

L'évaluation de la douleur des adultes présentant une déficience intellectuelle

Morgane Gilliand, infirmière,
Maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé Vaud (Haute Ecole
Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) et PhD(c) à l'Institut
Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (Université de
Lausanne),

Réalisée sous la direction de Monsieur le Professeur Philip Larkin et sous la co-
direction de Monsieur le Docteur Thierry Lecerf et de Madame la Docteure
Béatrice Perrenoud

Plan de présentation

- Définition des concepts centraux
- Problématique
- Objectifs
- Méthode
- Résultats
- Discussions
- Forces et limites
- Recommandations
- Conclusion

Définition des concepts centraux

Déficiência intellectuelle (DI)

- Limitation significative du fonctionnement intellectuel et des capacités adaptatives qui apparaît avant 18 ans (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities et International Classification of Disease 2016)

Douleur

- Expérience pénible associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles avec des composantes sensorielles, émotionnelles, cognitives et sociales (Craig, 2018).

Problématique

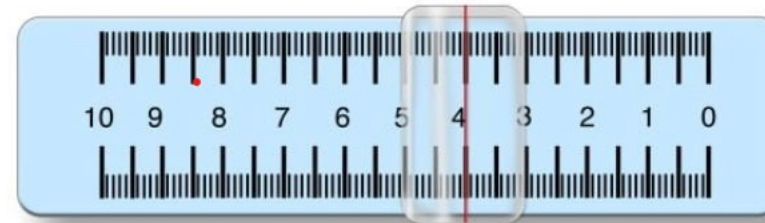
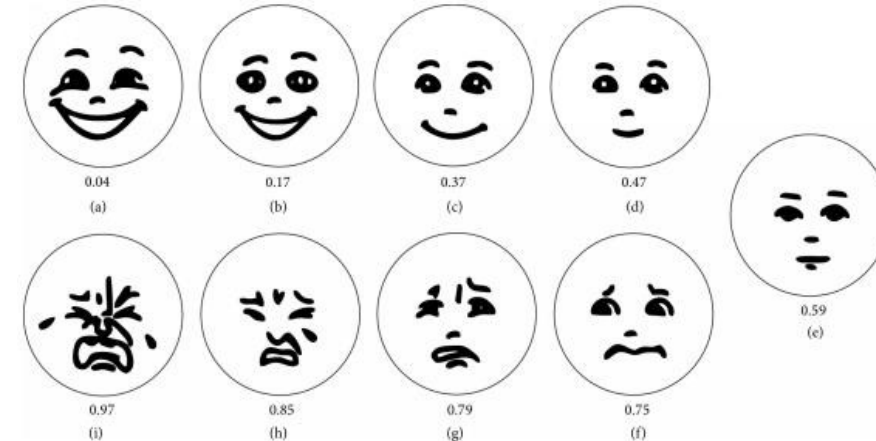
- Les Adultes Présentant une DI (APDI) ressentent la douleur (Defrin et al. 2004 ; Herr et al. 2011 ; Nader et al. 2004 ; Symons et al. 2008 ; Valkenburg et al. 2015 ; Zabalia 2016).
- La DI peut entraver l'expression de la douleur (Davies 2001 ; de Knecht et al. 2013)
- La douleur est sous-évaluée et sous-traitée chez les APDI (Boerlage et al. 2013 ; Buntinx et al. 2016 ; de Knecht et al. 2013).
- La douleur tend à être mal interprétée par les soignants et les aidants (Breau 2002 ; Valkenburg et al. 2015 ; Weissman-Fogel et al. 2015)
- Les échelles pour enfants en situation de DI ne sont pas adaptées pour les APDI (Defrin et al. 2004 ; Latina et al. 2018 ; van der Putten et Vlasakamp, 2011)
- Les échelles anglophones disponibles pour les APDI présentent des qualités psychométriques insuffisantes (Lotan et al., 2009a, 2009b, 2010 ; Shinde et al., 2014 ; Symons et al., 2010 ; Weissman-Fogel et al., 2015).
- Pas d'échelle d'hétéroévaluation de la douleur francophone pour les APDI (Buntinx et al. 2016)

Recommandations de bonnes pratiques: 5 étapes

1. Autoévaluation
2. Recherche des causes potentielles
3. Hétéroévaluation
4. Déclaration de la douleur par personne interposée
5. Traitement de la douleur

(Herr et al. 2019)

Echelle Verbale Simple (EVS)	
Douleur	Score
Absente	0
Faible	1
Modérée	2
Intense	3
Extrêmement intense	4



Questions de recherche

- Quels sont les comportements indicateurs de la douleur chez les APDI ?
- Quels sont les comportements pertinents à prendre en compte pour le développement d'une échelle francophone d'hétéroévaluation de la douleur dans cette population ?

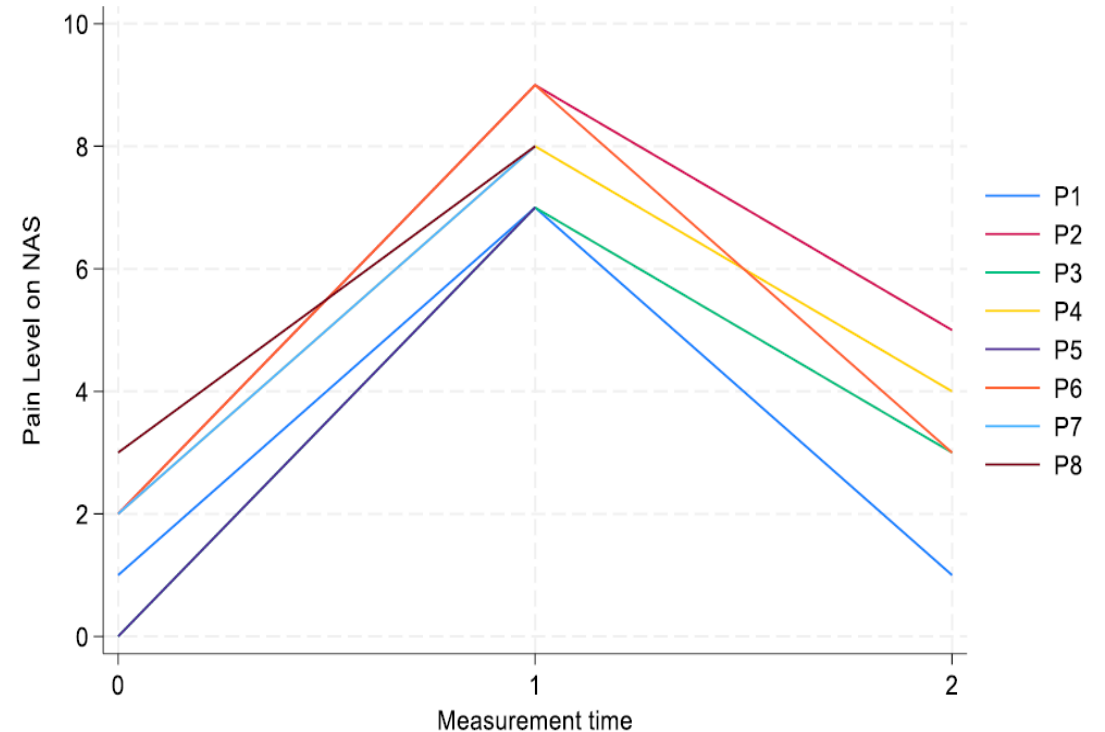
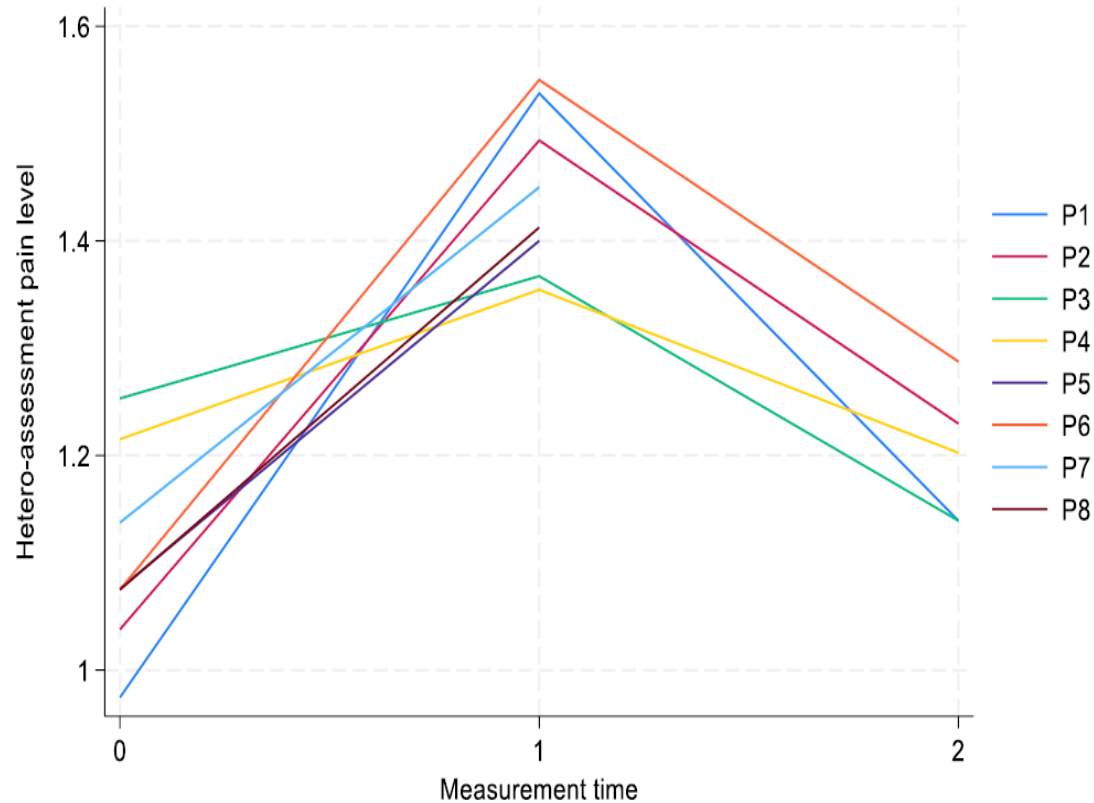
Méthode

- Scoping review selon la méthodologie proposée par le JBI
 - Objectif : Répertorier tous les comportements qui pourraient traduire la douleur chez les APDI
- Etude qualitative descriptive
 - Objectif : recenser l'ensemble des comportements indicateurs de la douleur observés chez les APDI vivant en Suisse Romande
- Etude quantitative descriptive
 - Objectif : Évaluer la validité de contenu des comportements qui pourraient traduire la douleur chez les APDI
- Etude pilote de devis mixte intégré
 - Objectif : Amorcer l'estimation de la validité et de la fidélité des scores de l'instrument d'hétéroévaluation de la douleur en cours de développement chez les adultes présentant une déficience intellectuelle, à partir d'observations filmées réalisées dans leur vie quotidienne.

Résultats scoping review, étude qualitative descriptive et étude quantitative descriptive

- Activités motrices
- Activités faciales
- Indicateurs socio-émotionnels
- Expression vocale non verbale
- Indicateurs physiologiques
- Comportements auto-agressifs
- Expression verbale
- Agression
- Manger, boire ou dormir plus ou moins que d'habitude
- Agitation
- Activités de la vie quotidienne
- Exagération des symptômes habituels du handicap
- Réponse aux traitements antalgiques ou aux interventions non pharmacologiques
- Mouvements stéréotypés

Résultats étude pilote de devis mixte intégré



Corrélation positive significative entre le score de l'échelle numérique analogique et l'échelle en cours de développement (Kendall $\tau_b = 0.65$; $p < 0.01$)

Discussion

- Les comportements identifiés couvrent les différentes composantes de la douleur décrites dans le modèle de communication sociale de la douleur de Craig (2018).
- La majorité des comportements identifiés sont également documentés dans les échelles d'hétéroévaluation de la douleur développées pour d'autres populations.
- L'expression de la douleur chez les APDI est souvent variable et bidirectionnelle

Limites

- Impossible d'exclure que les comportements aient été provoqués par une autre source que la douleur

Recommandations pour la pratique clinique

- Pas utilisable
- Permet aux soignants d'identifier les comportements à considérer
- Renforce la nécessité de collaborer avec le proche aidant ou le travailleur social

Conclusion

- Les 3 études conduites dans le cadre de cette thèse ont permis d'amorcer la validation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur francophone pour les APDI
- L'intervention devrait offrir des résultats cliniques importants

me too
beaucoup!

Références

- Boerlage, A. A., Valkenburg, A. J., Scherder, E. J. A., Steenhof, G., Effing, P., Tibboel, D., & van Dijk, M. (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*, 34(8), 2399-2406.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
- Breau LM, Camfield C, McGrath PJ, Rosmus C, Finley GA. Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: Refinement of a caregiver scale. *J Pediatr*. 2001;138(5):721-7.
- Buntinx W, Cans C, Colleaux L, Courbois Y, Debbané M, Des Portes V, et al. Déficiences intellectuelles. Expertise collective : synthèse et recommandations. INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale; 2016.
- Davies D, Evans L. Assessing pain in people with profound learning disabilities. *Br J Nurs*. avr 2001;10(8):513-6.
- Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation: Pain. 2004;108(1):58-66.
- de Knecht, Nanda C., Pieper, M. J. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J., & Scherder, E. J. A. (2013). Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.
- Craig KD. Social communication model of pain. *Pain*. 2015;156(7):1198-9.
- Creswell JW, Klassen AC, Plano Clark VL, Smith KC. Best practices for mixed methods research in the health sciences. Bethesda (MD): National Institutes of Health, Office of Behavioral and Social Sciences Research; 2013.
- Fetters MD, Curry LA, Creswell JW. Achieving integration in mixed methods designs: principles and practices. *Health Serv Res*. 2013;48(6 Pt 2):2134-56.
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R., & Merkel, S. (2011). Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing*, 12(4), 230-250.
- Kankkunen P, Jänis P, Vehviläinen-Julkunen K. Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff. *Open Nurs J*. 2010;4:55-9.

- Latina R, Di Maglie V, Sili A, D'Angelo D, Marucci AR, Di Ettore B, et al. [Pain assessment in Down Syndrome patients: a narrative review of the literature]. Prof Infirm. déc 2018;71(4):209-20.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2009). Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 735-745.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2010). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 367-375. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.10.008>
- Lotan, Meir, Ljunggren, E. A., Johnsen, T. B., Defrin, R., Pick, C. G., & Strand, L. I. (2009). A Modified Version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised, Adapted to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Sensitivity to Pain and Internal Consistency. *The Journal of Pain*, 10(4), 398-407.
- McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability: Curr Opin Psychiatry. 2013;26(3):270-5.
- Nader R, Oberlander TF, Chambers CT, Craig KD. Expression of pain in children with autism. Clin J Pain. avr 2004;20(2):88-97.
- Shinde, S. K., Danov, S., Chen, C.-C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J. W., & Symons, F. J. (2014). Convergent Validity Evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for Pain Assessment Among Adults With Intellectual Disability: The Clinical Journal of Pain, 30(6), 536-543.
- Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. BMJ. 2021;374:n2061
- Symons, F. J., Harper, V., Shinde, S. K., Clary, J., & Bodfish, J. W. (2010). Evaluating a Sham-Controlled Sensory-Testing Protocol for Nonverbal Adults With Neurodevelopmental Disorders: Self-Injury and Gender Effects. *The Journal of Pain*, 11(8), 773-781.
- Symons FJ, Shinde SK, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. J Intellect Disabil Res. avr 2008;52(4):275-86.
- van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1677-1684.
- Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. Dev Med Child Neurol. 2015;57(11):1049-55.
- Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 155-164.
- Weissman-Fogel, I., Roth, A., Natan-Raav, K., & Lotan, M. (2015). Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports: Pain experience of adults with IDD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 914-924.
- Zabalia M. Déficiences intellectuelles. Expertise collective : Évaluer et prévenir la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle [Internet]. INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale; 2016.
-