



# La douleur de l'enfant et l'adolescent drépanocytaire

Elisabeth Fournier-Charrière  
Hôpital Bicêtre  
AP-HP  
2005

« ...aux urgences, c'est affreux. Pendant qu'ils font les radios, les prélèvements, l'enfant souffre. »

Elle (la tutrice) pense qu'il faut la perfuser d'abord pour la soulager et après faire les radios et prélèvements ou autres analyses. « On perd beaucoup de temps, environ 3 h avant qu'ils ne donnent un traitement qui la soulage ».

Elle pense que cela est dû à une ignorance de la maladie et de l'intensité de la douleur. « Si le docteur connaissait bien la maladie, il la perfuserait le plus vite possible ».

Elle pense que le médecin ignore la maladie et croit que l'adolescent exagère en cas de crise. (tutrice d'une fille de 13 ans).

***Enquête 2001, Tursz***

# Drépanocytose SS ou SC

- Maladie génétique / ethnique
- 220 naissances par an en France dont 150 en Ile de France
- 1 naissance pour 3159 en France , 1 naissance pour 1000 en Ile de France
- 1132 enfants dépistés en Ile de France depuis 2000, et 980 en outremer
- au moins 5000 malades en France , 3500 en Ile de France

# Symptôme principal

---

- = DOULEUR

# Physiopathologie

- Hémoglobine S --> polymérisation = falciformation du GR qui se rigidifie = micro-infarctus = CVO
- facteurs déclenchant :
  - toute demande accrue d 'oxygène : exercice physique, sport
  - tout ralentissement circulatoire : froid, déshydratation...

# Crises « vaso-occlusives »

- 1/3 des drépanocytaires sont indemnes
- Fréquence maximum entre 15 et 25 ans
- facteur déclenchants :  
froid/déshydratation/infection/exercice/  
stress  
ou aucun facteur déclenchant !
- localisation : os longs, rachis, thorax,  
abdomen

# Les crises modérées : la douleur à la maison

- Douleur légère à moyenne
- Enquêtes par agenda
  - 5 à 30 % de jours avec douleur ignorés des médecins
  - EVA moyenne 3/10 si école
  - absentéisme scolaire 41% des jours avec douleur, avec EVA moyenne 5.5/10
- Sensibilisation à la douleur

# Les crises sévères la douleur à l'hôpital

- Douleur « tenaillante, broyante, rongeante »
- Les évaluations sont entre 7 et 10/10
- Les délais d'attente sont trop longs aux urgences
- Les soignants ont tendance à sous estimer
  - surtout si l'enfant vient souvent



# Conséquences psychologiques

- maladie chronique, génétique
  - + peur de l'avenir
  - + incompréhension de l'école
  - + suivi médical obligatoire
  - + nombreuses hospitalisations
  - + soignants pas toujours compréhensifs
  - + peur de la douleur
  - + peur des piqûres
- dépression ? repli ? hostilité ? anxiété ?

# Impact de la douleur chez l'enfant

- Incompréhension
- Solitude
- Anxiété
- Sentiment de punition

→ repli

→ agressivité

→ mais aussi résilience !

Expliquer, informer

# À l'adolescence le chemin vers l'autonomie

- Un long passé de douleur subie et mal soulagée, de dépendance du système de soins
- Des stratégies pour faire face élaborées en famille depuis l'enfance
- Une école ignorante, peu compréhensive
- Des camarades « pas au courant »
- Des connaissances variables
- Des théories explicatives
- Des consignes de prévention connues

- *Vivre avec l'angoisse*
- *Inquiétude par rapport à la morphine*
- *Regard critique sur le monde soignant*

**PEURS  
RUPTURE**

# Les barrières à la reconnaissance de la douleur

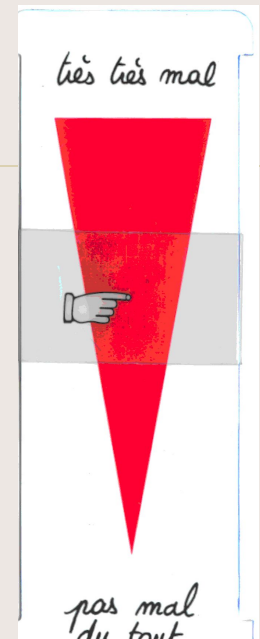
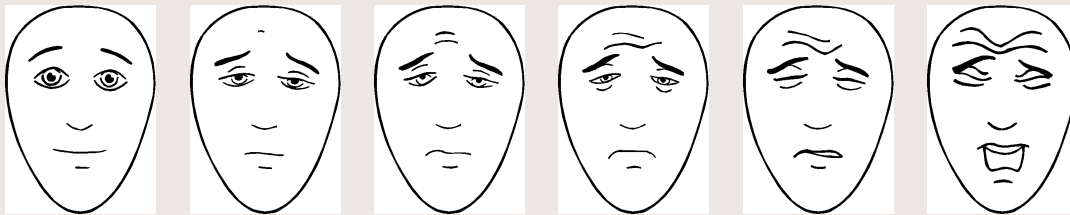
- Plainte → médicaments prescrits mais insuffisants → plainte...
  - Déni, accusation de simulation
  - Présomption de toxicomanie
  - Racisme
  - Attentes, délais
  
- Décalage            douleur perçue /  
                              comportement /  
                                       douleur reconnue  
--> question de la crédibilité

# L' évaluation de la douleur repose sur

- Le dialogue avec l'enfant : douceur, lenteur, empathie
- Le dialogue avec les parents
- L'observation du comportement :  
    plaintes, grimace, cris...ou silence...,  
    agitation, ou                      repli,
- L'observation des attitudes corporelles  
    antalgiques
- L'examen clinique

# Evaluation de la douleur : les « outils »

- EVA (réglette)
- Echelle de visages



## Difficultés :

- enfant replié sur lui-même
- crise récidivantes : évaluations répétées +++ , « raz le bol »
- fatigue → évaluation par les soignants indispensable
- minoration / majoration de la douleur par l'enfant ??
- peur de la prise de sang (difficile)
- désir de ne pas inquiéter, de ne pas déranger

# Evaluation de la douleur des petits par les soignants et les parents

- Echelle OPS : pleurs, mouvements, comportement, plaintes, positions...
- Echelle DEGR : repli, position, inertie
- Echelle EDIN : visage, corps, sommeil, relation, réconfort
- Echelle pour les parents : « plus que d'habitude », « moins que d'habitude »

- Se référer aux activités habituelles de l'enfant : bouger, jouer, parler ou communiquer, apprendre, manger, dormir...

→ *Toute perturbation peut indiquer une douleur*

# Evaluation de la douleur : *savoir que*

- Les enfants évaluent d 'après leur perception subjective
- Les parents évaluent d 'après les manifestations comportementales
- Les soignants évaluent d 'après les manifestations comportementales, et d 'après leur connaissance de la maladie



A spiral-bound notebook with a light beige, textured cover. The metal spiral binding is visible on the left side. The title "Douleur à la maison" is printed in the center in a black serif font.

# Douleur à la maison

# Traitement de la douleur à domicile

- Antalgiques : l'un après l'autre ou 2 ou 3 ensemble selon le niveau de douleur
  - paracétamol
  - puis Anti Inflammatoires : Nureflex<sup>®</sup>, Voltarène<sup>®</sup>, Profénid<sup>®</sup>, Apranax<sup>®</sup>, Surgam<sup>®</sup> ...
  - puis codeïne ou tramadol
- Si douleur abdominale
  - pas d'anti inflammatoires
  - Spasmolytiques : Spasfon<sup>®</sup>, Viscéralgine<sup>®</sup>
- Si la douleur résiste, ou si elle est d'emblée sévère → hôpital
  - avec 2 patchs d'EMLA<sup>®</sup>, coussins, bouillotte, et le protocole !

# La prise en charge antalgique à domicile

- Objectifs :

- Protéger la qualité de vie
- Favoriser la bonne insertion à l'école puis dans le monde professionnel
- Favoriser le coping, l'adaptation, « vivre avec »

- Moyens

- Apprendre l'utilisation des antalgiques de niveau 1 et 2 : paracétamol, AINS, codeïne, tramadol, dextropropoxyphène : gestion par les parents → gestion par l'adolescent puis l'adulte
- Utiliser les massages, la chaleur
- Utiliser la distraction, la relaxation, l'hypnose
- Intérêt d'un agenda par périodes ?

# Rôle des parents

- Repérer la douleur
  - Utilisation d'une échelle par les parents ? (PPMP)
- Décider quel antalgique employer
- Favoriser le coping, la distraction...
- Décider quand aller à l'hôpital
  
- *Les parents encouragent, consolent, distraient, font le lien avec l'école, s'inquiètent, se sentent coupables, se sentent impuissants*

# Douleur sévère à l'hôpital

# Les réactions des soignants

- Soins, compassion, sollicitude
- Mais vous avez peut-être déjà entendu :
  - « en fait il est anxieux »
  - « ça ne fait pas si mal »
  - « si tu avais assez bu, ce ne serait pas arrivé »
  - « on ne peut rien faire de plus »
  - « il faut attendre »
- Les soignants se sentent gênés devant la douleur et parfois impuissants...

→ croire l'enfant  
→ une relation vraie,  
dans la confiance et le  
respect  
→ un partenariat avec  
l'enfant



- *Ne pas banaliser ni dramatiser*
- *Ne pas encourager les attitudes héroïques*
- *Ne pas menacer ni mentir*

# Prise en charge

- Accueillir en priorité
- Ne pas culpabiliser
- Evaluer la douleur
- Installer confortablement
- Encourager
- Traiter immédiatement : intérêt d'un protocole déjà écrit : oral ou IV
- Utiliser , si ponction veineuse :

EMLA®

MEOPA



# Traitement de la douleur sévère à l'hôpital

- Crise moyenne à intense : d'emblée associer Nubain IV<sup>®</sup> + Profénid IV<sup>®</sup> + Perfalgan<sup>®</sup>
- **Crise osseuse très intense :**  
**Morphine orale ou IV + Anti inflammatoires**
- MEOPA dès l'arrivée
- voie orale si pas de voie veineuse
- Crise thoracique : idem + exercices respiratoires
- Crise abdominale : idem mais difficulté d'emploi de la morphine (qui constipe)
- Priapisme : morphine + MEOPA + Effortil<sup>®</sup>

# Objectifs du traitement antalgique

Diminuer l'intensité de la douleur à un niveau acceptable pour l'enfant

→ *lui demander son avis*

- Évaluation sur EVA  $<$  ou  $=$  4 sur 10
- *Ce n'est pas toujours possible ...*

# Les antalgiques chez le drépanocytaire

- Anti inflammatoires et aspirine : nombreuses études, efficace sur les douleurs osseuses,
- Morphiniques : nombreuses études chez l 'enfant (dès 1986) :
  - morphine intra veineuse en perfusion ou injections
  - Pompe « PCA »
  - morphine orale

# Après un traitement par morphine y a t il un risque de toxicomanie : **NON !**

- Le suivi de milliers de malades ne l'a pas montré
- Les médecins des toxicomanes n'ont pas retrouvé cet antécédent
- Mais restons vigilants!
  - **Ne pas confondre :**  
*la demande de médicaments indique en fait une douleur non soulagée*

# Sans oublier

- L'installation confortable
- Le réchauffement
- La compagnie réconfortante
- L'encouragement
- Les jeux
  
- *L'oxygène*
- *L'hydratation*
- *Les antibiotiques*
- *Les recours : MEOPA, transfusion/échange*

# Du côté des parents

- Essayer de convaincre le soignant que leur enfant a mal
- Visiter l'enfant douloureux à l'hôpital
- Besoin de comprendre, d'être informé (c'est un droit)
- Désir d'aider l'enfant, d'être près de lui (c'est un droit)

→ *Consolation, encouragements*

- Mais culpabilité, impuissance, contagion du stress et de l'anxiété, *parfois lassitude*

A spiral-bound notebook with a light beige, textured cover. The metal spiral binding is visible on the left side. The text is centered on the cover.

# En consultation entre les crises

# Gestion des douleurs à long terme

- Accompagnement, information
- revoir ce qui s'est passé lors de la dernière crise (« debriefing »)
- Protocole de pré prescription
- objectif de raccourcir la durée des hospitalisations

→ *Un contrat de soins*

- Collaboration avec les parents
- Lien avec l'école
- Lien avec le médecin de ville



# Un objectif : la satisfaction des enfants

« A l'accueil ,ils sont gentils, les infirmières aussi . Aux urgences quand j'arrive et que je dis mon nom, ils savent ce que j'ai, que je suis suivie, et que j'ai la sécurité sociale. Ils calment la douleur avec la morphine, mettent la perfusion

... »

une adolescente de 14ans

enquête 2001