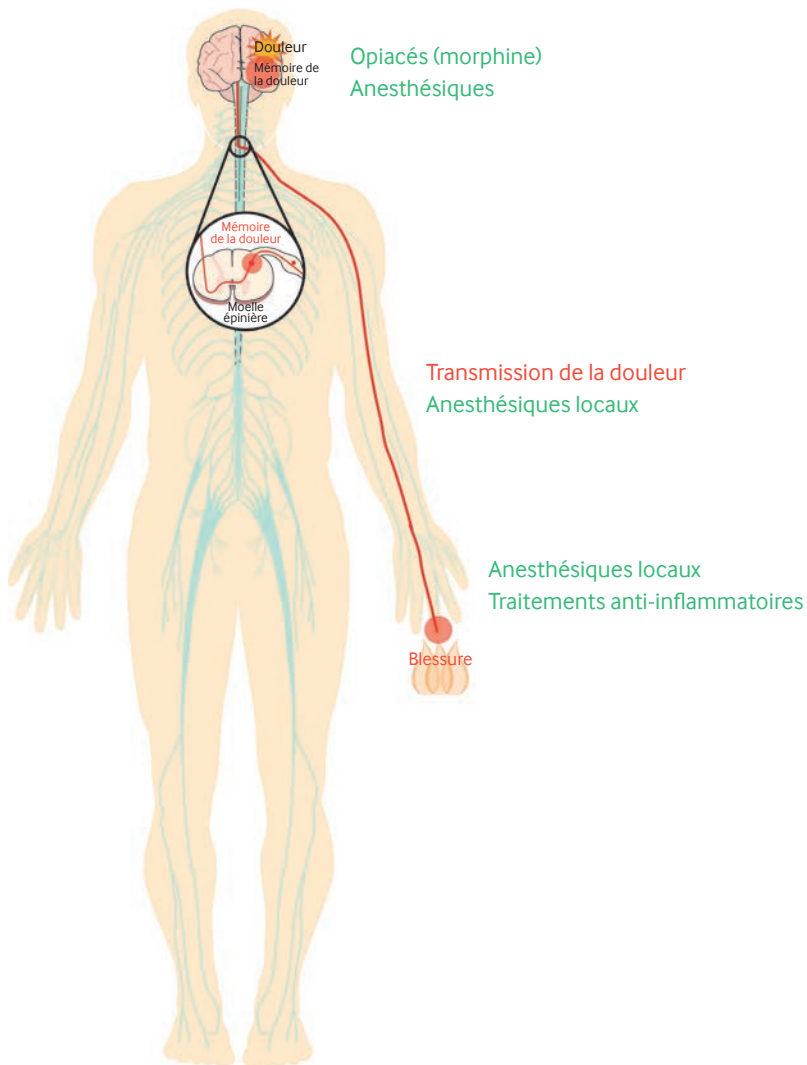
La recherche nous aide à comprendre comment fonctionne la douleur. Par exemple, quand nous touchons quelque chose de chaud, des molécules chimiques venant de la peau lésée activent des nerfs particuliers que l'on appelle « nocicepteurs » pour envoyer le message à la moelle épinière et au cerveau. Quand le message douloureux atteint la moelle épinière, nous retirons automatiquement notre main. Cette réponse réflexe est le moyen qu'utilise notre corps pour nous protéger d'une lésion plus intense. C'est seulement quand le message atteint le cerveau que nous ressentons la douleur et que nous disons « Aïe ! ».

Tous les messages douloureux n'arrivent pas au cerveau. Parfois, les nerfs qui transportent des messages non douloureux comme le toucher, bloquent la réponse au niveau de la moelle épinière. C'est pourquoi cela nous soulage parfois la douleur de nous frotter près ou sur la zone douloureuse.

Des molécules chimiques particulières appelées « endorphines » sont libérées par le cerveau, bloquent les messages douloureux et nous permettent d'oublier la douleur pendant un court instant. Par exemple, nous pouvons nous blesser en faisant du sport mais ne ressentir la douleur que lorsque le jeu est terminé.

À d'autres moments, les molécules chimiques dans le cerveau et dans la moelle épinière renforcent les messages douloureux et c'est à ce moment que nous ressentons une douleur plus intense. Les sentiments comme l'anxiété ou la peur stimulent les messages chimiques qui rendent la douleur plus intense.

La façon dont les messages douloureux sont renforcés ou bloqués par le cerveau dépend de plusieurs facteurs : la gravité de la blessure, notre expérience antérieure de la douleur, ce à quoi nous pensons et nos sentiments.



2. Les nouvelles données sur la douleur des bébés

On a beaucoup appris ces dernières décennies sur la façon dont les bébés ressentent la douleur. Avant cela, on pensait souvent que les bébés ne ressentaient pas la douleur ou qu'ils la ressentait moins que les enfants plus grands ou que les adultes.

Nous savons maintenant que les bébés ressentent réellement la douleur même s'ils sont nés prématurément.



© SOS Préma

Ce que nous savons maintenant sur la douleur des bébés

- ✓ Le système nerveux se développe précocement pendant la grossesse. Même nés 4 mois avant le terme, les bébés sont capables de ressentir la douleur.
- ✓ Les bébés peuvent ressentir la douleur autant que les adultes et peut-être beaucoup plus. Les terminaisons nerveuses des bébés sont plus proches de la surface de la peau, les rendant plus sensibles au toucher.
- ✓ Parce que le système nerveux est encore en développement, les bébés ne sont pas capables de bloquer les messages douloureux de la même façon que les adultes, les rendant plus sensibles à la douleur.
- ✓ Personne (ni les bébés ni les adultes) ne « s'habitue » à la douleur. Les douleurs répétées peuvent être très stressantes pour les bébés.
- ✓ Les bébés répondent bien à un ensemble de traitements contre la douleur qui peuvent aider dans leur convalescence.

3. Pourquoi nous devons essayer de soulager la douleur des bébés

En plus des raisons éthiques évidentes, nous sommes seulement en train de comprendre comment l'expérience de la douleur, vécue précocement, peut affecter le développement ultérieur de l'enfant ; et il y a encore beaucoup de choses que nous ignorons sur ce sujet.

Le système nerveux des bébés continue de se développer pendant la période où ils sont hospitalisés dans les unités néonatales. Nous ne savons pas encore si cela les protège ou les rend plus à risque d'avoir des problèmes en grandissant. Les résultats des recherches sur la douleur des bébés nous permet de distinguer les effets à court terme des effets à long terme.

Les effets à court terme

La réponse normale de notre corps au stress et à la douleur est une augmentation rapide de la fréquence cardiaque et respiratoire, de la tension artérielle et du flux sanguin vers les muscles, et une diminution du flux sanguin vers les intestins.

Ces réponses peuvent être néfastes pour un bébé malade qui peut avoir des difficultés à gérer l'augmentation du stress liée à la douleur.

Les bébés qui font face à de nombreuses expériences douloureuses peuvent avoir besoin de soins médicaux plus intensifs comme une aide pour respirer ou pour maintenir la tension artérielle. Avec de bonnes mesures de prévention et de traitement de la douleur, ces bébés pourront mieux utiliser leur énergie pour guérir et grandir.

Les effets à long terme

Des recherches sur les animaux et les humains ont montré que la douleur qui n'était pas traitée dans cette période précoce de la vie entraînait une réponse différente à la douleur et au stress à l'âge adulte. Cependant, des recherches complémentaires sont nécessaires.

Parce que la réponse à la douleur ou au stress au cours de la vie peut être affectée par les expériences précoces, tous les efforts doivent être mis en œuvre pour savoir si votre bébé a mal et traiter rapidement sa douleur.



4. Qui a un rôle à jouer dans le confort des bébés ? _____

C'est notre travail à tous : membres de l'équipe de soins ET parents. Chacun a un rôle important à jouer pour réconforter le bébé, ce qui veut dire prévenir la douleur, essayer de comprendre quand le bébé a mal et soulager sa douleur.

Le rôle de l'équipe de soins

- **Prévenir la douleur dès le début**

En ne réalisant que les gestes nécessaires pour que votre bébé aille bien, en préparant votre bébé, en le réconfortant autant que possible avant les gestes douloureux, en utilisant des méthodes non médicamenteuses, ou en lui donnant des médicaments qui vont bloquer la douleur.

- **Surveiller les signes de douleur**

En observant régulièrement si votre bébé montre des signes qui font penser qu'il a mal. Les membres de l'équipe de soins peuvent utiliser des échelles d'évaluation de la douleur pour les aider à comprendre l'intensité douloureuse ressentie par votre bébé.

- **Soulager la douleur**

En gardant l'environnement de votre bébé aussi calme que possible, en le manipulant doucement et de façon confortable, et si nécessaire, en lui donnant des médicaments pour soulager la douleur.

- **Informers les parents sur la douleur et comment la soulager**

En vous aidant à comprendre comment votre bébé vous dit qu'il a mal et comment le réconforter au mieux.

- **Soutenir les parents**

En écoutant toutes vos inquiétudes sur la douleur de votre bébé, en prenant vos préoccupations au sérieux et en vous aidant à faire face au stress d'avoir un bébé malade.

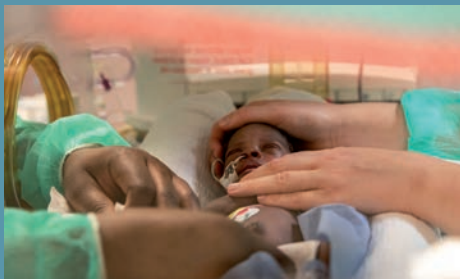
Le rôle des parents

Vous, parents, avez un rôle très important à jouer pour le confort de votre bébé : avec le temps, vous serez celle ou celui qui comprendra le mieux son comportement. L'observer attentivement vous apprendra à reconnaître de quelle façon votre bébé nous dit qu'il a mal. Participer activement aux soins de votre bébé (dès que vous vous sentirez prêts) et à la prise de décision pour soulager sa douleur vous aidera à acquérir cette expertise.

Vous devez aussi vous sentir libre de poser des questions, de donner votre avis ou d'exprimer vos idées, même si on ne vous le demande pas. C'est une expérience nouvelle pour de nombreux parents et pour tous ceux qui deviennent parents pour la première fois.

Avec le temps, vous serez plus à l'aise pour discuter des soins à donner à votre bébé avec les membres de l'équipe soignante. Vous devez être particulièrement attentifs à l'aide qui lui est apportée au cours d'un geste douloureux. Des études ont montré que certains parents veulent être avec leur bébé pendant les gestes douloureux, et que d'autres préfèrent ne pas être présents mais souhaitent aider leur bébé juste après.

N'hésitez pas à dire aux professionnel.le.s qui s'occupent de votre enfant comment vous vous sentez, surtout si vous changez d'avis et si vous voulez être plus (ou moins) impliqués.



Soin à 4 mains : la soignante réconforte le bébé pendant que sa maman change sa couche.

© SOS Préma



4

© SOS Préma

Et si je pense
qu'on n'en fait
pas assez pour
soulager la douleur
de mon bébé ?

En tant que parents d'un nouveau-né, vous vous attendiez probablement à devoir apprendre à détecter la douleur chez votre bébé, mais vous ne pensiez certainement pas que cela arriverait aussi tôt, ni que les soins dont il a besoin pourraient être douloureux.

Cette situation est très stressante pour les parents. Peut-être avez-vous le sentiment que vous abandonnez votre bébé, même si vous savez que les examens sont faits uniquement pour sa santé.

Ne gardez surtout pas ces sentiments pour vous. Partagez vos inquiétudes, vos peurs et vos questions avec les membres de l'équipe de soins ou un.e psychologue afin de trouver ensemble des solutions.

Les parents étant les premiers prodigueurs/donneurs de soin et les représentants de leurs enfants, ils s'expriment pour eux. Ils ont le droit et la responsabilité d'être sûrs que la douleur de leur bébé est prise en compte et soulagée.

Cela signifie que parfois, vous aurez à parler au nom de votre bébé. Les membres de l'équipe de soins apprécieront que vous échangiez vos idées et vos suggestions sur la façon de soulager la douleur avec eux. Si vous voyez que quelque chose ne fonctionne pas, assurez-vous de le faire savoir. La meilleure personne à qui parler en premier est l'infirmier.ère en charge de votre bébé, car il ou elle est le membre de l'équipe qui passe le plus de temps avec lui. Si vous avez le sentiment que vos préoccupations n'ont pas été entendues ou prises en compte, vous pouvez demander à parler au ou à la cadre de santé, au médecin responsable du service, ou faire appel à la commission des usagers de l'hôpital.



@marlene.puericultrice

Quelques suggestions pour être sûr.e d'avoir les informations nécessaires sur les soins de votre bébé

- ✓ Écrivez les questions que vous voulez poser dès que vous y pensez, car il est parfois difficile de tout se rappeler sans une liste.
- ✓ Si vous ne comprenez pas une réponse, expliquez qu'elle n'est pas claire pour vous et reposez la question. Un autre membre de l'équipe peut vous expliquer les choses de façon différente.
- ✓ Vous recevez énormément d'informations : certaines peuvent demander un peu de temps pour être intégrées, acceptées et c'est normal. Ce que vous vivez est difficile. N'hésitez pas à faire part de votre saturation d'informations aux professionnel.le.s : ils pourront vous accompagner afin de passer ce cap difficile.
- ✓ Si vous pensez que vous ne pouvez plus faire face à de nouvelles informations, faites une pause. Vous serez peut-être capable de mieux les comprendre un ou deux jours plus tard.
- ✓ Ne craignez pas de demander à l'équipe de soins de vous répéter les informations plusieurs fois. Les soignant.e.s savent que vous en recevez beaucoup et ils ne s'attendent pas à ce que vous reteniez tout dès la première fois. Ils ont besoin de comprendre si vous voulez entendre les choses à nouveau ou si vous avez besoin de plus d'informations.



@marlene.puericultrice

5

Les médicaments utilisés pour soulager la douleur

Lorsque les traitements non médicamenteux ne suffisent pas, l'équipe de soins peut avoir recours à des médicaments pour soulager la douleur chez les bébés.

Ces médicaments peuvent être donnés par la bouche (ou la sonde d'alimentation) ou par voie intraveineuse (injection dans une veine). Vous en trouverez la liste dans les pages suivantes.

Tous les médicaments ont des bénéfices mais aussi des inconvénients. Les soignant.e.s de votre bébé vous expliqueront lesquels ils peuvent utiliser s'il a mal. Même si votre enfant reçoit des médicaments contre la douleur, il aura toujours besoin d'un environnement calme et du réconfort de votre toucher.

Les opiacés (morphine et dérivés)

La morphine et ses dérivés sont les médicaments les plus fréquemment utilisés pour soulager une douleur intense dans les unités de néonatalogie. Ils agissent en diminuant le nombre de messages douloureux transmis au cerveau et en changeant la façon dont le cerveau réagit à ces messages. Ils travaillent de la même façon que les composés chimiques fabriqués par le corps pour soulager la douleur, les endorphines. Ces médicaments peuvent être utilisés pour des douleurs intenses, pour prévenir la douleur au cours de certains gestes douloureux et pour soulager la douleur après une intervention chirurgicale. Ils sont habituellement administrés par voie intraveineuse et peuvent aider à apaiser votre bébé s'il est dépendant d'une machine pour respirer. Chacun des opiacés agit de façon sensiblement différente et chaque personne y répond de façon différente. En fonction de la situation et de la réaction de votre enfant, l'équipe soignante décidera quel opiacé et quelle dose lui conviennent le mieux.

La morphine et ses dérivés sont très efficaces pour soulager une douleur sévère, mais ils peuvent avoir des effets secondaires, comme une baisse de la tension artérielle et de la fréquence respiratoire, un état somnolent ou une constipation. Si votre bébé manifeste l'un de ces signes, il est possible que le médicament soit changé ou la dose modifiée. Certains médicaments permettent de prévenir ou de traiter rapidement les effets indésirables des morphiniques et seront donnés à votre bébé si nécessaire.

Certains s'inquiètent de l'administration de médicaments comme la morphine à des nouveau-nés, et que cela puisse leur poser des problèmes plus tard. On sait très peu de choses sur ce sujet, et il est possible que ne pas traiter la douleur comporte plus de risques que d'utiliser ces médicaments. L'équipe de soins de votre bébé ne lui donnera pas de doses plus élevées que nécessaire pour soulager sa douleur, et arrêtera dès qu'il n'en aura plus besoin.

On sait que lorsque la morphine est administrée de façon régulière pendant une longue période (plus d'une semaine), le corps s'habitue à ce médicament et qu'il est possible de développer des symptômes physiques de sevrage si le médicament est diminué trop rapidement ou arrêté brutalement.

C'est pourquoi l'équipe soignante réduit doucement les doses d'opiacés et surveille attentivement les réactions de votre bébé. Cet effet secondaire de sevrage est différent de « l'addiction », qui est un besoin émotionnel des drogues, que les bébés n'ont pas.

Le paracétamol

Le paracétamol est efficace pour soulager des douleurs sourdes et aiguës (en dehors des douleurs associées à certains soins), mineures ou modérées. Il est le plus souvent donné par la bouche ou en intraveineuse.

Les anti-inflammatoires

L'ibuprofène peut être administré à certains bébés prématurés pour aider à fermer le canal artériel, un petit vaisseau qui se ferme normalement seul après la naissance, ou pour diminuer la douleur liée à l'inflammation. Mais il peut avoir plus d'effets secondaires que d'autres antalgiques, et n'est pas donné aux nouveau-nés hospitalisés pour traiter la douleur.

Les anesthésiques locaux

Les anesthésiques locaux insensibilisent transitoirement la surface de la peau. Ils peuvent être administrés sous forme de crème sur une petite surface ou grâce à une aiguille pour les zones plus importantes ou plus profondes (épidurale ou rachianesthésie).

Les autres médicaments

Les sédatifs (comme le midazolam) peuvent aussi être donnés pour aider les bébés à dormir, à rester calmes, ou à être paisibles pendant les gestes douloureux. Ils ne soulagent pas la douleur mais les soignant.e.s de votre bébé peuvent les associer à des médicaments antalgiques.

À propos de ce livret et de son auteure



Le contenu original de ce livret a été développé sous la direction de la Pr Linda Franck, dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par des financements de Bliss (Royaume-Uni), The March of Dimes (USA), et de l'UCSF School of Nursing and UCSF Benioff Children's Hospital (USA).

L'idée de traduire ce livret en français est née à Lille, à l'hôpital Jeanne de Flandre, avec le soutien de la fondation APICIL : l'équipe de soins souhaitait disposer d'un outil pour évaluer la douleur des bébés conjointement avec les parents.

Plus tard, la Société Française de Néonatalogie (SFN) a estimé utile de retravailler cette adaptation et de diffuser le livret à tous les services en France. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué, composé de professionnel.le.s et de représentant.e.s d'usagers. La traduction a été assurée par l'équipe de médecine néonatale du CHU de Lille et les membres du groupe de travail « Douleur » de la SFN.

Un grand merci à la Pr Linda Franck qui a autorisé et soutenu la traduction et l'adaptation de son travail en français. Sa disponibilité, son écoute et ses conseils ont été une aide précieuse à la réalisation de ce projet.

Ressources

La Société Française de Néonatalogie

La SFN est une société savante regroupant tous les professionnel.le.s travaillant autour du nouveau-né. Elle élabore des recommandations portant sur les thérapeutiques, les prescriptions et l'organisation des soins, contribue à la formation des professionnel.le.s et à l'évaluation des pratiques, et encourage et soutient la recherche en néonatalogie.

<https://www.societe-francaise-neonatalogie.com>

Groupe de travail « Douleur » de la SFN

Membres : Dr Juliette Barois (CH Valenciennes), Dr Antoine Bedu (CHU Limoges), Dr Anne Beissel (HFME Lyon), Dr Claire Bellanger (Necker), Dr Mohamed Riadh Boukhris (CHU Lille), Dr Jean-Louis Chabernaud (Antoine Bécère, Clamart AP-HP), Dr Anne-Cécile Chary Tardy (Dijon), Dr Marie Chevallier (CHU Grenoble), Dr Clément Chollat (Port-Royal APHP), Dr Aurélie Desenfans (CHRU Nîmes), Pr Xavier Durrmeyer (CHI Créteil), Rachida El Fatoumi (IPDE CHU Lille), Dr Anne Loose (Tours), Dr Christophe Milesi (Montpellier), Dr Véronique Pierrat (CHU Lille), Dr Jean-Michel Roue (CHU Brest), Audrey Reynaud (Responsable des affaires scientifiques SOS Préma), Dr Clarisse Tagny (CH Meaux), Dr Manon Tazuin (CHI Créteil), Dr Elisabeth Walter-Nicolet (GH Paris St Joseph), Dr Noura Zayat (CHU Nantes).

SOS Préma

SOS Préma est une association française loi 1901 reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le Ministère de la Santé. Elle a pour but d'aider et soutenir les parents d'enfants prématurés ou hospitalisés à la naissance.

<http://www.sosprema.com>

Publications

L'intérêt de ce livret pour aider les parents et les équipes soignantes à donner les meilleurs soins contre la douleur aux bébés a été repris dans les articles suivants :

- Franck LS, Oulton K, Bruce E. Parental involvement in neonatal pain management: An empirical and conceptual update. *J Nurs Scholar* 2012 Mar;44(1) :45- 54. doi : 10.1111/j.1547-5069.2011.01434.x
- Murdoch MR, Franck LS. Gaining confidence and perspective: A phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. *J Adv Nurs*. 2012 Sep;68(9):2008-20. doi: 10.1111/j.1365- 2648.2011.05891.x
- Franck LS, Oulton K, Nderitu S, Lim M, Fang S, Kaiser A. Parent involvement in pain management for NICU infants: A randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2011 Sep;128(3):510-8. doi: 10.1542/peds.2011-0272.

À propos de l'auteure : Pr Linda S. Franck



« Ma première expérience professionnelle après mon diplôme en soins infirmiers en 1980 s'est déroulée dans une unité de soins intensifs où je m'occupais de nouveau-nés prématurés et malades. À cette époque, il était peu fréquent que ces bébés reçoivent des médicaments pour soulager la douleur, même en cas de chirurgie majeure. Les idées qui prévalaient à l'époque étaient que ces bébés ne sentaient pas la douleur ou ne s'en rappelaient pas, et les médecins craignaient les effets secondaires des médicaments.

Observer, jour après jour, ce qui apparaissait comme des signes évidents de douleur et ne pas savoir comment aider les bébés était une part très stressante de mon travail, ce qui m'a incitée à poursuivre mes études pour travailler sur ce nouveau domaine qu'était la prise en charge de la douleur. Au milieu des années 1980, j'ai publié l'une des premières études permettant de mesurer la douleur de l'enfant en réponse à une ponction de sang au talon. Depuis, j'ai continué à chercher comment mesurer, surveiller et traiter la douleur des nourrissons et des enfants, à l'hôpital et à la maison. Ces dernières années, mon travail s'est focalisé sur la compréhension du rôle très important des parents et sur la manière dont les soignants peuvent mieux les soutenir, afin que les bébés reçoivent en permanence les meilleurs soins pour prévenir ou traiter leur douleur.

Ce livret est le résultat de ces années d'études et de mon expérience auprès de nombreux bébés et de leurs familles, des professionnels de santé des unités de soins intensifs néonataux aux États-Unis et au Royaume-Uni. »

Votre avis

Aidez-nous à améliorer cette ressource pour les parents. Cliquez sur le lien ci-dessous pour répondre à un court sondage (en anglais) :

[**Réconforter votre bébé en néonatalogie : donnez votre avis**](#)



CE LIVRET A ÉTÉ ADAPTÉ EN FRANÇAIS
ET DIFFUSÉ AUPRÈS DES FAMILLES À L'INITIATIVE
DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE NÉONATOLOGIE



EN COLLABORATION AVEC



www.societe-francaise-neonatalogie.com