

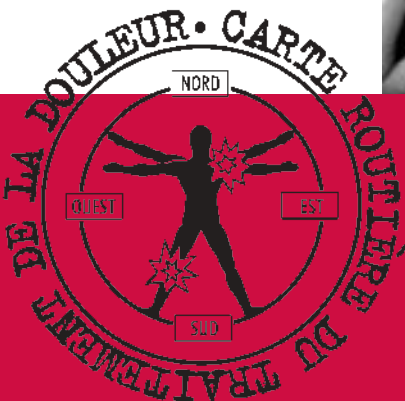


# PASSEPORT

vers le mieux-être

permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

## CARTE ROUTIÈRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR





Société canadienne de l'hémophilie  
**Arrêtons l'hémorragie**

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) existe afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de toute autre maladie héréditaire de la coagulation sanguine, et de trouver une cure.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de diffuser quelque renseignement de nature médicale que ce soit. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et ne peut, en aucun cas, recommander des traitements spécifiques à des individus donnés. Les personnes touchées doivent toujours consulter leur médecin avant d'entreprendre un traitement, quel qu'il soit.

La SCH désire remercier tous ceux qui ont collaboré à la rédaction de *Carte routière du traitement de la douleur*.

**Jenny Aikenhead,**

*Physiothérapeute, Alberta Children's Hospital, Calgary, AB*

**Maureen Brownlow, RSW, IWK Health Centre, Halifax, NÉ**

**Nancy Dower, M.D.,**

*Walter Mackenzie Health Sciences Centre, Edmonton, AB*

**Sophia Gocan, inf.,**

*Membre, du Comité programmes de la SCH, Ottawa, ON*

**Ann Harrington, inf., St. Michael's Hospital, Toronto, ON**

**Heather Jarman, Pharmacien, St. Joseph's Health Care, London, ON**

**D. William C. Johnston, BMedSC, M.D., FRCS(C),**

*Chirurgien orthopédiste et directeur médical du site,  
University of Alberta Hospital, Edmonton, AB*

**Peter Leung, M.D.,**

*Clinique antidouleur, St. Michael's Hospital, Toronto, ON*

**Pam Wilton, inf., Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie**

*London, ON*

**Clare Cecchini**

*Coordonnatrice des programmes, Société canadienne de l'hémophilie*

**David Page**

*Coordonnateur de la sûreté du sang, Société canadienne  
de l'hémophilie*

**Avec l'appui de Baxter BioScience**

***Baxter***

*Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec :*

Société canadienne de l'hémophilie

625, avenue du Président Kennedy, bureau 505

Montréal (Québec) H3A 1K2

Tél. : (514) 848-0503

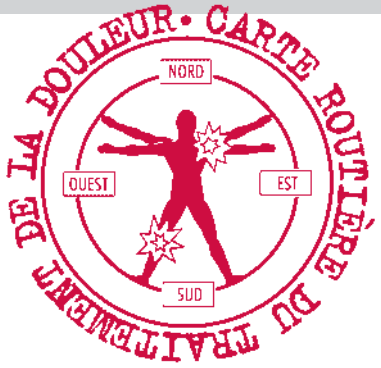
Sans frais : 1 800 668-2686

Courriel : [chs@hemophilia.ca](mailto:chs@hemophilia.ca)

Site Web : [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)

*Remarque : Les troubles de la coagulation affectent les hommes et les femmes. L'usage du masculin dans ce document englobe le féminin.*

## Table des matières



Introduction .....	2
L'impact de la douleur sur la famille .....	2
La douleur – Le cinquième des signes vitaux ..	4
Le rôle de l'équipe de traitement complet dans le contrôle de la douleur .....	6
Le droit à un meilleur contrôle de la douleur ..	7
L'utilisation des analgésiques .....	8
La physiothérapie – Une autre approche au soulagement de la douleur .....	9
Le traitement orthopédique et chirurgical de la douleur .....	11
Les traitements d'appoint et les médecines douces dans le contrôle de la douleur .....	12
Résumé .....	14
Ressources .....	14



## INTRODUCTION

*« C'est très difficile d'expliquer à quel point la douleur chronique peut nous envahir, jusqu'à affecter tous les aspects de notre vie. Elle est toujours là. Comment faire comprendre ça aux gens? La douleur, c'est quelque chose que tout le monde connaît à un moment donné, mais peut-être pas 24 heures sur 24, sept jours sur sept, nuit et jour. »*

*– Homme de 50 ans atteint d'hémophilie*

Ce témoignage éloquent nous vient d'un homme atteint d'hémophilie qui a été interrogé dans le cadre d'un sondage informel qui portait sur l'impact de la douleur.

Il nous rappelle à quel point chez les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation la douleur est mal comprise, mal évaluée et trop peu traitée. Quarante pour cent des personnes interrogées ont déclaré éprouver une douleur continue. Les enfants ne sont pas épargnés, et ont souvent de la difficulté à décrire l'intensité de leur douleur. Bien des adultes, surtout ceux qui souffrent d'une atteinte articulaire chronique, affirment que la douleur est le principal facteur qui nuit à leur qualité de vie. Or, ce n'est que tout récemment que l'on a commencé à se pencher sérieusement sur ce problème grave.

Voici les principales raisons invoquées par les gens qui refusent de prendre des analgésiques :

- la douleur n'est pas jugée suffisamment intense ;
- les effets secondaires posent des problèmes ;
- l'accès à la clinique antidouleur est compliqué.

L'objectif de cette brochure, *Carte routière du traitement de la douleur*, n'est pas de répondre à toutes les questions sur la prise en charge de la douleur, mais bien de servir de guide et de montrer certaines avenues, certains repères à surveiller en chemin et certaines destinations où l'on est susceptible de trouver du soulagement et un apaisement.

Autre objectif d'égale importance, la brochure veut encourager la discussion franche et ouverte sur la douleur et à aider ainsi les personnes concernées à réaliser que souffrir en silence est loin d'être la meilleure solution.

## L'IMPACT DE LA DOULEUR SUR LA FAMILLE

Les gens qui vivent avec l'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation sont des experts dans le traitement d'urgence des saignements. Par contre, ils connaissent moins les méandres du contrôle efficace de la douleur, et ce, même si certains vivent depuis nombre d'années avec une douleur constante. C'est quelque chose qu'ils endurent souvent seuls et en silence.

Dans bien des cas, pour ne pas passer pour grognons, ils ont développé toute une panoplie de moyens de composer avec la douleur et font leur possible pour l'ignorer. Il y a par



contre des signes qui ne trompent pas quand quelqu'un est souffrant :

- changement de l'humeur
- repli sur soi
- irritabilité croissante
- incapacité de se concentrer
- troubles du sommeil
- perte d'intérêt à l'égard d'activités normalement appréciées
- perte d'appétit

*« Depuis quelques années, ma douleur a beaucoup empiré et elle se répercute pour ainsi dire sur tous les aspects de ma vie, même sur les choses les plus banales, comme, monter un escalier, marcher, surtout sur un terrain accidenté, taper à l'ordinateur, enfoncer un clou, dévisser un pot. Les jours où la douleur est extrême, mon humeur s'en ressent et bien sûr, mon entourage en souffre. »*

– Homme de 35 ans atteint d'hémophilie

À plus long terme, un contrôle insuffisant de la douleur peut entraîner...

- l'absentéisme à l'école ou au travail
- l'annulation d'activités sociales et familiales
- un sentiment d'inutilité et même de désespoir

Si invisible soit-elle, la douleur projette son ombre bien au-delà de la personne directement touchée. En fait, elle affecte rarement une seule personne et les proches peuvent difficilement ignorer la souffrance éprouvée par un des leurs, même s'ils sont parfois mal équipés pour composer avec la situation. L'entourage est indéniablement affecté par la douleur d'un être cher et à plus d'un égard : émotions, vie sociale, fréquentation scolaire, obligations économiques et vie spirituelle. Tout cela varie selon chaque famille qui compte parmi ses membres une personne atteinte d'un trouble de la coagulation.

*« Quand j'ai mal, j'ai tendance à le dire, ou plutôt non, pas vraiment, en fait, je crie. Bien sûr, chez moi, ils détestent me voir souffrir et ils font de leur mieux pour me reconforter et me distraire. Ma mère me donne mon Niastase et aussi de la morphine quand la douleur est trop forte. Ma sœur essaie d'écouter la télé avec moi, mon père me parle de chasse et de pêche parce que j'adore ça, et souvent on feuillette des revues ensemble. »*

– Garçon de 13 ans présentant un inhibiteur contre le facteur IX

Les familles touchées par un trouble de la coagulation ont développé des façons de faire face à la maladie. En voici quelques-unes :

- elles se renseignent le plus possible
- elles collaborent pleinement avec l'équipe de traitement complet
- elles se familiarisent avec le traitement à domicile
- elles cultivent leurs forces intérieures
- elles font preuve de créativité en cas de problème
- elles gardent espoir.

Toutes ces stratégies constructives utiles pour composer avec la maladie chronique doivent aussi être mises à profit pour dépasser les frontières actuelles du contrôle de la douleur.

## LA DOULEUR – LE CINQUIÈME DES SIGNES VITAUX

La plupart des professionnels de la santé et des patients connaissent très bien les quatre signes vitaux habituellement vérifiés d'emblée à chaque examen médical. Ce sont la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la température et le rythme respiratoire. Pourtant, la raison la plus fréquemment invoquée pour consulter un professionnel de la santé est la douleur. En 1995, le terme « cinquième signe vital » est apparu, comme quoi la douleur aussi mérite d'être mesurée et traitée.

Qu'entend-on par douleur ? On pourrait la définir comme suit : « Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou perçue comme telle ».

Une personne hémophile, par contre, décrira la douleur ainsi :

*« Chaque jour, j'ai mal. Ça varie. C'est parfois continu et parfois imprévisible. J'associe ma douleur à un compagnon imaginaire que j'aime bien appeler mon dragon. Ce dragon m'accompagne tous les jours et reste avec moi toute la journée. Il ne manque pas une occasion de me rappeler sa présence lorsque je fais quelque chose d'un peu hasardeux en crachant du feu et en me rendant inconfortable. Comme j'aime bien être actif, je ne voudrais surtout pas savoir ce qu'il m'arriverait si je le faisais taire pour de bon. »*

– Homme de 35 ans atteint d'hémophilie

Dans l'hémophilie, la douleur est habituellement de deux types.

Il y a la **douleur aiguë**, habituellement attribuable à un saignement dans une articulation ou un muscle et, plus rarement, consécutive à une chirurgie.

Il y a la **douleur chronique**, associée à une dégénérescence articulaire ou à d'autres complications à long terme de l'hémophilie.

La douleur est essentiellement quelque chose de subjectif – seule la personne atteinte sait et peut dire si elle souffre ou non – et de toujours désagréable. Ce n'est pas une expérience purement sensorielle, elle est aussi émotionnelle. Lorsque la douleur devient chronique, vu de l'extérieur, le préjudice réel et même les signes physiologiques sont imperceptibles.

Pourquoi est-ce si important d'évaluer et de traiter la douleur ?

De nombreux obstacles se dressent à une évaluation humaine et compétente de la douleur et à son traitement.

- Chaque patient, tout comme chaque professionnel de la santé, arrive avec un bagage culturel et social qui lui est propre.
- Parfois, le traitement de la douleur chronique n'est pas disponible, pas abordable ou alors, pas couvert par l'assurance-médicaments.
- La variabilité et l'imprévisibilité de la douleur chez les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sont parfois à l'origine de désaccords entre les patients et le personnel soignant.

En reconnaissant la douleur comme le cinquième des signes vitaux, on ramène son évaluation à l'avant-plan et on permet aux patients et à leurs proches de créer une alliance avec les professionnels de la santé pour atteindre un but commun : soulager la souffrance.

Il est important de bien contrôler la douleur dès les premières heures qui suivent un épisode hémorragique pour empêcher le patient de souffrir. En effet, si elle n'est pas soulagée, la douleur risque de retarder le rétablissement et pourrait passer de « aiguë » à « chronique ».

Quand il faut intervenir pour mieux contrôler la douleur chronique, on essaie de ne pas nuire au bon fonctionnement des patients au quotidien. L'objectif final est donc d'atteindre un équilibre entre un soulagement efficace de la douleur, des effets secondaires tolérables, s'il y en a, et le moins d'effet sédatif possible.

Toutes les modalités thérapeutiques efficaces, qu'elles soient d'ordre physique, pharmacologique ou psychologique, doivent être intégrées au plan de traitement. À partir de là, il n'y a plus lieu d'avoir peur du prochain épisode, puisque le patient peut prendre la situation en charge en sachant que tous les recours sont en place.

Heureusement, les mentalités ont déjà commencé à changer beaucoup en ce qui concerne l'administration des antidouleurs. Il n'y a pas si longtemps, les médecins étaient réticents à prescrire des analgésiques sous prétexte qu'ils entraînaient la dépendance ou qu'ils nuisaient au bon rétablissement des patients. Or, la recherche montre désormais que le risque de dépendance clinique est largement surestimé, qu'il est en réalité plutôt faible compte tenu des posologies utilisées pour contrôler la douleur, sans compter qu'une fois adéquatement soulagé, le patient peut récupérer plus vite.

### Comment mesure-t-on la douleur ?

Contrairement aux autres signes vitaux, aucun appareil ne permet de mesurer la douleur. Il faut plutôt l'évaluer en posant des questions au patient et en observant son comportement. Voici quelques outils pratiques :

Pour les enfants de trois ans et plus, il existe une gamme d'outils permettant d'évaluer leur degré de douleur et d'observer leur comportement. À partir d'environ cinq ans, les enfants sont capables d'utiliser de façon fiable l'échelle analogique visuelle. L'un des outils est l'échelle des visages.

La douleur comporte des dimensions sensorielles, émotionnelles, motivationnelles, cognitives et comportementales. La réponse subjective d'un individu doit donc

l'emporter sur les biais du clinicien. Chaque patient a droit au traitement le plus efficace et non pas au traitement que le professionnel de la santé juge approprié.



## LE RÔLE DE L'ÉQUIPE DE TRAITEMENT COMPLET DANS LE CONTRÔLE DE LA DOULEUR

À plusieurs égards, tous les membres de l'équipe de traitement complet participent à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur.

La personne atteinte d'un trouble de la coagulation et, dans le cas d'un jeune enfant, ses parents, sont au centre du processus. Ils doivent être en mesure de reconnaître les saignements sans retard et pouvoir distinguer la douleur causée par un saignement aigu de celle qui découle d'une situation chronique.

*« Je sais que ça me prend un traitement le plus vite possible lorsque je crois que je saigne. Parfois, je pense que je peux m'en sauver sans traitement et j'attends avant d'avertir ma mère. Souvent, c'est comme ça que la douleur empire beaucoup, mais pas toujours. »*

– Garçon de 8 ans atteint d'hémophilie

L'infirmière coordonnatrice peut faire en sorte que la douleur soit évaluée et traitée par le membre de l'équipe de traitement concerné. Lorsqu'il est question de traiter la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique, il est toujours utile de pouvoir se fier à un journal de bord tenu rigoureusement. Il en va de même pour les notes concernant la douleur lors d'événements précédents, qui permettent de vérifier l'intensité de la douleur, le degré d'activité, les interventions et la réponse au traitement.

L'hématologue peut participer à l'élaboration du plan de traitement pour la douleur aiguë et chronique, ce qui inclut l'administration de médicaments. Si vous n'habitez pas près d'un centre de traitement de l'hémophilie (CTH), votre médecin de famille sera invité à faire partie de l'équipe. Dans certaines régions du Canada, les CTH se trouvent dans de grands centres hospitaliers et disposent de cliniques antidouleur dont les équipes connaissent à fond tous les aspects du contrôle de la douleur.

Le physiothérapeute peut formuler des recommandations pour le traitement de la douleur aiguë ou chronique, l'objectif global étant de prévenir les complications secondaires de la douleur, c'est-à-dire la raideur musculaire et la réduction de la mobilité.

Le travailleur social peut de son côté aider le patient à composer avec les répercussions de la douleur sur divers autres aspects de sa vie.

Les équipes de traitement complet des centres pédiatriques et adultes travaillent souvent en étroite collaboration avec des équipes de *rhumatologie* et d'*orthopédie* dont le savoir-faire peut être mis à profit pour traiter la douleur. Des traitements comme les injections intra-articulaires, la synovectomie ou les prothèses articulaires, sont dans certains cas des options à envisager.

Les personnes qui souffrent et leurs proches doivent savoir que la douleur se traite.

Pourquoi souffrir en silence? Abordez le sujet avec votre équipe clinique, vous pourrez établir ensemble une stratégie adaptée à vos besoins.



## LE DROIT À UN MEILLEUR CONTRÔLE DE LA DOULEUR

*« Mon médecin m'a dit que c'est après avoir assisté à un atelier de la SCH sur le contrôle de la douleur, qu'elle a réalisé à quel point les personnes atteintes d'hémophilie pouvaient souffrir. Elle a été renversée de constater combien ses patients savaient cacher leur souffrance. »*

*– Homme de 50 ans atteint d'hémophilie*

La promotion et la défense des droits d'un groupe ou d'un individu lui permettent de faire avancer sa cause. On entend aussi parfois dans ce contexte le terme « lobby », qui désigne un regroupement de personnes agissant pour défendre activement les droits ou les intérêts d'un groupe ou d'un individu.

Vous êtes la personne la mieux placée pour défendre vos intérêts, mais selon la situation, pour ainsi dire tout le monde peut jouer ce rôle :

- un proche – conjoint/conjointe, parent, frère ou sœur, ami
- une infirmière, surtout du CTH
- un physiothérapeute
- un travailleur social.

Le CTH fait partie d'un ensemble de cliniques que l'on retrouve dans tout le Canada. L'équipe de traitement complet dispose donc d'un réseau déjà créé d'experts qu'elle peut consulter si elle a besoin d'aide dans certaines situations complexes.

Vous aurez peut-être besoin des conseils d'un spécialiste du traitement de la douleur et il se peut que vous ayez de la difficulté à le voir. La consultation auprès du spécialiste tarde en effet parfois, entre autre, parce que bien des gens, y compris des médecins, ont du mal à comprendre que la douleur existe et qu'elle est intense. En plus des hématologues du CTH, un médecin de famille peut aussi faciliter les demandes de consultation. Il est toujours préférable de demander à votre médecin de famille et/ou à votre hématologue de travailler avec vous. Selon toute probabilité, ce sont donc eux que vous devrez d'abord convaincre que vous avez besoin d'une aide plus spécialisée.

La fatigue, l'immobilité, la frustration et la colère sont des paysages familiers pour la plupart des personnes qui souffrent de douleur chronique, ce qui les rend peu enclines à communiquer. Lorsque la douleur persiste, bien des gens en arrivent rapidement à perdre confiance en leur médecin, voire à perdre tout respect pour la profession médicale.

Le principe de défense des droits peut vous aider à communiquer plus efficacement, avec calme et fermeté, et à travailler en collaboration avec les professionnels de la santé pour mettre au point une stratégie anti-douleur adaptée à vos besoins.

### **Principes d'une communication efficace**

*Faites-vous accompagner d'un ami* – La présence d'un membre de votre famille ou d'un ami qui connaît bien votre situation peut vous aider à vous sentir plus confiant et plus à l'aise pour parler de votre situation.

*Préparez-vous à l'avance* – Notez par écrit les principaux points que vous voulez aborder durant la consultation.

*Sachez de quoi vous parlez* – Soyez prêt à donner des précisions sur votre douleur. Utilisez les ressources à votre disposition, comme cette brochure, pour connaître les options envisageables.

**Soyez proactif** – Indiquez clairement que vous voulez parler du contrôle de la douleur. Proposez une solution si vous croyez en avoir une.

**Parlez haut et fort ! Affirmez-vous !** – Expliquez votre problème et parlez de vos préoccupations. À quoi sert de simplement serrer les dents et de souffrir en silence ?

**Écoutez** – Soyez attentif à ce que le médecin vous dit. N'ayez pas peur de lui demander des explications si vous n'êtes pas certain d'avoir bien compris.

**Restez calme** – Même si la douleur vous rend impatient et que c'est difficile, il est important de garder votre calme.

**Si nécessaire, répétez votre demande** – Si vous trouvez qu'on ne répond pas à vos demandes, répétez calmement quel est votre problème et montrez que vous cherchez sérieusement une solution.

**Soyez poli et courtois, tout en restant ferme** – Les professionnels de la santé font leur travail au meilleur de leurs capacités, mais certains ont peu d'expérience avec la maladie chronique.

**Concentrez-vous sur le problème à résoudre et évitez les attaques personnelles** – Vous voulez un soulagement de votre douleur – c'est ça le problème à résoudre, un point c'est tout. Travaillez à trouver une solution et non à faire l'inventaire des obstacles qui se dressent entre vous et votre objectif.

**Parlez à la première personne, n'employez pas un ton accusateur** – Expliquez davantage ce que vous ressentez et ce dont vous avez besoin. Ne pointez pas du doigt la profession médicale.

## L'UTILISATION DES ANALGÉSQUES



*« Je n'ai jamais été du type à prendre des médicaments pour la douleur, du moins au sens large, comme prendre des Tylenol. C'est très rare pour moi. Mais j'ai ma stratégie et indirectement, c'est vrai que je prends des médicaments pour la douleur. Je m'administre du facteur de coagulation sur une base prophylactique afin de prévenir les saignements, ce qui, en soi, est une façon de prévenir les épisodes douloureux. Je prends Celebrex, pas tous les jours comme je le devrais, mais lorsque la douleur devient constante ou si j'ai des activités prévues pour le lendemain. »*

*– Homme de 35 ans atteint d'hémophilie*

La plupart des patients qui présentent une douleur aiguë peuvent obtenir un soulagement s'ils utilisent à bon escient des médicaments d'usage courant, comme l'acétaminophène (Tylenol), ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS). Les nouveaux inhibiteurs de la COX-2 (Celebrex, Vioxx) agissent moins sur la fonction plaquettaire que l'ibuprofène qui a souvent été l'AINS de choix. L'ajout des opiacés, comme la morphine, peut permettre de mieux contrôler la douleur intense, mais les résultats varient d'une personne à l'autre.

Si un médicament par voie orale est inefficace, on peut opter pour un traitement intraveineux (i.v.). Les opiacés peuvent être administrés en bolus i.v. ou en traitement continu pour un contrôle encore plus soutenu.

*« À l'hôpital, l'équipe de traitement de la douleur m'a installé une pompe à perfusion pour que je m'administre des doses supplémentaires de morphine lorsque la douleur se faisait sentir. Je n'avais pas besoin de demander mon antidouleur et d'attendre qu'on me l'apporte. Ça a été très utile lorsque j'ai recommencé à bouger. Avec l'aide de mon physiothérapeute, je contrôle mieux la douleur et de cette façon, je fais bien mes exercices. »*

– Garçon de 13 ans présentant un inhibiteur contre le facteur IX

Bien des gens pensent tout de suite au risque de dépendance ou de toxicomanie dès qu'il est question d'opiacés. Le risque existe et les médecins prennent toutes les précautions possibles pour le prévenir. Et dans la mesure où la quantité de médicament utilisée suffit pour soulager la douleur, les risques de dépendance restent faibles. L'utilisation à court terme des opiacés dans les cas de saignements aigus ou de chirurgies risque fort peu de causer une dépendance.

La dépendance et la tolérance sont deux phénomènes différents. Lorsque les gens utilisent des antidouleurs de la famille des opiacés, leur organisme s'habitue peu à peu à la dose. Il faut parfois l'augmenter pour obtenir l'effet désiré. Pour éviter d'avoir à augmenter la dose, on optera, dans certains cas, pour un médicament différent.

Quand elle persiste, la douleur nuit aux patients, puisqu'elle donne lieu à des comportements particuliers. Des patients peuvent ainsi essayer de se procurer des drogues illicites par crainte de ne pas arriver à contrôler une douleur sévère.

La marijuana est probablement plus indiquée pour soulager les nausées, améliorer l'appétit et favoriser le sommeil. Son utilisation doit être individualisée. Pour la plupart des patients, ce n'est pas un médicament miracle, sans compter qu'il est relativement difficile de se procurer de la marijuana de manière légale.

Si le patient part en voyage, son médecin lui signera une lettre dans laquelle il décrit le médicament qu'il prend et la dose requise. Il peut même présenter une suggestion de plan de traitement en cas de saignement léger ou sévère. Cela aidera le médecin étranger à mieux intervenir pour soulager la douleur. Cette lettre servira en outre de preuve que le patient est autorisé à voyager avec ses médicaments lorsqu'il franchit une frontière.

Il existe beaucoup de médicaments utiles pour soulager la douleur. Dans tous les cas, le type d'analgésique et la voie d'administration doivent être adaptés à chaque patient. En outre, le problème de santé sous-jacent doit être pris en charge par des professionnels de la santé expérimentés.

## **PHYSIOTHÉRAPIE – UNE AUTRE APPROCHE AU SOULAGEMENT DE LA DOULEUR**

*« La clinique de la douleur du Hospital for Sick Children recommande toujours à ses patients un programme d'exercice adapté. Nous savons que durant l'activité physique, l'organisme sécrète des substances chimiques, les endorphines, qui non seulement atténuent la sensation de la douleur, mais procurent également un sentiment de bien-être. Or, s'il y a quelque chose que l'on peut contrôler et faire soi-même, c'est bien l'exercice. »*

Un programme de mise en forme ou d'exercice vise à améliorer :

*La force musculaire* – Des muscles forts se fatiguent moins facilement, d'où un meilleur support et une meilleure protection pour l'articulation et une réduction du stress et des efforts susceptibles d'engendrer de la douleur.

*L'amplitude de mouvement articulaire* – Une amélioration de la mobilité articulaire entraîne un meilleur alignement de l'articulation et réduit le stress infligé à ses structures avoisinantes. Les exercices contribuent à réduire la raideur et, en améliorant le mouvement, peuvent soulager la douleur.

*La souplesse* – Les contractures articulaires ou les spasmes musculaires sont parfois douloureux. Ces problèmes répondent généralement bien aux exercices d'étirement. L'amélioration de la flexibilité réduit en outre les risques de saignement musculaire.

*La coordination et l'équilibre* – Le développement de ces habiletés permet de réagir plus vite aux mouvements brusques et réduit les risques d'aggraver une blessure articulaire.

*La confiance en soi et le sentiment d'appartenance* – L'exercice est une activité qui peut se pratiquer avec des amis. La participation à une activité et le succès donnent confiance en soi.

*Le bien-être et le soulagement de l'anxiété* – Le stress mental et l'anxiété peuvent aggraver les problèmes de sommeil, les spasmes musculaires, la fréquence des saignements et la sensibilité à la douleur. L'exercice, en revanche, réduit le stress mental et l'anxiété.

*La sécrétion d'endorphines* – Les endorphines sont une substance chimique naturellement produite par l'organisme qui atténue la sensation douloureuse. Leur sécrétion se trouverait sous l'influence de l'exercice, de la chaleur, du froid, d'une attitude positive, de certaines modalités électriques utilisées en physiothérapie, de la relaxation et des médicaments.

*Endurance et perte de poids* – Les exercices cardiovasculaires accroissent l'endurance et la force, ce qui réduit le stress sur les articulations. La perte de poids qui accompagne la pratique régulière d'exercice réduit aussi la pression qui s'applique sur les surfaces articulaires.



*« Parfois, l'application de glace m'aide. J'ai plusieurs attelles pour immobiliser mon articulation si elle saigne. J'utilise aussi des béquilles ou mon fauteuil roulant quand j'en ai besoin. Étant donné que j'ai eu beaucoup de saignements, j'ai manqué quelques années d'école. J'y suis retourné depuis septembre 2002 et ça me plaît beaucoup. Je saigne beaucoup moins parce que je suis plus actif et que mes muscles sont plus forts. »*

– Garçon de 13 ans présentant un inhibiteur contre le facteur IX

Un physiothérapeute du CTH peut évaluer la douleur et vous aider à choisir un programme d'exercices ou d'activités. Informez-vous auprès de lui afin de connaître des façons d'atténuer la douleur.

- Il existe des traitements non électriques, comme les enveloppements chauds ou la glace, l'hydrothérapie, les contentions, les orthèses et l'acupuncture.
- Parmi les modalités électriques, il existe le T.E.N.S. (pour *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) et les ultrasons.

Les activités recommandées pour les personnes qui souffrent de douleurs arthritiques causées par l'hémophilie, sont celles qui créent un faible impact sur l'articulation tout en favorisant la mobilité, l'endurance et la forme cardiovasculaire. Mentionnons entre autres :

- la natation et l'aquaforme
- le Tai chi
- le yoga
- la bicyclette
- la marche, la danse, les quilles et la randonnée.

Pour plus de renseignements, consultez la brochure *Passeport vers le mieux-être, Cap sur la forme physique*.



## LE TRAITEMENT ORTHOPÉDIQUE ET CHIRURGICAL DE LA DOULEUR

Certaines interventions orthopédiques peuvent se révéler très efficaces pour soulager la douleur. La douleur aiguë causée par un saignement récurrent dans une articulation cible, par exemple, peut répondre à la synovectomie. La douleur chronique due à un endommagement irréversible de l'articulation peut, pour sa part, bénéficier d'une opération pour prothèse articulaire. Toutes les interventions effractives doivent être effectuées sous facteur de remplacement. Le médecin spécialiste de l'hémophilie doit participer aux décisions et s'assurer que la personne a des taux suffisants de facteur de remplacement pendant une période post-opératoire suffisamment longue. Le facteur de remplacement peut être recommandé même avant les séances de physiothérapie post-opératoire.

### Synovectomie

L'ablation de la synoviale (synovectomie) enflée peut contribuer à réduire les saignements à répétition dans une articulation cible et réduire ainsi la douleur. Il existe trois techniques de synovectomie :

*La synovectomie radioactive* – un isotope radioactif est injecté dans l'articulation cible. À l'intérieur de l'articulation, la radioactivité réduit l'enflure de la synoviale.

*La synovectomie arthroscopique* – introduite par une fine incision chirurgicale, une caméra miniaturisée est poussée jusque dans l'articulation pour guider l'ablation de la synoviale qui se fait par d'autres incisions. Cette intervention se pratique au niveau des chevilles, des genoux et des coudes.

*La synovectomie ouverte* – l'articulation est ouverte chirurgicalement et on procède à l'ablation de la synoviale.

### Prothèses articulaires

L'atteinte articulaire chronique engendre de la douleur et réduit l'ampleur des mouvements. Lorsque la douleur est intense et



qu'elle nuit aux activités quotidiennes, on peut envisager une prothèse articulaire. Les plus courantes sont les prothèses du genou et de la hanche. On propose moins souvent les prothèses du coude, de l'épaule et de la cheville en raison de la complexité de ces articulations.

*« Avant mon opération pour une prothèse du coude en 1999, j'ai souffert épouvantablement et sans arrêt pendant environ 8 mois, au point où j'ai dû cesser de travailler. »* – Homme de 49 ans atteint d'hémophilie

L'articulation atteinte et la portion d'os adjacente sont enlevées et remplacées par des composantes de plastique et de métal (dans le cas du genou) ou par une sphère métallique et une cavité de plastique (dans le cas de la hanche). Il est indispensable de maîtriser la douleur durant la période post-opératoire pour pouvoir mobiliser l'articulation et lui faire faire des exercices de physiothérapie le plus tôt possible. La plupart des gens se retrouvent alors avec une articulation indolore.

### **Autres chirurgies**

On peut envisager d'autres chirurgies pour traiter la douleur causée par des articulations endommagées :

- l'ablation des ostéophytes, petites excroissances osseuses, autour des rebords articulaires (chéilectomie)
- la fusion articulaire, ou arthrode, qui immobilise l'articulation mais la rend indolore
- l'ablation de la tête radiale pour améliorer la rotation de l'avant-bras
- l'ablation de la tête du fémur pour permettre l'installation d'une attache fibreuse. Cette intervention peut être effectuée si le remplacement de hanche échoue.
- L'ablation d'un coin d'os du fémur ou du tibia pour réaligner la jambe et réduire la douleur (ostéotomie).

### **Options moins effractives**

L'injection de corticostéroïdes à l'intérieur d'une articulation touchée peut servir à court ou moyen terme pour calmer l'inflammation et la douleur. Cela pourrait être une solution en attendant la chirurgie.

*« Finalement, les opérations – prothèses et fusions – ont été des cadeaux du ciel et m'ont soulagé de ma douleur. Je ne cours pas, je ne patine pas, j'évite les escaliers comme la peste, mais ma femme et moi jouons au golf et j'ai gardé la main. Je continue de pouvoir voyager et visiter mes parents et mes amis. »*

– Homme de 43 ans atteint d'hémophilie

## **LES TRAITEMENTS D'APPOINT ET LES MÉDECINES DOUCES DANS LE CONTRÔLE DE LA DOULEUR**

*« Quand je suis à la maison, c'est curieux, mais mon chien m'aide beaucoup quand j'ai mal. Sa présence a changé beaucoup de choses dans notre vie. Ma famille dit la même chose. On voit une grosse différence depuis qu'on a notre chien. »*

– Garçon de 8 ans atteint d'hémophilie

Les traitements d'appoint et les médecines douces sont des approches qui ne sont pas utilisées par la médecine traditionnelle.

Un traitement d'appoint, l'aromathérapie par exemple, peut contribuer à soulager les douleurs d'une personne qui vient d'être opérée. On l'utilise donc avec le traitement traditionnel. Par contre, certaines médecines douces sont utilisées à la place de la médecine traditionnelle, par exemple une personne peut décider d'essayer une diète spéciale pour soigner son cancer plutôt que de suivre le traitement chirurgical recommandé par la médecine traditionnelle.



Certains de ces soins dits parallèles ont prouvé leur efficacité, mais il reste beaucoup de questions sans réponse quant à l'innocuité (caractère sécuritaire) et l'efficacité de beaucoup d'autres. À mesure que ces options seront mieux comprises et validées par des recherches scientifiques rigoureuses, elles s'intégreront sans doute à la médecine traditionnelle.

### **Types de traitements d'appoint et de médecines douces**

Ces traitements sont regroupés en cinq catégories ou domaines :

- *Autres systèmes de soins* : Homéopathie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise et ayurveda
- *Interventions sur le corps et l'esprit* : Incluent les groupes d'entraide pour les patients, la méditation, la prière, le biofeedback, la thérapie par le rire et les traitements qui reposent sur la créativité, notamment la thérapie par l'art, la musique ou la danse
- *Thérapies biologiques* : Mettent à profit l'utilisation de substances naturelles comme les plantes médicinales, certains aliments et les vitamines
- *Manipulations et traitements physiques* : Englobent la chiropraxie, l'ostéopathie, la réflexologie et le massage
- *Traitements axés sur la circulation de l'énergie* : Qi gong, reiki et toucher thérapeutique.



### **L'utilité de ces options thérapeutiques dans le soulagement de la douleur**

Il est important de clarifier vos attentes vis-à-vis de ces approches thérapeutiques. Elles ne soulageront peut-être pas douleur, mais certaines pourraient exercer des effets positifs indirects.

Avant de débiter un traitement, songez à ses avantages potentiels. Vérifiez ce que vous ressentez après l'avoir reçu, puis décidez si vous préférez continuer ou arrêter.

### **L'innocuité des médecines douces et des traitements d'appoint**

Pour vous protéger contre les risques potentiels associés à ces médecines douces, voici quelques conseils à suivre :

- Parlez de toutes vos expériences en matière de médecines douces ou de traitements d'appoint avec votre médecin et vos autres professionnels de la santé. Tenez compte de votre état de santé actuel et assurez-vous que le traitement envisagé est sécuritaire.
- Renseignez-vous auprès d'autres sources pour connaître les deux côtés de la médaille, interrogez des gens qui sont pour et des gens qui sont contre cette forme de traitement. Documentez-vous et rendez-vous sur des sites Web préparés par les gouvernements, les associations professionnelles

médicales reconnues ou consultez d'autres sources scientifiques ou établissements universitaires réputés.

- Méfiez-vous des ouï-dire.
- Informez-vous auprès de praticiens compétents et certifiés. Posez-leur des questions sur leur formation et leur expérience. Vérifiez auprès des ministères de la santé des provinces ou territoires.

Certains produits proposés par les médecines douces renferment des substances pharmacologiques puissantes, parfois toxiques, qu'ils soient utilisés seuls ou en association avec d'autres médicaments. Certains peuvent même nuire à la coagulation sanguine. Ce qui peut être particulièrement dangereux pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation. Parmi les substances dont on connaît l'effet négatif sur la coagulation, il y a :

- la simicaire • la griffe de chat • la grande camomille
- l'ail • le ginkgo biloba • le pau d'arco.

## RÉSUMÉ

Pour bien des gens, la douleur causée par un saignement aigu est probablement le rappel le plus pénible de ce que signifie vivre avec un trouble de la coagulation. Grâce à l'amélioration des traitements, ces épisodes sont beaucoup plus rares de nos jours, mais ils n'ont pas été complètement éliminés, surtout pour les personnes qui présentent un inhibiteur. Les saignements incessants signifient par contre pour bien des adultes qu'ils sont obligés de vivre avec des problèmes articulaires et qu'ils souffrent en permanence. Pendant des années, cette douleur a, pour une bonne part, été méconnue ou jugée inévitable. Maintenant, nous savons qu'il existe un chemin vers le soulagement et l'apaisement de la douleur, et que les gens peuvent le suivre pour arriver à destination, c'est-à-dire au contrôle de la douleur.



## RESSOURCES

1. *Douleur – Le cinquième signe vital*, Société canadienne de l'hémophilie, 2004, [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)
2. *The Pain Management Book for People with Haemophilia and Related Bleeding Disorders*, Hemophilia Foundation Australia and the World Federation of Hemophilia, Treatment of Hemophilia Series, Number 22, April 2000, [www.wfh.org](http://www.wfh.org)
3. *Tout sur l'hémophilie – Guide à l'intention des familles*. Société canadienne de l'hémophilie, 2001 ([www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca))
4. *L'Hémophilie de nos jours*, Société canadienne de l'hémophilie, [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)
5. Cahier d'accompagnement du Guide d'activité canadien Santé Canada ([www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca))
6. Bureau des produits de santé naturels du Canada, [www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca)
7. Réseau canadien de la santé, subventionné par Santé Canada, [www.canadian-health-network.ca](http://www.canadian-health-network.ca)
8. Portail canadien sur la santé, liens vers les ministères de la santé des provinces ou des territoires, [www.pcs-chp.gc.ca](http://www.pcs-chp.gc.ca)
9. NCCAM, the U.S. Federal Government's lead agency for scientific research on complementary and alternative medicine, [www.nccam.nih.gov](http://www.nccam.nih.gov)