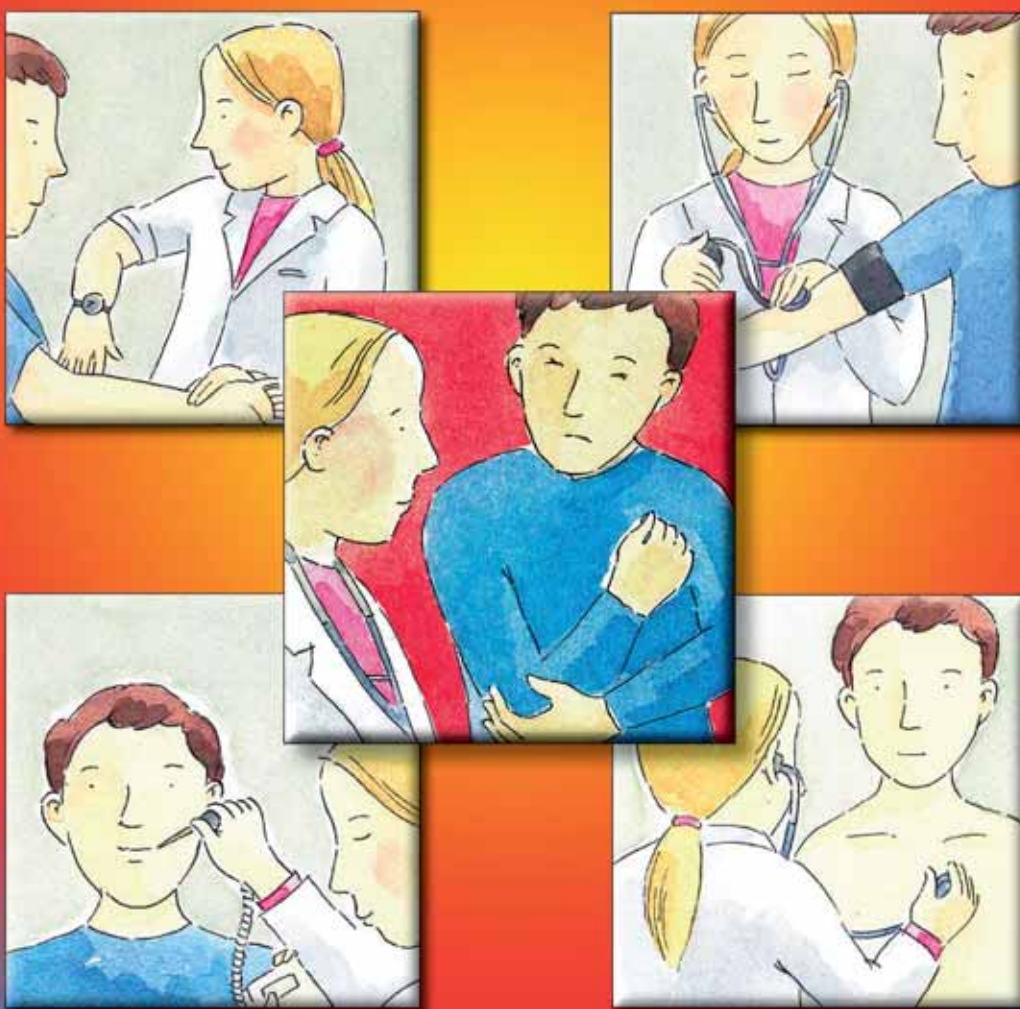


LA DOULEUR

Le cinquième signe vital

Le contrôle de la douleur chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie



Solutions aux saignements



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 mention de produits, services ou modalités thérapeutiques quels qu'ils soient dans cette brochure ne constitue en rien un appui particulier à leur endroit de la part de la SCH et nous vous encourageons à aborder vos traitements médicaux avec votre médecin pour en discuter et prendre une décision éclairée.

La SCH désire remercier tous ceux qui ont collaboré à la rédaction de
LA DOULEUR – Le cinquième signe vital.

GRUPE DE TRAVAIL SUR LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

CO-PRÉSIDENTES :

MAUREEN BROWNLOW, TS, IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse
PAM WILTON, INF, vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie

JENNY AIKENHEAD, physiothérapeute, Alberta Children's Hospital, Calgary, Alberta
NANCY DOWER, MD., Walter Mackenzie Health Sciences Centre, Edmonton, Alberta
SOPHIA GOCAN, INF, membre, Comité national des programmes pour la SCH, Ottawa, Ontario
ANN HARRINGTON, INF, St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario
HEATHER JARMAN, pharmacienne, St. Joseph's Health Care, London, Ontario
PETER LEUNG, MD, Service du contrôle de la douleur, St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario

COLLABORATEURS :

JENNY AIKENHEAD, physiothérapeute, Alberta Children's Hospital, Calgary, Alberta
MAUREEN BROWNLOW, TS, IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse
SEAN CREIGHTON, personne atteinte d'hémophilie, Ontario
IAN DEABREU, personne atteinte d'hémophilie, Ontario
CHRISTINE DEMERS, MD, hématologue, FRCPC, Québec, Québec
CHRISTINE DERZKO, MD, obstétricienne-gynécologue, FRCSC, Toronto, Ontario
JOANNE DOUGLAS, MD, anesthésiste, FRCPC, Vancouver, Colombie-Britannique
NANCY DOWER, MD, Walter Mackenzie Health Sciences Centre, Edmonton, Alberta
SOPHIA GOCAN, INF, membre, Comité national des programmes pour la SCH, Ottawa, Ontario
ANN HARRINGTON, INF, St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario
D. WILLIAM C. JOHNSTON, BMEDSC, MD, FRCS(C), chirurgien orthopédiste et directeur médical
du site, University of Alberta Hospital, Edmonton, Alberta
MICHEL LALONDE, personne atteinte d'hémophilie, Ontario
PETER LEUNG, MD, Service du contrôle de la douleur, St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario
FRANCIS ROY, personne atteinte d'hémophilie, Québec
PAM WILTON, INF, vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie
ROCHELLE WINIKOFF, MD, hématologue, FRCPC, Montréal, Québec

Coordonnatrice du projet
CLARE CECCHINI

Rédacteur
DAVID PAGE

Graphisme : PAUL ROSENBAUM, Montréal, Québec

Illustrations : DARCIA LABROSSE, Gatineau, Québec

Wyeth[®] LA SCH TIENT À REMERCIER WYETH PHARMACEUTICALS POUR LE FINANCEMENT
DE LA PRODUCTION ET DE LA PUBLICATION DE CETTE RESSOURCE.

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

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
Site Web : www.hemophilia.ca

ISBN 0-920967-56-6

LA DOULEUR

Le cinquième signe vital



T A B L E D E S M A T I È R E S

Introduction	5
Chapitre 1	
La douleur – Le cinquième signe vital.....	7
Chapitre 2	
L'impact de la douleur sur la famille	11
PROFIL : Mon chat m'aide à contrôler ma douleur	15
Chapitre 3	
Le rôle de l'équipe de traitement complet dans le contrôle de la douleur.....	17
Chapitre 4	
Le droit à un meilleur contrôle de la douleur.....	23
Chapitre 5	
Utilisation optimale des analgésiques de type opiacés ou non-opiacés	29
PROFIL : Ma douleur, mon « dragon »	37
Chapitre 6	
La physiothérapie – une autre stratégie pour contrôler la douleur	39
PROFIL : Tous les enfants de mon âge ne sont pas dans le même bateau	45
Chapitre 7	
Le traitement orthopédique et chirurgical de la douleur	47
PROFIL : Cinq prothèses et arthroèses plus tard, toujours d'attaque au golf... ..	51
Chapitre 8	
Le contrôle de la douleur chez les femmes atteintes de troubles de la coagulation	53
PROFIL : Une femme parmi d'autres	57
Chapitre 9	
Approches complémentaires et parallèles pour le contrôle de la douleur.....	59
Les ressources	66

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. »

Ce témoignage éloquent nous vient d'un patient qui a accepté de participer à un sondage informel sur l'impact de la douleur chez les personnes hémophiles.

Les membres de la communauté hémophile savent depuis un certain temps déjà que leurs douleurs, tant aiguës que chroniques, n'ont pas été traitées aussi bien qu'elles auraient pu l'être. C'est du moins ce qui est ressorti de plusieurs discussions lors des réunions du comité des programmes et lors du symposium médical de la SCH qui ont eu lieu au Mont-Tremblant, en mai 1999. Trois adultes ont à cette occasion décrit leur expérience de la douleur, son impact sur leur vie et leur difficulté à obtenir des traitements efficaces. Un spécialiste de la douleur a ensuite parlé des options offertes pour mieux composer avec la douleur aiguë, il a mentionné les obstacles à l'obtention d'un traitement efficace et il a abordé deux autres thèmes très importants, soit 1) le niveau de connaissances des professionnels de la santé sur les différents aspects de l'évaluation et du traitement de la douleur et 2) la nécessité pour les centres de traitement de l'hémophilie d'inclure l'évaluation de la douleur dans leur routine.



INTRODUCTION

Au début de l'automne 2001, afin de déterminer si les témoignages recueillis au Mont-Tremblant étaient représentatifs de la douleur éprouvée par d'autres personnes ayant des troubles de la coagulation, la SCH a préparé un sondage qu'elle a envoyé à tous les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) au Canada. Les réponses étaient recueillies dans le cadre d'une entrevue avec un adulte, un adolescent ou le parent d'un jeune enfant. L'interviewer interrogeait la personne sur son expérience de la douleur vive ou chronique, sur le type de soutien dont elle bénéficiait sur le plan personnel, sur sa qualité de vie et sur ses stratégies pour composer avec la douleur, le cas échéant. Dix-huit entrevues ont été réalisées en tout. Bien qu'il s'agisse d'un petit échantillon, les opinions exprimées étaient sensiblement les mêmes, d'une clinique à l'autre.

En résumé, les résultats ont confirmé que la douleur ressentie par les personnes atteintes d'hémophilie est mal comprise, mal évaluée et trop peu traitée. Quarante pour cent des personnes interrogées ont déclaré être constamment souffrantes. Les enfants aussi éprouvent de la douleur et ils ont souvent de la difficulté à en décrire l'intensité. Les raisons les plus souvent invoquées par les personnes qui ne prenaient pas d'antidouleurs étaient : douleur jugée insuffisante, effets secondaires intolérables ou inaccessibilité des spécialistes du contrôle de la douleur.

Interrogé sur ce que la SCH pourrait faire pour améliorer la situation, un consommateur a répondu : « *Encourager la discussion franche et ouverte sur la douleur et tout autre sujet connexe. Souffrir seul en silence n'est sûrement pas la meilleure façon de composer avec la douleur.* »

C'est pourquoi, sous la plume d'experts de ce domaine, *L'hémophilie de nos jours*, le bulletin officiel de la SCH, a publié une série d'articles sur le contrôle de la douleur.

À l'occasion de la fin de semaine spéciale tenue à Montréal du 8 au 11 mai 2003 pour souligner le 50^e anniversaire de la SCH, un atelier à l'intention des consommateurs a fourni aux personnes atteintes de troubles de la coagulation une occasion d'échanger des idées et de partager leurs expériences, d'assister à une conférence sur les options thérapeutiques, de suivre une formation sur la façon de mieux faire reconnaître leurs droits et d'aborder diverses options avec des professionnels de la santé.

C'est grâce à de telles initiatives que la SCH peut aujourd'hui présenter fièrement son document intitulé *La Douleur – Le cinquième signe vital*.

« *Encourager la discussion franche et ouverte sur la douleur et tout autre sujet connexe. Souffrir seul en silence n'est sûrement pas la meilleure façon de composer avec la douleur.* »

LA DOULEUR – Le cinquième signe vital

CHAPITRE

1

Peter Leung, MD

Service du contrôle de la douleur, St. Michael's Hospital, Toronto

Ce qui amène le plus souvent les gens à consulter un médecin, c'est la douleur. Pour beaucoup d'adultes aux prises avec un trouble de la coagulation, surtout ceux qui ont un problème chronique aux articulations, la douleur vient au premier rang des facteurs qui nuisent à leur qualité de vie et pourtant, l'intérêt que l'on porte à ce grave symptôme est relativement récent.

Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Quelle est l'origine de l'expression « La douleur – le cinquième signe vital »?
- Qu'est-ce que la douleur?
- Comment mesurons-nous la douleur?
- Pourquoi est-il si important de reconnaître ce « cinquième signe vital »?



CHAPITRE

1

LA DOULEUR
LE CINQUIÈME
SIGNE VITAL

Que nous soyons professionnels de la santé ou patients, nous connaissons tous les quatre grands signes vitaux.

La tension artérielle, le pouls, la température et le rythme respiratoire sont en effet mesurés à chaque examen médical. Pourtant, c'est la douleur qui amènerait la plupart des gens à consulter un médecin.

Quelle est l'origine de l'expression « La douleur – le cinquième signe vital »?

Que nous soyons professionnels de la santé ou patients, nous connaissons tous les quatre grands signes vitaux. La tension artérielle, le pouls, la température et le rythme respiratoire sont en effet mesurés à chaque examen médical. Pourtant, c'est la douleur qui amènerait la plupart des gens à consulter un médecin. C'est en 1995 que le président de l'*American Pain Society*, le Dr James Campbell, a pour la première fois fait référence à la douleur comme cinquième signe vital, précisant que « dans le cadre de soins de qualité, la douleur doit être mesurée et traitée ». Lorsque nous ajoutons la mesure de la « douleur » à celle des autres signes vitaux essentiels chez tous les patients, nous nous concentrons enfin sur le principal motif de la consultation.

Les instances sanitaires de nombreux états des États-Unis se sont dotées de lignes directrices désormais inscrites dans la Loi pour que la douleur soit évaluée à chaque visite médicale. La douleur est désormais considérée comme le cinquième signe vital par la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations*; autrement dit, tout établissement de santé doit inclure la douleur comme cinquième signe vital à mesurer pour être accrédité. Le gouverneur de la Californie a récemment inscrit dans la Loi un code de la santé et de la sécurité (*Health and Safety Code – HSC*) dont l'article 1254.7 stipule :

- (a) *L'assemblée législative veut que la douleur soit évaluée et soulagée rapidement, tant et aussi longtemps que celle-ci persiste.*
- (b) *Tous les établissements de soins de santé ayant un permis d'exploitation doivent, en vertu de ce code et comme condition d'obtention de leur permis, inclure la douleur parmi les éléments à évaluer, au même titre que les autres signes vitaux. L'établissement de soins de santé doit s'assurer que l'évaluation de la douleur est effectuée de façon régulière, selon un mode qui convient au patient. L'évaluation de la douleur doit être notée au dossier du patient, de la même façon que la mesure des autres signes vitaux.*

Selon des sondages, la douleur serait à l'origine de 14 % des cas d'absentéisme; 75 % des gens consommeraient des analgésiques vendus sans ordonnance, tandis que 35 % prendraient des antidouleurs prescrits par un médecin. Le coût annuel total de la douleur chronique est ainsi supérieur à celui d'autres problèmes de santé chroniques, comme la maladie cardiaque, l'hypertension artérielle et le diabète.

Qu'est-ce que la douleur?

Dans la communauté hémophile, en général, chaque nouvel épisode de saignement est principalement signalé par l'apparition de la douleur. L'hémarthrose, un saignement dans une articulation, en est la manifestation la plus courante. La douleur provoquée par la réaction inflammatoire et la présence de sang dans l'articulation peut devenir intense; et l'enflure de l'articulation l'aggrave. Un saignement dans un muscle entraîne également douleur et enflure et, s'il n'est pas stoppé, il peut endommager des nerfs, des tendons ou d'autres structures. L'intensité de la douleur peut varier selon le siège de l'hémorragie et les saignements se produisent plus ou moins fréquemment et plus ou moins au même endroit selon les patients.

Donc, qu'est-ce que la douleur? La douleur est très difficile à définir mais l'Association internationale pour l'étude de la douleur propose la définition suivante :

« Expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante, liée à une atteinte physique réelle ou potentielle, ou décrite en ces termes. »

Ce qui est indéniable, c'est que la douleur est toujours subjective et seule la personne souffrante est en mesure de dire si la douleur est présente ou non. La douleur est toujours une sensation déplaisante et puisque nous la découvrons dès notre tendre enfance lorsque nous nous blessons, elle est souvent décrite en termes de lésion. Enfin, il s'agit d'une expérience émotionnelle. Il faut toutefois retenir que la douleur peut être présente malgré l'absence de lésions observables. En d'autres mots, et surtout si la douleur est chronique, il n'y a parfois aucune atteinte perceptible ni aucun des effets physiques causés par la douleur (modifications du rythme cardiaque, de la tension artérielle, grimaces ou pleurs).

La documentation sur l'hémophilie mentionne les différences interindividuelles de perception de la douleur, mais l'intensité de la douleur ne peut être déterminée que par la personne qui souffre. N'ayez surtout pas l'impression que vous souffrez moins que d'autres; ne vous sentez pas coupable ou gêné parce que vous avez besoin de médicaments pour soulager une douleur aiguë ou chronique. Dans bien des cas, si la douleur n'est pas adéquatement contrôlée dès le début, la personne risque éventuellement d'adopter des comportements douteux pour y faire face.

L'objectif du contrôle de la douleur dès les premières heures d'un épisode de saignement est de procurer un soulagement. Par ailleurs, lorsqu'il faut contrôler une douleur chronique, on tentera aussi de garder le patient fonctionnel. L'objectif ultime du contrôle de la douleur est donc de trouver un juste équilibre entre l'efficacité du traitement analgésique, ses effets secondaires, le cas échéant, et la capacité de fonctionner du patient. Toutes les modalités de contrôle de la douleur efficaces, qu'elles soient de nature mécanique, pharmacologique ou psychologique, devraient faire partie du plan de traitement.

Comment mesurons-nous la douleur?

Contrairement aux autres signes vitaux, on ne dispose d'aucun « gadget » pour mesurer la douleur; on doit l'évaluer en posant des questions au patient et en l'observant. Contrairement à la température ou à la tension artérielle, pour obtenir des données précises sur la douleur, il faut une communication ouverte entre le médecin et son patient. Parmi les outils de mesure, mentionnons :

Échelle d'évaluation numérique :

Directives : Choisissez un nombre de 0 à 10 qui indique l'intensité actuelle de votre douleur.

Aucune douleur = 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Échelle analogique visuelle :

Directives : Indiquez sur la ligne ci-dessous l'intensité actuelle de votre douleur.

Aucune douleur = _____ = La pire douleur imaginable

Échelle de catégorie :

Directives : Choisissez le mot qui décrit le mieux l'intensité actuelle de votre douleur.

Faible Embêtante Pénible Horrible Insupportable

Contrairement aux autres signes vitaux, on ne dispose d'aucun « gadget » pour mesurer la douleur; on doit l'évaluer en posant des questions au patient et en l'observant.

CHAPITRE

1

LA DOULEUR
LE CINQUIÈME
SIGNE VITAL

Pour les enfants de trois ans et plus, il existe des outils d'auto-évaluation et d'observation du comportement; à partir de l'âge d'environ cinq ans, les enfants peuvent donner une cote assez exacte au moyen de l'échelle analogique visuelle. L'un de ces outils est l'échelle des expressions faciales.



Une fois que nous avons mesuré l'intensité de la douleur, nous pouvons établir un plan de traitement. Le clinicien peut quantifier la douleur en fonction d'une seule dimension en utilisant uniquement, par exemple, la cote de l'échelle analogique visuelle, mais cette approche risque d'être trop simpliste. La douleur a plusieurs dimensions : sensorielles, émotionnelles, motivationnelles, cognitives et comportementales. Nous devons être conscients que l'intensité de la douleur clinique n'est pas nécessairement proportionnelle à l'ampleur ou à la gravité de la pathologie clinique. Par conséquent, la réponse subjective du patient a préséance sur l'évaluation de sa douleur faite par le clinicien. Chaque patient a droit au traitement le plus efficace et non au traitement que le médecin estime suffisant.

Pourquoi est-il si important de reconnaître ce « cinquième signe vital »?

De nombreux obstacles entravent l'évaluation et la prise en charge véritablement humaines et compétentes de la douleur. Les patients et les professionnels de la santé peuvent avoir des points de vue culturels et sociaux divergents. Parfois le traitement de la douleur et de la maladie chroniques est indisponible, inabordable ou non couvert par les assureurs. En raison du caractère changeant et imprévisible de la douleur chez les hémophiles, il est parfois difficile de la traiter efficacement, ce qui alimente le climat de confrontation qui s'observe souvent entre ces derniers et les professionnels de la santé.

Heureusement, on assiste actuellement à un changement d'attitude radical à l'endroit des analgésiques. Encore tout récemment, on hésitait fortement à prescrire des antidouleurs, par crainte de créer une accoutumance chez le patient ou de nuire à son rétablissement. Or, selon la recherche, le risque d'accoutumance clinique est surestimé et, en fait, le phénomène est très rare avec les doses prescrites pour soulager la douleur. De plus, le rétablissement est plus rapide lorsque la douleur est adéquatement contrôlée. Mal soulagée, la douleur peut même retarder la guérison et transformer une douleur aiguë en douleur chronique.

Je crois qu'à titre de cinquième signe vital, la douleur doit absolument être adéquatement évaluée, ce qui ne saurait se faire sans une collaboration étroite entre le professionnel de la santé et son malade. La question « Quel est votre niveau de douleur (ou le niveau de douleur de votre enfant)? » contribue à rapprocher les familles et les professionnels de la santé, ainsi capables de faire équipe pour lutter ensemble contre la douleur.

Une fois que toutes les parties font front commun, il est possible d'établir un plan de traitement pour faire face aux prochains épisodes et pour combattre la douleur chronique. Le patient est moins appréhensif vis-à-vis des saignements à venir car il sait qu'il peut compter sur un certain « contrôle » de sa douleur et sur des solutions de rechange.

Tout cela grâce à la mesure de ce que nous appelons désormais le « cinquième signe vital ».

L'impact de la douleur sur la famille

Maureen Brownlow, TS

IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse

Pendant de nombreuses années, on a perçu la douleur comme indissociable de la maladie, quelque chose que l'on endure, souvent seul et en silence. Dans les faits, il est rare que la douleur, aiguë ou chronique, n'affecte en rien l'entourage de la personne touchée. Les proches ont toujours conscience de la souffrance, malgré leur peu de ressources pour y faire face.

Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Comment définit-on le mot famille?
- En quoi les familles sont-elles touchées par la douleur d'un de leurs membres?
- Comment les familles composent-elles avec la douleur et ses conséquences?



CHAPITRE

2

L'IMPACT DE
LA DOULEUR
SUR LA FAMILLE

*...c'est la
famille au
grand complet
qui est affectée
et ce, de
plusieurs
façons...*

Les gens qui sont aux prises avec l'hémophilie ou avec d'autres troubles de la coagulation sont des experts du traitement rapide des hémorragies. Paradoxalement, peu d'entre eux arrivent par contre à se retrouver dans les méandres du contrôle efficace de la douleur. En effet, la douleur a longtemps été perçue comme quelque chose d'inévitable qu'il faut endurer seul et souvent en silence. Or, qu'elle soit aiguë ou chronique, il faut bien admettre que la douleur n'affecte pas uniquement la personne souffrante, car son entourage et ses proches sont la plupart du temps des témoins impuissants de cette souffrance.

Parmi toute la gamme des ennuis auxquels sont confrontés les gens qui souffrent d'un trouble de la coagulation, la douleur est une entité presque intangible. Et pourtant, elle projette son ombre bien au-delà de la personne atteinte. C'est un fardeau qui s'ajoute aux nombreuses difficultés que doivent surmonter les personnes atteintes et leurs proches.

Comment définit-on le mot famille?

Qu'entend-on par « famille »? Chaque famille se définit selon des critères qui lui sont propres : parents, beaux-parents, fratrie, parents par alliance, demi-frères, demi-sœurs, grands-parents, tantes, oncles, cousins ... Pour bien des gens, la famille inclut aussi les amis intimes avec lesquels ils partagent leurs intérêts et leurs préoccupations. Dans les familles, le soutien et l'appui mutuels découlent d'un engagement tacite et inconditionnel qui ne connaît ni frontières ni fuseaux horaires et qui se nourrit de présence, physique ou autre, rendue possible grâce aux moyens de communication modernes ou traditionnels (téléphone, courriel, poste).

En quoi les familles sont-elles touchées par la douleur d'un de leurs membres?

Si un des ses membres souffre, c'est la famille au grand complet qui est affectée et ce, de plusieurs façons selon la situation, l'âge et le rôle de la personne atteinte au sein de ce noyau : enfant, adolescent ou adulte ayant des responsabilités familiales et professionnelles. La douleur se manifeste autant physiquement qu'émotionnellement car les gens qui souffrent se sentent souvent inutiles et n'échappent pas au désespoir. Les jeunes s'absentent de l'école, ce qui nuit à leur apprentissage scolaire et à leur vie sociale. Ils se sentent à part, parce qu'ils boitent, qu'ils doivent utiliser des béquilles ou un fauteuil roulant. Un élève de secondaire I atteint d'hémophilie légère qui présentait une douleur au genou en raison d'hémorragies à répétition a par exemple eu besoin de six mois de traitement et s'est fait accuser par ses compagnons de classe de « feindre la douleur et d'utiliser des béquilles à l'école juste pour obtenir de l'attention ». La création d'un arsenal efficace pour composer avec la douleur commence par la personne elle-même, car sans même le vouloir elle émet des signaux, directs ou indirects, qui font savoir aux autres que les moyens habituels sont inefficaces. Souvent, les hommes et les garçons préfèrent serrer les dents plutôt que de se plaindre. Or, les proches ne sont pas dupes et remarquent, soit des changements d'humeur soit une baisse d'intérêt. La douleur peut obliger la personne à consulter plus souvent à la clinique, au cabinet médical ou chez des spécialistes, quand ce ne sont pas des tests médicaux spéciaux qui sont nécessaires, comme des scintigraphies ou des tests d'imagerie par résonance magnétique. Pour bien des Canadiens, ces services spécialisés sont difficilement accessibles. Après avoir vu son patient, le médecin recommande parfois des traitements à domicile, des consultations auprès d'autres services et des visites de suivi.

Voici quelques exemples de ce qui peut traverser l'esprit de la personne atteinte d'un trouble hémorragique et de ses proches lorsqu'il est question de mesurer l'impact de la douleur.

Joey est un adolescent atteint d'un trouble de la coagulation.

Joey : « Est-ce que quelque chose va finir par me soulager? Je ne pourrai pas aller danser ce soir. De toute façon, qui voudrait danser avec un « boiteux ». Je voudrais bien que maman et papa cessent de s'en faire autant, mais c'est tout de même réconfortant de les savoir près de moi. Je déteste rencontrer de nouveaux médecins. On dirait qu'ils ne comprennent rien. »

Sa mère : « J'espère que cette fois, ça va fonctionner. Il s'absente trop de l'école et il a l'air déprimé. Comment faire pour rattraper mes absences au travail quand je dois l'accompagner à la clinique ou rester avec lui à la maison. Ses attelles et ses médicaments coûtent cher. Ce serait bien si nous avions une assurance. Il faut que j'essaie de me rappeler ce que le médecin m'a dit pour le répéter à son père. Pourvu que j'arrive à la maison avant la fermeture de la garderie. Comment Joey va-t-il réagir si ce n'est pas efficace? »

Sa petite sœur : « Qu'est-ce qui cloche avec le genou de Joey? Avant, son traitement semblait lui faire du bien. J'aimerais bien, moi aussi, manquer l'école parfois. J'imagine qu'ils vont arrêter à la boutique de cadeaux avant de quitter l'hôpital. Je me demande pourquoi maman et papa sont si grognons depuis quelque temps. »

Ses grands-parents, tantes, oncles, cousins : « Est-ce que Joey est bien soigné à cette clinique? On pensait que la médecine en ferait plus aujourd'hui qu'à l'époque de l'oncle Fred qui avait mal aux articulations, lui aussi, il y a 25 ans. Comment pouvons-nous l'aider et aider ses parents? »

Sam a 60 ans; il est marié, ses enfants sont grands et il est même grand-père.

L'épouse : « J'aimerais qu'il me laisse l'accompagner à la clinique. Je ne crois pas qu'il dit tout au médecin. Il s'absente beaucoup du travail. Il ne veut plus rien faire et il dort dans la chambre d'amis la plupart du temps. »

Sam : « Qu'est-ce que ça donne d'aller à la clinique? Ils n'ont jamais aidé qui que ce soit. Je ne sais pas comment je vais faire pour " passer à travers " une autre année jusqu'à la retraite. Je suis désolé pour ma femme. Nous avons prévu faire tant de choses une fois les enfants partis de la maison. »

Les enfants : « J'ai lu sur Internet qu'il est possible d'opérer les hémophiles pour des prothèses articulaires. J'espère qu'il se renseigne là-dessus quand il va à la clinique. »

Je voudrais bien que maman et papa cessent de s'en faire autant, mais c'est tout de même réconfortant de les savoir près de moi.



CHAPITRE

2

L'IMPACT DE
LA DOULEUR
SUR LA FAMILLEComment les familles composent-elles
avec la douleur et ses conséquences?

La douleur affecte donc les gens atteints de la maladie et leurs proches sur divers plans : émotionnel, social, scolaire, économique et spirituel. Chaque famille développe ses propres stratégies pour faire face aux difficultés de la vie. Les familles touchées par un trouble de la coagulation se sont adaptées aux limites physiques qu'impose la maladie en se renseignant le plus possible sur leur situation particulière, sur l'auto-administration des produits de remplacement à domicile et sur la pratique sécuritaire de leurs activités. Sur les plans émotionnel et spirituel, les familles développent également une force morale qui leur inspire des stratégies d'adaptation positives, une ouverture d'esprit au moment de collaborer avec les membres de l'équipe de traitement complet de l'hémophilie, de la créativité lorsque vient le temps de trouver une solution à leurs problèmes et un sentiment d'espoir en l'avenir pour la personne touchée.

Le contrôle de la douleur est une nouvelle frontière qu'explorent actuellement les équipes de traitement complet, la SCH et ses membres. Il est à espérer que ce projet permettra d'approfondir nos connaissances sur les options offertes aux gens touchés et qu'il leur redonnera espoir. L'un des principaux objectifs du Programme de contrôle de la douleur est de faire la lumière sur la douleur et ses ramifications, ce qui passe nécessairement par une amélioration des canaux de communication au sein même des familles, par un partage d'informations entre les familles et par l'identification de secteurs à améliorer – essentiellement, ce que fait la communauté hémophile depuis des années à l'échelon des individus, des familles, des sections de la SCH et de son bureau national.

L'un des principaux objectifs du programme est de faire la lumière sur la douleur.



Mon chat m'aide à contrôler ma douleur

Francis Roy a rendu ce témoignage à l'occasion de l'atelier de la SCH sur le contrôle de la douleur, à Montréal le 10 mai 2003.

Mon nom est Francis Roy. J'ai 13 ans et je vis à Mont-Laurier avec mes parents et ma sœur cadette Cassey. Mont-Laurier est une petite ville à trois heures de route au nord de Montréal.

Je suis hémophile sévère avec une déficience en facteur IX. J'ai en plus développé un inhibiteur du facteur IX lorsque j'étais encore un bébé. On me dit que j'étais un jeune enfant espiègle qui aimait tout expérimenter. Cela explique probablement, en partie, pourquoi j'ai dû être hospitalisé à de nombreuses reprises pour qu'on traite mes saignements. Le D^r Rivard a tenté de nombreuses fois de me débarrasser de mon inhibiteur, mais sans succès.

Je sais maintenant que je dois me traiter le plus tôt possible lorsque je pense avoir un saignement. Parfois je pense pouvoir « m'en sauver » sans traitement et j'attends avant de le dire à ma mère. C'est souvent comme cela que la douleur devient très forte, mais pas toujours. Comme les saignements sont assez fréquents et que je n'aime pas souffrir, je trouve le contrôle de la douleur très important.

Quand j'ai mal, j'ai tendance à l'exprimer par des plaintes verbales (pour vous dire la vérité « en criant »). Mes parents et ma sœur n'aiment pas me voir souffrir et font leur possible pour me soulager et me divertir. Ma mère me donne mon traitement de Niastase et de la morphine contre la douleur, si nécessaire. Ma sœur s'assoit pour regarder la télévision avec moi. Mon père me parle de chasse et de pêche, qui sont des sujets qui me passionnent, et souvent, nous regardons des revues ensemble.

Je suis capable de m'auto-injecter mon traitement, mais quand j'ai très mal, j'aime mieux que ma mère le fasse pour moi. Parfois l'application de glace me soulage un peu. J'ai plusieurs orthèses que je peux utiliser pour immobiliser mes articulations si elles saignent. J'utilise aussi des béquilles ou mon fauteuil roulant, au besoin.

À cause de mes nombreuses hémorragies, j'ai été quelques années sans aller à l'école. J'y retourne depuis septembre 2002 et j'aime bien ça. J'ai beaucoup moins de saignements parce que je suis plus actif et que mes muscles sont plus forts maintenant.

L'été dernier, j'ai fait de la bicyclette et j'ai dû utiliser ma jambe pour rester en équilibre. Je ne pensais pas m'être fait mal, mais j'ai développé un saignement dans un gros



Comme les saignements sont assez fréquents et que je n'aime pas souffrir, je trouve le contrôle de la douleur très important.

CHAPITRE

2

L'IMPACT DE
LA DOULEUR
SUR LA FAMILLE

muscle de mon abdomen, le psoas. J'étais plié en deux dans mon fauteuil roulant à mon arrivée à Ste-Justine. J'étais très souffrant et la morphine que ma mère me donnait toutes les 3-4 heures ne me soulageait pas. À l'hôpital, l'équipe du contrôle de la douleur m'a installé une pompe afin que je puisse m'administrer des doses supplémentaires de morphine quand je ressentais de la douleur. Je n'avais pas à les demander et à les attendre. Ça été très utile aussi quand j'ai recommencé à me mobiliser avec l'aide de Nichan, mon physiothérapeute. J'ai pu mieux contrôler ma douleur et mieux faire mes exercices. Lorsque je n'ai pas de saignements, je n'ai besoin de rien pour la douleur.

Une dernière chose, lorsque je suis à la maison, je trouve que mon chat m'aide beaucoup à contrôler ma douleur. Je vois toute une différence depuis qu'il fait partie de nos vies.

Le rôle de l'équipe de traitement complet dans le contrôle de la douleur

Ann Harrington, inf.

St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario

Maureen Brownlow, TS

IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse

Nancy Dower, MD

Walter Mackenzie Health Sciences Centre, Edmonton, Alberta

La douleur est un phénomène complexe qui affecte bien des aspects de la vie des personnes touchées et qui subit à rebours l'influence de nombreux facteurs.



Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Pourquoi est-il important d'évaluer la douleur?
- Comment procède-t-on à cette évaluation?
- Au sein de l'équipe de traitement complet, qui s'occupe d'évaluer la douleur?
- Comment l'équipe de traitement complet soigne-t-elle la douleur?
- Qui doit-on renseigner sur la douleur associée aux troubles de la coagulation?



CHAPITRE

3

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

L'expérience individuelle de la douleur dépend de l'âge, des problèmes de santé coexistants, du sexe, de la culture, de l'attitude générale face à la vie, des ressources personnelles et du réseau de soutien familial.

Pourquoi est-il important d'évaluer la douleur?

La première étape du traitement de la douleur est un examen approfondi. Si la douleur est aiguë, il faut soupçonner la présence d'une hémorragie active. Si la douleur est chronique, c'est probablement qu'il y a une atteinte persistante au niveau tissulaire. Le traitement varie selon le scénario. L'expérience individuelle de la douleur dépend de l'âge, des problèmes de santé coexistants, du sexe, de la culture, de l'attitude générale face à la vie, des ressources personnelles et du réseau de soutien familial. Le résultat de l'évaluation de la douleur permettra d'orienter le traitement : une douleur rebelle peut nécessiter un recours aux narcotiques, alors qu'un léger malaise répondra à des mesures non médicales.

Comment procède-t-on à cette évaluation?

La personne qui souffre est la mieux placée pour juger du caractère de sa douleur. L'outil privilégié par les membres des équipes de traitement de l'hémophilie pour évaluer la douleur est d'abord et avant tout une bonne écoute.

- Comment la douleur est-elle décrite?
- Quels mots sont utilisés? Pulsation? Brûlure? Frottement?
- Quels événements ont précédé le déclenchement de la douleur?
- Que disent les parents, les proches ou autres membres de la famille au sujet de la douleur?

Ce questionnaire est suivi d'un examen clinique minutieux.

De nombreux outils d'évaluation de la douleur ont été conçus pour aider les professionnels de la santé à évaluer et à traiter la douleur. (Voir *La douleur – Le cinquième signe vital* à la page 7.)

Les carnets où sont consignés les épisodes douloureux sont également utiles : événements déclencheurs, intensité de la douleur, degré d'activité, interventions et réponse au traitement peuvent ainsi tous être notés. En plus de déterminer quelle est l'intensité de la douleur, nous devons découvrir ce qui l'accroît (p. ex., gravir un escalier), ce qui la soulage et si oui ou non elle interfère avec la poursuite des activités quotidiennes (école, travail, loisirs, rapports interpersonnels et sommeil).

Chez les enfants, la douleur est indissociable de la détresse. Or, si la détresse est souvent une manifestation de la douleur, elle peut être aussi le reflet d'autres sentiments tels que la peur, l'anxiété, la crainte du rejet et la fièvre. S'il est possible de soulager cette détresse, la douleur semble s'atténuer.

Malheureusement, les jeunes enfants ne savent pas toujours trouver les mots pour nous avertir que quelque chose ne va pas. Chez eux, la douleur intense s'accompagne de pleurs inconsolables, mais une douleur moins aiguë peut provoquer un repli sur soi, un ralentissement des activités et de l'irritabilité. Les parents sont les mieux placés pour reconnaître la douleur de leur enfant.

CHAPITRE

3

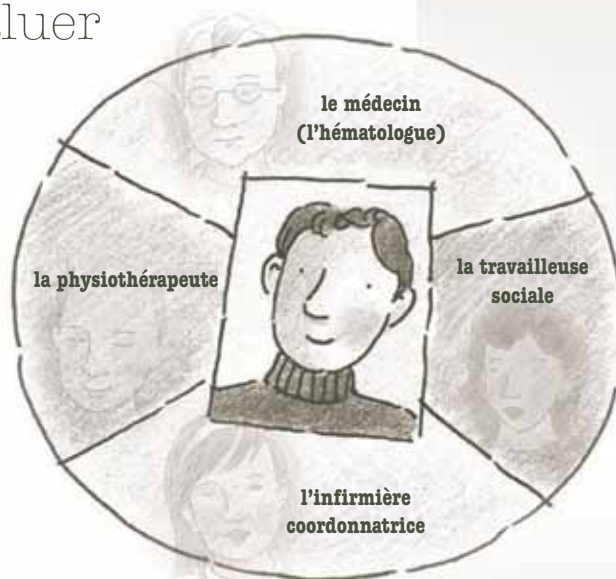
LE RÔLE DE L'ÉQUIPE
DE TRAITEMENT
COMPLET DANS LE
CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

L'évaluation de la douleur repose aussi en partie sur une appréciation du degré de compréhension qu'ont les personnes atteintes et leurs proches de la douleur.

- Perçoivent-ils le lien entre la douleur aiguë et les recommandations du protocole « repos, glace, compression et élévation » (ou RICE en anglais, pour *Rest, Ice, Compression, Elevation*)?
- Savent-ils à quel moment une perfusion s'impose?
- Quels obstacles empêchent la personne ou ses proches d'obtenir un contrôle adéquat de la douleur?

Au sein de l'équipe de traitement complet, qui s'occupe d'évaluer la douleur?

Chacun à leur façon, les membres de l'équipe de traitement complet participent à l'évaluation de la douleur. La personne atteinte, ou les parents de jeunes enfants, sont au cœur du processus. Le moment où la douleur (aiguë ou chronique) est abordée avec l'équipe peut varier : lors d'une visite de routine à la clinique d'hémophilie, la douleur peut être mentionnée d'abord avec l'infirmière, souvent chargée de procéder à l'évaluation initiale, sinon, avec la physiothérapeute ou le médecin, lors de l'examen des articulations, ou avec la travailleuse sociale lorsqu'il est question de loisirs ou d'activités professionnelles, scolaires ou familiales.



Comment l'équipe de traitement complet soigne-t-elle la douleur?

L'infirmière coordonnatrice peut s'assurer que la douleur est évaluée et traitée par le membre de l'équipe soignante concerné. Une évaluation juste et une bonne prise en charge de la douleur aiguë et de la douleur chronique sont facilitées par la consignation rigoureuse des saignements et des perfusions administrées dans un carnet à cet effet. La tendance des saignements-types ressort rapidement lorsque les dossiers sont bien tenus. Les doses de facteur doivent à l'occasion être ajustées pour que l'hémostase reste équilibrée et parfois, il faut plus d'un traitement. La prophylaxie à court terme est recommandée dans certains cas, pour venir à bout des problèmes au niveau d'une articulation cible.

La personne atteinte, ou les parents de jeunes enfants, sont au cœur du processus.

CHAPITRE

3

LE RÔLE DE L'ÉQUIPE
DE TRAITEMENT
COMPLÈT DANS LE
CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

Il faut aussi se renseigner sur les ressources accessibles aux échelons locaux et régionaux pour ce qui est d'évaluer et de traiter la douleur.

L'hématologue peut développer un plan de traitement pour la douleur aiguë et chronique, ce qui inclut la prise de médicaments dans certains cas. Seul un médecin peut prescrire des analgésiques. Si vous habitez loin d'un centre de traitement de l'hémophilie, votre médecin de famille devra en quelque sorte être intégré à l'équipe de traitement pour soigner votre douleur. Dans certaines régions du Canada, les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) sont situés dans de grands hôpitaux qui disposent d'équipes de contrôle de la douleur spécialisées, composées de médecins, d'infirmières, de physiothérapeutes, de psychologues et de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes qui connaissent à fond tous les aspects de la douleur et sa prise en charge au moyen de traitements médicaux traditionnels ou d'approches parallèles. Vous gagneriez peut-être à consulter l'un de ces établissements.

Les *physiothérapeutes* formuleront diverses recommandations pour le traitement de la douleur aiguë ou chronique, l'objectif global étant de prévenir les complications secondaires de la douleur, comme la raideur musculaire ou une réduction de la mobilité.

Les *travailleurs sociaux* aideront, quant à eux, le patient à simplifier certains aspects de leur vie que vient compliquer la douleur.

Dans les centres de soins pour enfants et pour adultes, les équipes de traitement complet travaillent souvent en proche collaboration avec les équipes de *rhumatologie* et d'*orthopédie* dont l'expertise est utile pour le traitement de la douleur. Des traitements comme l'infiltration, la synovectomie, la chirurgie pour prothèse articulaire, constituent d'autres options que l'on peut aborder avec ces équipes.

Les femmes atteintes de la maladie de von Willebrand ou d'un autre trouble de la coagulation peuvent être adressées à un obstétricien-gynécologue spécialiste des saignements abondants chez la femme.

Les autres défis qui guettent certaines personnes atteintes d'hémophilie sont les inhibiteurs, le VIH et/ou l'hépatite C, qui ajoutent leur cortège de problèmes au moment d'évaluer et de traiter la douleur. Avec l'avènement des inhibiteurs de la protéase (IP) pour le traitement de la maladie au VIH, on note une augmentation significative des saignements, mais seulement chez les sujets déjà atteints de troubles de la coagulation; il va sans dire que ces saignements occasionnent de la douleur. Or, ils ne prennent pas la forme typique des hémorragies qui affectent généralement les articulations; ces saignements affectent plutôt les tissus mous. Depuis l'arrivée des nouveaux IP, les patients hémophiles doivent demeurer vigilants et signaler sans délai toute enflure ou douleur inhabituelles.

Voilà qui souligne l'importance de bien coordonner les interventions de l'équipe de traitement complet au fur et à mesure que la personne atteinte et ses proches travaillent à élaborer une stratégie antidouleur efficace.

Qui doit-on renseigner sur la douleur associée aux troubles de la coagulation?

Nous avons tous le devoir d'être bien renseignés. Et les personnes souffrantes et leurs proches ont particulièrement besoin de savoir que la douleur peut répondre à certaines modalités thérapeutiques. Ils doivent apprendre à faire la différence entre la douleur causée par un saignement aigu et les maux chroniques. Ils doivent développer le réflexe d'appliquer les mesures qui s'imposent lors des saignements aigus, soit repos, glace, compression et élévation, suivies de perfusions, et savoir à quel moment consulter l'équipe de traitement si un saignement ne rentre pas dans l'ordre comme il le devrait.

Les cliniques, les rencontres locales et nationales de la SCH, les fins de semaine familiales, les colonies de vacances pour les jeunes et le bulletin de la SCH, *L'hémophilie de nos jours*, sont à la disposition de toute la communauté touchée par des troubles de la coagulation afin qu'elle puisse se renseigner sur les problèmes qui la préoccupent. Les membres de l'équipe soignante doivent connaître les types de douleurs engendrées par les troubles hémorragiques et toujours inclure une évaluation de la douleur lorsqu'un patient les consulte. Il faut aussi se renseigner sur les ressources accessibles aux échelons locaux et régionaux pour ce qui est d'évaluer et de traiter la douleur.

Pourquoi souffrir en silence? Il faut dialoguer avec l'équipe soignante et individualiser votre plan de traitement. Pour paraphraser un thème abordé lors d'un atelier préparé par la SCH à l'intention des parents : « Vous le valez bien ».

CHAPITRE

3

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

Pourquoi souffrir en silence? Il faut dialoguer avec l'équipe soignante et individualiser votre plan de traitement.

Le droit à un meilleur contrôle de la douleur

Pam Wilton, inf.

Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, London, Ontario

« Mon médecin m'a dit qu'elle n'avait encore jamais réalisé à quel point les personnes atteintes d'hémophilie souffraient avant de participer à un atelier de la SCH sur le contrôle de la douleur. Elle n'en revenait pas de voir à quel point ses patients avaient pu lui cacher leur douleur. »

Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Qu'entend-on par défense des intérêts d'un groupe ou d'une personne?
- Qui peut travailler à la défense des intérêts d'un groupe ou d'une personne?
- Pourquoi la défense des intérêts est-elle si importante?
- Que faire si votre douleur n'est pas bien prise en charge?
- Que faire si votre médecin refuse que vous consultiez un spécialiste?
- Exemples de stratégies de communication efficaces
- Que faire pour que votre douleur soit prise au sérieux?



CHAPITRE

4

LE DROIT À UN
MEILLEUR CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

Les notions qui entourent la défense des intérêts du groupe auquel vous appartenez peuvent vous aider à communiquer efficacement, calmement, mais avec fermeté et à travailler avec les professionnels de la santé pour développer un plan de contrôle de la douleur efficace.

Qu'entend-on par défense des intérêts d'un groupe ou d'une personne?

La défense des intérêts d'un groupe ou d'une personne repose sur un processus qui vise à protéger ses droits ou à promouvoir une cause au nom d'un ou de plusieurs individus. On emploie parfois aussi le terme *lobby* et la personne qui s'y adonne est un *lobbyiste*.

Qui peut travailler à la défense des intérêts d'un groupe ou d'une personne?

L'individu est toujours le mieux placé pour défendre ses propres droits et intérêts, mais selon la situation, ce rôle peut être assumé pour ainsi dire par n'importe qui. Dans le contexte des soins de santé et plus spécifiquement dans le contrôle de la douleur, certaines personnes auront naturellement tendance à assumer ce rôle. Les infirmières sont les membres de l'équipe soignante qui sont le plus souvent appelées à défendre les intérêts de leurs patients. Et heureusement, la plupart d'entre elles acceptent de jouer ce rôle dans leur pratique et elles y excellent. L'infirmière de votre CTH n'y fait pas exception. Elle connaît déjà vos antécédents, votre état de santé actuel, le réseau de soutien dont vous disposez et votre capacité de respecter les plans de traitement proposés. Les travailleurs sociaux et les physiothérapeutes peuvent aussi agir comme défenseurs des intérêts des hémophiles. Votre CTH fait en outre partie d'un ensemble de cliniques à l'échelle de tout le Canada. L'équipe de traitement complet dispose donc d'un réseau d'expertise déjà établi qui peut être mis à contribution pour surmonter certaines difficultés.

Un proche, c'est-à-dire le conjoint/la conjointe ou un parent, un frère ou une sœur, sont aussi de bons lobbyistes potentiels, tout comme les amis intimes.

Pourquoi la défense des intérêts est-elle si importante?

Il faut voir la douleur comme un problème en soi. Souvent, on la définit comme une expérience sensorielle et/ou émotionnelle désagréable, surtout associée à une atteinte tissulaire. Or, certains experts la définissent comme une maladie neurologique. Par conséquent, vous devrez peut-être consulter des experts de ce domaine. Il est parfois difficile d'obtenir une demande de consultation auprès d'un spécialiste du contrôle de la douleur parce que bien des gens ne comprennent tout simplement pas à quel point les patients peuvent souffrir. La douleur est subjective et extrêmement difficile à mesurer. La présence d'un trouble de la coagulation vient compliquer sa prise en charge et une expertise est souvent nécessaire pour élaborer un plan de traitement antidouleur efficace.

La fatigue, l'immobilité, la frustration et la colère sont fréquentes chez les patients dont la douleur est chronique, ce qui les rend moins aptes à communiquer. Les personnes dont la douleur persiste perdent rapidement confiance en la médecine et en arrivent à éprouver plus ou moins de respect pour les professionnels de la santé.

Les notions qui entourent la défense des intérêts du groupe auquel vous appartenez peuvent vous aider à communiquer efficacement, calmement, mais avec fermeté et à travailler avec les professionnels de la santé pour développer un plan de contrôle de la douleur efficace.

Que faire si votre douleur n'est pas bien prise en charge?

La prise en charge de la douleur se révèle parfois extrêmement complexe. Tout d'abord, il faut demander à votre médecin pourquoi il refuse de vous prescrire des médicaments plus puissants. Une fois que vous saurez pourquoi, vous saurez quel est l'obstacle à surmonter.

En fait, votre médecin reconnaît peut-être que la prise en charge de votre douleur requiert des connaissances et des habiletés qu'il n'a pas. Le cas échéant, vous pouvez lui suggérer de rédiger pour vous une demande de consultation dans une clinique ou auprès d'un spécialiste de la douleur.

Par contre, s'il croit que votre douleur est suffisamment contrôlée avec les médicaments et les traitements qu'il a prescrits (p. ex., la physiothérapie) et que vous n'êtes pas d'accord, vous devrez quand même lui demander de vous adresser à un spécialiste pour une seconde opinion. Vous avez le droit de demander une seconde opinion, mais malheureusement, votre médecin pourrait vous mettre des bâtons dans les roues. Demandez-lui de vous aider :

- Cela le convaincra que vous avez effectivement besoin de sa collaboration. Il pourrait alors réviser son plan de traitement.
- Cela lui assurera une sortie honorable et il vous enverra rapidement consulter quelqu'un d'autre.

Si votre médecin prétend que pour soulager une douleur intense, vous avez utilisé trop d'analgésiques ou que vous les avez mal utilisés, restez calme. C'est pour vous une occasion d'essayer une autre fois de le convaincre de tout le tort que la douleur vous cause, et ce, dans plusieurs sphères de votre vie. Demandez-lui pourquoi il a une telle opinion. Peut-être n'est-ce qu'un malentendu. Si, en fait, le médecin a raison, vous avez alors la possibilité d'agir. Encore une fois, soyez prêt à être franc et ouvert. Travaillez avec votre médecin et avec les ressources à votre disposition pour régler le problème. Un médecin de famille peut également faciliter les demandes de consultation.

Que faire si votre médecin refuse que vous consultiez un spécialiste?

Demandez au médecin de vous expliquer pourquoi il refuse de vous adresser à un spécialiste. Sa réponse vous aidera à comprendre ses réticences. Peut-être saisissez-vous sa logique et accepterez-vous sa décision. Si non, sa réponse vous aidera à faire les choix qui s'imposent pour la suite des choses.

La plupart des cliniques spécialisées exigeront une demande de consultation rédigée par un médecin. Vous pouvez essayer de trouver un nouveau médecin qui fera la demande de consultation, mais la plupart des personnes atteintes de troubles de la coagulation sont traitées dans les CTH et il n'y en a en général qu'un par ville et le nombre de médecins est restreint. Étant donné la pénurie de médecins de famille au Canada, il pourrait se révéler difficile, voire impossible de trouver quelqu'un d'autre. En outre, il vous faut un soulagement immédiat. De fréquentes visites aux urgences pour le traitement de la douleur pourraient éventuellement aboutir à une demande de consultation, mais pour bien des raisons, cela doit rester une solution de dernier ressort.

Il est toujours préférable de demander à votre médecin de famille ou à votre hématalogue de travailler avec vous. Donc, selon toute probabilité, vous devrez les convaincre que vous avez besoin d'une aide experte.

CHAPITRE

4

LE DROIT À UN MEILLEUR CONTRÔLE DE LA DOULEUR

Il est toujours préférable de demander à votre médecin de famille ou à votre hématalogue de travailler avec vous. Donc, selon toute probabilité, vous devrez les convaincre que vous avez besoin d'une aide experte.

CHAPITRE

4

LE DROIT À UN
MEILLEUR CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

Il est plus
constructif de
parler de ce que
vous ressentez
et de vos
besoins.

Exemples de stratégies de communication efficaces

Faites-vous accompagner – Parfois, le fait d'être accompagné d'un membre de la famille ou d'un ami qui connaît votre situation à fond est rassurant et vous permet d'être plus ouvert à propos de la situation dans son ensemble quand vous vous trouvez face au médecin. La personne qui vous accompagne peut même vous aider à vous rappeler de certaines choses.

Préparez-vous à l'avance – Certaines personnes se préparent à rencontrer le médecin en écrivant à l'avance les principaux points qu'elles veulent aborder. Dans le feu de l'action, il est facile d'oublier ce que l'on voulait dire. Aussi, certaines cliniques préfèrent que les patients les avertissent à l'avance s'ils souhaitent réserver du temps pour la discussion. La réceptionniste réservera alors une période plus longue.



Analysez votre douleur – Dans la mesure du possible, soyez prêt à fournir les renseignements nécessaires sur votre douleur : les facteurs déclencheurs, ce qui la soulage, sa localisation, sa durée, son intensité et son type. Utilisez des ressources comme cette brochure pour bien connaître les options qui s'offrent à vous.

Ayez une attitude proactive – Exigez de pouvoir discuter de la prise en charge de votre douleur. Proposez votre solution, si vous en avez une.

Exprimez-vous! Affirmez-vous! – Décrivez le problème et les soucis qu'il vous cause. Cela ne donne rien de serrer les dents et d'endurer en silence. Dites au personnel ce dont vous avez besoin. Et si quelque chose vous échappe, ou si vous n'êtes pas d'accord avec un traitement, dites-le!

Écoutez – Écoutez attentivement ce que dit le médecin. N'ayez pas peur de lui demander des explications si vous n'êtes pas sûr d'avoir bien compris.

Restez calme – Vous ressentirez peut-être de la frustration et de l'impatience à cause de la douleur. Il est parfois difficile de rester calme et c'est pourtant très important si vous voulez que votre médecin ait plus de facilité à vous comprendre.

Au besoin, répétez – Si vous avez l'impression qu'on ne répond pas à vos demandes, énoncez de nouveau votre problème calmement et insistez sur le fait que vous êtes déterminé à trouver une solution.

Soyez poli et courtois, mais ferme – Les professionnels de la santé essaient de faire leur travail au meilleur de leurs capacités. Souvenez-vous que votre médecin n'est pas un expert de la douleur et qu'il a peut-être une expérience restreinte du contrôle de la douleur chronique. De plus, la profession médicale voit d'un mauvais œil certaines modalités antidouleur.

Concentrez-vous sur le problème, non sur l'interlocuteur – Vous voulez un soulagement de la douleur – c'est le problème à résoudre. Concentrez-vous sur la recherche de solutions et non sur les difficultés que vous rencontrez peut-être en cours de route.

Parlez à la première personne, ne formulez pas d'accusations – Il est plus constructif de parler de ce que vous ressentez et de vos besoins (« Docteur, j'ai de la difficulté à fonctionner. J'ai vraiment besoin de trouver une solution. »), plutôt que de vous disputer avec les professionnels de la santé (« Vous ne m'aidez pas. Vous vous fichez de moi »).

Que faire pour que votre douleur soit prise au sérieux?

Il est à espérer que l'évaluation de la douleur fasse un jour partie de tout examen de routine, au même titre que la vérification des signes vitaux. Au moment de prendre votre rendez-vous au CTH, avertissez l'équipe que vous avez l'intention de discuter du contrôle de votre douleur. Faites également savoir à l'équipe – c.-à-d. à l'infirmière, au médecin, à la physiothérapeute, à la travailleuse sociale – dès le début de la consultation que vous devez aborder le contrôle de la douleur et assurez-vous que vous aurez assez de temps pour le faire. Soyez prêt à décrire votre douleur, son type, sa localisation, sa durée, les activités qui la déclenchent ou la soulagent, les stratégies qui ont fonctionné ou non, son impact sur vos activités scolaires, professionnelles, sociales et sur votre humeur. Même si vous n'éprouvez pas de douleur au moment de la visite, il est préférable que l'évaluation de la douleur fasse partie de l'examen de routine. Parlez d'emblée de votre douleur juste après que votre tension artérielle ait été mesurée. Souvenez-vous, la douleur est le cinquième signe vital.

Au Canada, depuis quelques décennies déjà, le traitement des troubles de la coagulation a beaucoup progressé, de sorte que bien des enfants et adolescents ne souffrent pas de douleurs chroniques. La douleur qui résulte des saignements aigus est en général facile à juguler mais parfois, les personnes qui éprouvent régulièrement de la douleur ont tendance à en atténuer la gravité. Cela s'observe particulièrement chez les hémophiles plus âgés qui ont appris à masquer leur douleur pour ne pas inquiéter leurs proches et pour éviter les visites à l'hôpital. Il n'est donc pas surprenant que les professionnels de la santé aient du mal à en reconnaître la portée. Même si la tolérance à la douleur peut devenir une stratégie d'adaptation extrêmement utile, elle a ses limites et constitue un obstacle à un soulagement désormais accessible.

CHAPITRE

4

LE DROIT À UN MEILLEUR CONTRÔLE DE LA DOULEUR

Au moment de prendre votre rendez-vous au CTH, avertissez l'équipe que vous avez l'intention de discuter du contrôle de votre douleur.

Utilisation optimale des analgésiques de type opiacés ou non opiacés

Peter Leung, MD

Service du contrôle de la douleur, St. Michael's Hospital, Toronto

Il existe de nombreux médicaments utiles pour contrôler la douleur. Le type et la voie d'administration doivent être adaptés aux patients. Plus important encore, les problèmes sous-jacents doivent être pris en charge par des professionnels de la santé qui s'y connaissent dans le domaine.

Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Quels types de douleurs éprouvent les personnes atteintes d'hémophilie?
- Quelles sont les options thérapeutiques pour soigner la douleur aiguë causée par les saignements et/ou une chirurgie?
- Quelles sont les options thérapeutiques dans les cas de douleur chronique?
- Quels sont les différents médicaments?
- Quels sont les effets secondaires courants de tous les opiacés?
- Quelles autres inquiétudes les opiacés soulèvent-ils?
- Les opiacés causent-ils la dépendance?
- Qu'entend-on par médicaments adjuvants? Quelle est leur utilité?
- Quels médicaments adjuvants peut-on utiliser?
- L'intensité de la douleur varie. Quels ajustements peut-on apporter s'il y a de bons et de mauvais jours?
- La marijuana est-elle efficace contre la douleur?
- Y a-t-il des points à retenir si on voyage?
- Pourquoi certains médecins sont-ils si réticents à administrer des médicaments antidouleur plus puissants?



CHAPITRE

5

UTILISATION OPTIMALE
DES ANALGÉSQUES
DE TYPE OPIACÉS OU
NON OPIACÉS

Quels types de douleurs éprouvent les personnes atteintes d'hémophilie?

La douleur est généralement de deux types :

- *la douleur aiguë* est causée par les saignements, une chirurgie ou un traumatisme;
- *la douleur chronique* est consécutive à l'atteinte des tissus et/ou à une dysfonction neurologique ou de la moelle épinière.

La douleur qui accompagne les saignements *aigus* correspond à la perception qu'a l'organisme de stimuli désagréables au niveau des terminaisons nerveuses. La douleur *chronique* persistante est pour sa part associée à une dégénérescence articulaire ou à d'autres complications de l'hémophilie.

Quelles sont les options thérapeutiques pour soigner la douleur aiguë causée par les saignements et/ou une chirurgie?

La plupart des patients qui souffrent de douleurs aiguës peuvent être soulagés par l'utilisation judicieuse de médicaments antidouleur d'usage courant comme l'acétaminophène (Tylenol®) ou les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS). L'ajout d'opiacés (voir liste ci-jointe) peut grandement aider à mieux contrôler l'intensité de la douleur chez certains patients, chaque cas demeurant unique.

Si les médicaments par voie orale sont inefficaces, on peut opter pour un traitement intraveineux (i.v.). Les opiacés peuvent être administrés sous forme de bolus i.v. ou en perfusion continue pour donner un meilleur contrôle.

L'une des options consiste à administrer une analgésie contrôlée par le patient (ACP). Il s'agit d'une forme d'auto-administration i.v. d'analgésiques opiacés, assistée par ordinateur. C'est ce que l'on appelle communément une « pompe ». Ce type d'analgésie peut être utilisé lors de saignements aigus ou durant une période post-opératoire. Le patient n'a qu'à appuyer sur un bouton pour recevoir ses doses tandis que l'ordinateur veille à les maintenir à un niveau sécuritaire. Les doses de médicaments peuvent être ajustées au cas par cas et le patient participe alors activement à déterminer l'efficacité du traitement. L'ACP peut être utilisée chez les enfants dès l'âge de sept ans.



Une fois la douleur maîtrisée, les opiacés i.v. peuvent être cessés et le patient passera alors à un médicament par voie orale. La plupart des hôpitaux offrent un service d'ACP et disposent de documents d'information, voire de vidéocassettes, pour apprendre au patient comment l'utiliser à bon escient.

On note parfois une tendance à minimiser et l'intensité de la douleur et les avantages d'un soulagement adéquat de la douleur aiguë. Certains professionnels de la santé surestiment en effet le risque que posent les analgésiques puissants, même en période post-opératoire.

Quelles sont les options thérapeutiques dans les cas de douleur chronique?

En présence de douleur chronique, l'analgésique idéal a un effet prévisible, il est facile à utiliser, il agit rapidement, il est efficace et dépourvu d'effets secondaires et il ne crée pas la dépendance.

Les médicaments peuvent être administrés par la bouche ou par voie i.v. La durée du soulagement est variable. Les médecins et les patients doivent choisir le médicament avec circonspection selon chaque cas, de même que sa voie d'administration et le moment approprié pour le prendre.

Quels sont les différents médicaments?

Voici un bref sommaire des options qui s'offrent aux personnes atteintes d'hémophilie. La liste n'est pas exhaustive et ne constitue aucunement une directive.

Non opiacés

- Celecoxib (Celebrex®) – Administré par la bouche
- Acétaminophène (Tylenol®) – Administré par la bouche

Aux doses normales, ces médicaments sont en général sécuritaires chez les personnes atteintes d'hémophilie.

CHAPITRE

5

UTILISATION OPTIMALE
DES ANALGÉSIFIQUES
DE TYPE OPIACÉS OU
NON OPIACÉS

Opiacés

Les catégories suivantes ne figurent qu'à titre de guide approximatif pour l'hémophilie.

Codéine

- Offerte en monothérapie ou associée à de l'acétaminophène et à de la caféine (Tylenol n^{os} 1, 2, 3)
- Peut être prescrite sous forme à libération lente (Codeine-contin[®])
- Habituellement administrée par la bouche
- Effet plafond, c'est-à-dire absence d'effet additionnel une fois la dose maximum atteinte
- Peu coûteuse

Morphine

- Peut être prescrite sous forme à action rapide ou lente (MS-contin[®])
- Peut être administrée par la bouche, par voie sous-cutanée (injectée sous la peau) ou intraveineuse
- Dans certaines circonstances, peut être administrée à proximité de la moelle épinière
- Peu coûteuse

Oxycodone

- Percocet[®] ou Oxycocet[®] (associé à de l'acétaminophène)
- Peut être prescrite sous forme à libération lente (Oxy-contin)
- Peu coûteuse

Hydromorphone

- Dilaudid[®]
- Peut être administrée par la bouche, par voie sous-cutanée ou intraveineuse
- Peut être prescrite sous forme à libération lente (Hydromorph-contin)

Fentanyl

- Très puissant
- Action très brève
- Se présente sous forme de timbre d'une durée de trois jours (Duragesic[®]) ou sous forme de sucettes pour les enfants
- Coûteux

Propoxyphène

- Darvon[®]
- Rarement utilisé

Pentazocine

- Talwin[®]
- Rarement utilisé
- Mise en garde : peut exercer l'effet contraire s'il est ajouté à d'autres opiacés

Quels sont les effets secondaires courants de tous les opiacés?

- Nausées et vomissements
- Somnolence
- Constipation
- Démangeaisons
- Épuisement de l'effet
- Dépression



Quelles autres inquiétudes les opiacés soulèvent-ils?

- Risque de dépendance
- Consommation abusive
- Diversion (utilisés par d'autres personnes, ou vendus sur le marché noir)

Les opiacés causent-ils la dépendance?

En médecine, rien ne peut être garanti. Les médecins prennent toutes les précautions possibles et, pourtant, certains patients utiliseront plus de médicaments que nécessaire. Par ailleurs, ils sont les seuls à connaître leurs propres besoins en matière d'analgésie. Tant que la dose utilisée sert à maîtriser la douleur, les risques de dépendance sont très faibles. L'utilisation de ces produits à court terme après une chirurgie ou pour le traitement de saignements aigus risque fort peu de conduire à la dépendance.

Il faut faire une distinction entre dépendance et épuisement de l'effet. Lorsque les gens utilisent des analgésiques à base d'opiacés, leur organisme s'y habitue peu à peu. Il faut parfois en augmenter la dose pour obtenir l'effet désiré. On choisira dans de tels cas de changer de médicament plutôt que d'augmenter la dose.

Une douleur mal soulagée peut entraîner d'importants préjudices aux patients. Cela peut être à l'origine d'un comportement inapproprié en vue de soulager la douleur. Les patients peuvent même envisager de prendre des substances illicites s'ils craignent de ne pas parvenir à maîtriser une douleur intense.

Qu'entend-on par médicaments adjuvants? Quelle est leur utilité?

Les analgésiques adjuvants constituent un autre groupe de médicaments utilisés pour améliorer le contrôle de la douleur dans certaines circonstances spécifiques. Utilisés en monothérapie, ces médicaments réussissent parfois seuls à réduire l'intensité de la douleur, mais souvent, on préfère les utiliser en association avec des analgésiques.

CHAPITRE

5

UTILISATION OPTIMALE
DES ANALGÉSIFIQUES
DE TYPE OPIACÉS OU
NON OPIACÉS

Quels médicaments adjuvants peut-on utiliser?

Antidépresseurs :

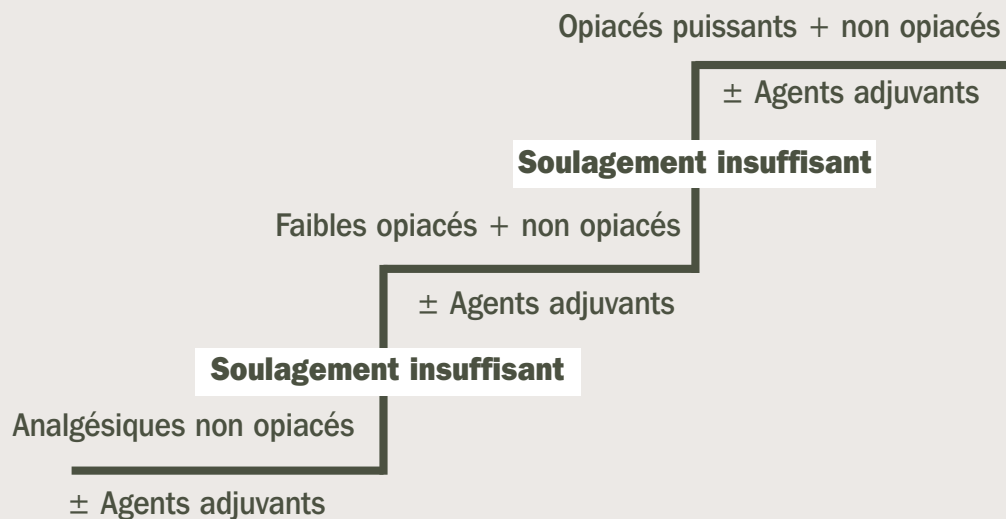
- Amitriptyline (Elavil®)
- Nortryptiline (Aventyl®)
- Fluoxétine (Prozac®)

Anticonvulsivants :

- Carbamazépine (Tegretol®)
- Phénytoïne (Dilantin®)
- Acide valproïque (Depakote®)
- Clonazépam (Rivotril®)
- Gabapentine (Neurontin®)
- Pregabalin

L'utilisation rationnelle des antidouleurs peut se fonder sur l'échelle analgésique mise au point par l'Organisation mondiale de la santé.

ÉCHELLE ANALGÉSIFIQUE DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ



L'intensité de la douleur varie. Quels ajustements peut-on apporter s'il y a de bons et de mauvais jours?

Les préparations à libération lente sont idéales pour le traitement de la douleur au jour le jour, mais la plupart des médecins permettront l'utilisation d'une certaine quantité de médicament à action brève pour les urgences des mauvais jours et lors d'épisodes hémorragiques importants. Si le patient utilise trop souvent ses médicaments d'urgence, le médecin réévaluera la situation et en étudiera la cause afin d'ajuster le traitement.

La marijuana est-elle efficace contre la douleur?

La marijuana est probablement plus efficace pour soulager la nausée, ouvrir l'appétit et favoriser le sommeil. Son utilisation doit être individualisée chez la plupart des patients. Ce n'est pas un remède miracle, sans oublier qu'il est difficile d'en obtenir en toute légalité.

Y a-t-il des points à retenir si on voyage?

Lorsque le patient voyage, son médecin peut lui préparer une lettre où sont décrits les médicaments qu'il prend et leur posologie. Il peut également préparer un plan de traitement pour les saignements bénins et graves. Cela aidera le médecin à l'étranger à mieux prendre en charge la douleur selon les besoins habituels du patient et il évitera ainsi de lui administrer trop ou trop peu de médicament. La lettre peut aussi servir d'attestation ou d'autorisation à transporter des médicaments sur soi lorsque l'on traverse les frontières.

Il faut toujours conserver le médicament dans son flacon d'origine pour qu'il n'y ait pas de doute quant à sa nature. Il ne faut pas mêler les comprimés (couleurs, tailles, formes, etc.) dans un seul flacon en raison de la confusion et des erreurs que cela pourrait entraîner.



CHAPITRE

5

UTILISATION OPTIMALE
DES ANALGÉSQUES
DE TYPE OPIACÉS OU
NON OPIACÉS

Pourquoi certains médecins sont-ils si réticents à administrer des médicaments antidouleur plus puissants?

Il y a pour ainsi dire autant de réponses à cette question qu'il y a de médecins. Certains médecins ont peu d'expérience dans le traitement de la douleur, d'autres ont peur des poursuites judiciaires. Et malheureusement, l'un des principaux obstacles au traitement efficace de la douleur, c'est que le Collège des médecins n'est guère enclin à promouvoir le recours à des médicaments puissants, surtout lorsqu'il est question d'opiacés.

Les médecins peuvent-ils, d'un point de vue déontologique, refuser de prescrire des opiacés efficaces pour le soulagement de la douleur? La question est loin de faire l'unanimité. Le cas échéant, il faut demander au médecin une consultation dans une clinique antidouleur ou alors essayer de trouver un autre médecin qui accepte de collaborer avec le patient pour la prise en charge de sa douleur. Un soulagement adéquat de la douleur n'est pas toujours synonyme de beaucoup de médicaments.

En terminant, rappelons qu'il existe de nombreux types de médicaments utiles pour soulager la douleur et, dans tous les cas, il faut choisir l'analgésique et la voie d'administration qui conviennent au patient. De plus, les problèmes de santé sous-jacents, le cas échéant, doivent être réglés par des professionnels de la santé compétents.

Ma douleur, mon « dragon »

PROFIL

Ian DeAbreu a rendu ce témoignage à l'occasion de l'atelier de la SCH sur le contrôle de la douleur, à Montréal le 10 mai 2003.

Je me nomme Ian DeAbreu, j'ai 35 ans, je souffre d'hémophilie A sévère et j'ai contracté une co-infection. Pour ce qui est de la douleur et des saignements, j'ai deux articulations cibles : le coude droit et le genou gauche. Ces articulations sont en mauvais état et on a envisagé de les remplacer par des prothèses il y a environ cinq ans maintenant.

Je suis actif. J'ai mon permis de mécanicien automobile. J'ai conçu et construit notre cottage et j'insiste pour continuer de participer à toutes les réparations et les rénovations qu'une maison nécessite. J'aime beaucoup travailler le bois.

C'est curieux que l'on m'invite à décrire la douleur avec laquelle je vis et à expliquer comment je compose avec elle. Je n'ai jamais été du genre à prendre des analgésiques, du moins pas du genre Tylenol®; ce n'est pas dans mes habitudes. Pendant que je préparais ce texte, je me suis aperçu que, consciemment ou non, j'ai bel et bien une stratégie et j'utilise en fait les médicaments pour contrôler ma douleur. Je m'administre des facteurs de coagulation en prophylaxie pour prévenir les saignements, c'est ma façon en quelque sorte d'empêcher la douleur de se manifester. Je prends des comprimés de Vioxx*, mais pas tous les jours comme je le devrais; seulement quand la douleur persiste et me dérange ou quand je sais que j'ai des activités le lendemain.

Tous les jours, j'ai mal à des degrés divers. C'est parfois continu, c'est souvent imprévisible. Je vois ma douleur comme un compagnon imaginaire que je me plais à appeler mon « dragon ». Ce dragon reste avec moi nuit et jour, jour après jour. Il me rappelle fidèlement sa présence lorsque je m'adonne à une activité plus ou moins bonne pour ma santé en crachant du feu et en me causant de l'inconfort. Comme j'aime être actif, j'imagine avec horreur le genre de problèmes qui m'arriverait si je faisais taire complètement ce dragon.

Ma douleur a beaucoup progressé au cours des six dernières années et elle a bien sûr un impact sur la plupart de mes activités de la vie courante : gravir des escaliers, marcher (surtout sur un sol accidenté), taper à l'ordinateur, cogner du marteau ou même ouvrir un pot. Lorsque la douleur est très intense,

Tous les jours, j'ai mal à des degrés divers. C'est parfois continu, c'est souvent imprévisible. Je vois ma douleur comme un compagnon imaginaire que je me plais à appeler mon « dragon ».



* Note du rédacteur : Vioxx® (rofécoxib) a été retiré du marché mondial par son fabricant en septembre 2004 en raison des inquiétudes soulevées par un accroissement du risque de crise cardiaque et de thrombose. Au moment d'aller sous presse, un autre inhibiteur de la COX-2, Celebrex® (célécoxib), est encore sur le marché.

CHAPITRE

5

UTILISATION OPTIMALE
DES ANALGÉSQUES
DE TYPE OPIACÉS OU
NON OPIACÉS

elle peut également me rendre de mauvaise humeur, ce qui se répercute inévitablement sur mes proches.

Je n'ai pas rencontré d'obstacles particuliers pour obtenir un bon contrôle de la douleur, parce que je ne m'en suis jamais vraiment soucié. Je n'ai jamais demandé à consulter un spécialiste. Jusqu'à récemment, j'ignorais même qu'il existait des spécialistes de la douleur. Je serais curieux de voir comment j'arriverais à caser un autre spécialiste dans ma déjà très longue série de rendez-vous médicaux.

À tort ou à raison, j'ai l'impression qu'en consultant un autre spécialiste, pour la douleur cette fois, on me prescrirait encore plus de médicaments.

Le fait que je souffre d'hémophilie et d'une co-infection m'oblige à organiser mes activités quotidiennes autour des huit médicaments que j'ai à prendre. D'une manière ou d'une autre, que je les prenne par injection ou par la bouche, mon organisme doit tous les assimiler. Pris ensemble, ils forment une espèce de « soupe chimique », ce qui ne vient pas sans risque d'interactions médicamenteuses. Et si on tient compte en plus de la co-infection, il faut aussi réaliser que parmi mes huit médicaments, il y en a qui sont très toxiques pour le foie et le mien doit déjà se défendre contre le virus de l'hépatite C. Chaque jour, je pense à tous les médicaments que je prends et aux risques qu'ils représentent pour mon foie.

À cause de ces problèmes liés aux interactions médicamenteuses et à la co-infection, j'appréhende de devoir un jour prendre des analgésiques très puissants si ma douleur devient trop forte. Et puis, quelque chose d'assez puissant pour soulager ma douleur risquerait d'émousser mes sens et de ralentir ou de perturber mon fonctionnement global. Or, je vis dans une petite communauté où il n'y a pas de transport en commun et où conduire son automobile est une nécessité, pas un choix, j'ai besoin de toutes mes facultés. À part cela, je n'aime pas la sensation de « flotter » que donnent certains médicaments.

Je ne veux pas dire par là que les analgésiques sont à proscrire, mais c'est vraiment une question de choix individuel. Il faut être à l'aise avec cette idée. À chacun sa stratégie.

La physiothérapie – une autre stratégie pour contrôler la douleur

Jenny Aikenhead

Physiothérapeute, Alberta Children's Hospital, Calgary, Alberta

« La clinique de la douleur du Hospital for Sick Children (HSC) recommande toujours à ses patients un programme d'exercices adapté. Nous savons que durant l'activité physique, l'organisme sécrète des substances chimiques, les endorphines, qui non seulement atténuent la sensation douloureuse, 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. »

– D^r Michael Jeavons, psychiatre, service du contrôle de la douleur du HSC

Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Qu'entend-on par douleur aiguë et par douleur chronique?
- Pourquoi un programme d'exercices ou d'entraînement doit-il faire partie intégrante d'un protocole de contrôle de la douleur?
- Que faut-il faire avant de commencer un programme d'exercices ou d'entraînement?
- Que peut offrir la physiothérapie en plus de l'exercice pour soulager la douleur?
- Quelles activités peut-on pratiquer lorsqu'on souffre d'arthrite?
- Quelles options reste-t-il lorsque la physiothérapie et les programmes d'exercices ou d'entraînement deviennent inefficaces?



CHAPITRE

6

LA PHYSIOTHÉRAPIE –
UNE AUTRE APPROCHE
AU CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

Qu'entend-on par douleur aiguë et par douleur chronique?

La douleur aiguë...

- résulte en général d'un saignement ou d'une blessure ponctuelle qui requiert l'administration de facteur de remplacement;
- répond bien au protocole de traitement « facteur de remplacement + repos, glace, compression et élévation »;
- peut répondre à une période de repos et à l'utilisation d'attelles, de canes ou d'un fauteuil roulant;
- peut répondre à l'application de glace pour réduire l'enflure et les spasmes musculaires.

La douleur chronique...

- découle d'une inflammation récurrente ou persistante dans une articulation, qui entraîne une destruction progressive de la paroi interne de l'articulation (la synoviale), du cartilage et de l'os;
- affecte les gens à différents degrés. Selon différents facteurs liés à l'individu lui-même, à ses attentes, au contexte, au bagage culturel, à l'intensité du stimulus, au stress, à la fatigue et à la durée de la douleur.

Pourquoi un programme d'exercices ou d'entraînement doit-il faire partie intégrante d'un protocole de contrôle de la douleur?

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 appui, une meilleure protection de l'articulation et une réduction du stress et des efforts susceptibles d'engendrer de la douleur.

L'amplitude de mouvement

Une amélioration de la mobilité articulaire entraîne un meilleur alignement de l'articulation et réduit le stress infligé aux structures avoisinantes. Les exercices contribuent à atténuer la raideur et, en améliorant la mobilité, ils 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 entre 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 peut subir l'influence de divers facteurs, dont l'exercice, la chaleur ou le froid, une attitude positive, certaines modalités électriques utilisées en physiothérapie, la relaxation et certains 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 exercée sur les surfaces articulaires.

Que faut-il faire avant de commencer un programme d'exercices ou d'entraînement?

Les physiothérapeutes du CTH...**Évalueront la douleur**

Il est important de consulter en physiothérapie; on y tiendra compte de l'histoire passée et présente de la douleur; on évaluera la nature et l'intensité de la douleur de manière à en identifier la cause probable. La douleur découle-t-elle d'un saignement articulaire aigu? S'agit-il d'un saignement ou d'une atteinte des tissus mous? S'agit-il d'une synovite, d'une synovite chronique ou de douleurs arthritiques?

Établiront un programme d'exercices

Un programme d'exercices adapté peut être établi pour s'attaquer à la racine de la douleur. Par exemple, la faiblesse musculaire peut causer de l'instabilité. Les physiothérapeutes formuleront donc des recommandations pour la pratique d'exercices progressifs et recommanderont un programme d'entraînement individuel spécifique. Souvent, les gens abandonnent leur programme d'exercices en cours de route parce que la douleur change d'intensité ou de type ou parce que l'arthrite s'aggrave. C'est pourquoi il est important que votre physiothérapeute soit toujours au courant des changements de type ou d'intensité de votre douleur pour pouvoir adapter les exercices ou les modifier au fur et à mesure, en fonction de nouveaux critères, le cas échéant. Il est parfois nécessaire d'utiliser un facteur de remplacement avant la pratique d'une activité physique. Pour certaines personnes ce sera à chaque séance d'exercice, pour d'autres, au début seulement. Il faut parfois recourir à des attelles ou à d'autres formes de support pour protéger l'articulation durant l'exercice.

Orienteront le choix d'un programme d'exercices ou d'activités

Il est essentiel de vérifier si l'activité choisie sera bénéfique pour vous. Il peut être nécessaire de prévoir un programme d'exercices préalables afin de développer les habiletés requises pour prendre part à certaines activités ou adapter une partie du programme de façon à ce qu'il vous convienne mieux.

CHAPITRE

6

LA PHYSIOTHÉRAPIE –
UNE AUTRE APPROCHE
AU CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

Les adeptes de l'haltérophilie doivent faire l'objet d'une surveillance étroite car ils courent un risque de blessures. La progression doit être graduelle et en général, ce genre de programmes n'est pas recommandé chez les enfants de moins de 14 ans parce que la levée de poids trop lourds peut nuire au développement des plaques de croissance. C'est une forme d'entraînement acceptable dans la mesure où les poids n'excèdent pas une certaine limite. En outre, les exercices seraient préférables aux poids et haltères parce que leur utilisation est moins risquée.

Que peut offrir la physiothérapie en plus de l'exercice pour soulager la douleur?

Traitements non électriques

- **Bouillottes et coussins chauffants** – Appliquer 15 à 20 minutes à la fois pour un effet maximum.
- **Glace** – Appliquée pendant 5 à 10 minutes, elle atténue la douleur et les spasmes musculaires en ralentissant la transmission des signaux douloureux le long des fibres nerveuses.
- **Bain tourbillon, hydrothérapie, natation et exercices en piscine** – L'exercice, surtout dans l'eau chaude, peut soulager la douleur et les spasmes musculaires et constituer un excellent moyen de renforcer les muscles sans exercer de stress indu sur les articulations.
- **Attelles ou supports orthopédiques** – Ces dispositifs peuvent contribuer à réduire la douleur en reposant l'articulation. Ils peuvent aussi servir à soutenir l'articulation lors d'une activité ou d'un programme d'exercices.
- **Mobilisations ou tractions** – Ces techniques permettent de soulager la douleur en accroissant la mobilité de l'articulation. Il faut qu'elles soient exécutées par des physiothérapeutes qui connaissent bien l'hémophilie. Les manipulations brusques, par exemple, la chiropraxie, l'ostéopathie et certains traitements de physiothérapie, ne sont pas recommandés chez les personnes qui souffrent de troubles de la coagulation.
- **Massages** – Dans certains cas, le massage soulage le stress. Il induit la relaxation et atténue les spasmes musculaires. Les massages en profondeur et la manipulation des tissus mous ne sont pas recommandés.
- **Semelles orthopédiques** – Des semelles qui amortissent les chocs et supportent le pied peuvent contribuer à soulager la douleur en réduisant la pression sous le pied et en permettant un meilleur ajustement en cas de difformité.
- **Béquilles, canes ou fauteuil roulant** – Ces dispositifs permettent de réduire le stress et la douleur aux chevilles, aux genoux ou aux hanches.
- **Acupuncture** – L'acupuncture n'est pas contre-indiquée chez les hémophiles, mais il est préférable d'administrer un traitement de remplacement à titre préventif avant une première séance avec des aiguilles. La douleur chronique et les spasmes musculaires répondent bien à ce type de traitement.

Modalités électriques

Ces modalités sont utilisées seulement en traitement d'appoint dans le cadre d'un programme d'exercices.

- **T.E.N.S.** (pour *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) – Il s'agit d'un courant électrique de basse fréquence utilisé pour soulager la douleur aiguë et chronique. Le stimulus électrique agirait en bloquant la transmission de la sensation douloureuse le long des fibres nerveuses. Le courant électrique part d'une petite unité portable, il est acheminé par deux ou quatre électrodes et l'appareil peut être utilisé à la maison ou au travail et plusieurs fois par jour.
- **Codetrin** – Il s'agit d'une forme de T.E.N.S. qui comprend plusieurs séries d'électrodes. Chaque paire d'électrodes est ajustée de façon à ce que l'impulsion électrique soit déclenchée aléatoirement (au hasard), ce qui brouille la transmission de l'influx douloureux.
- **Traitement d'interférence** – Courant électrique de basse fréquence utilisé pour soulager la douleur ou l'enflure selon le type de courant transmis.
- **Stimulation musculaire** – Cette technique repose sur l'application d'un stimulus électrique qui provoque une contraction musculaire. Elle doit être utilisée en traitement d'appoint avec des exercices pour reconditionner un muscle affaibli. La douleur articulaire peut être soulagée par le renforcement musculaire et le soutien articulaire.
- **Biofeedback électrique** – Le biofeedback (rétroaction biologique) peut être utilisé pour réapprendre à un muscle à se contracter en utilisant des déclencheurs visuels et auditifs ou à se relâcher pour être moins spastique.
- **Ultrasons** – Il s'agit d'un courant de haute fréquence utilisé pour réduire l'enflure et favoriser la résorption d'un hématome. Cette technique est habituellement employée dans les cas de douleur aiguë.
- **AcuStim** – Il s'agit d'une stimulation électrique de basse fréquence utilisée sur des points d'acupressure pour tenter de soulager la douleur causée par un spasme musculaire.
- **Diathermie par ondes courtes pulsées** – Cette modalité est davantage utilisée en Europe. Il s'agit d'une forme d'énergie électromagnétique qui contribue à réduire l'enflure et la douleur et favorise la cicatrisation des tissus.
- **Traitement au laser** – Cette technique a été utilisée dans les cas d'arthrite pour soulager la douleur et promouvoir la cicatrisation, mais elle est peu utilisée dans l'hémophilie.

Les appareils requis pour l'application de ces modalités sont parfois accessibles dans les hôpitaux où l'on trouve déjà un centre de traitement de l'hémophilie. De plus, il est possible de louer certains de ces appareils.

CHAPITRE

6

LA PHYSIOTHÉRAPIE –
UNE AUTRE APPROCHE
AU CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

Quelles activités peut-on pratiquer lorsqu'on souffre d'arthrite?

Les activités recommandées sont celles qui exercent peu d'impact sur l'articulation, qui accroissent la mobilité, la force musculaire et la résistance cardiovasculaire, qui ne provoquent pas d'hémorragies et n'aggravent pas la synovite (inflammation de la paroi interne de l'articulation).



Natation et exercices en piscine

Il s'agit d'activités très fortement recommandées en raison de la flottabilité du corps dans l'eau qui permet de faire des exercices sans imposer de stress aux articulations. Ce type d'exercices permet d'acquérir de la force en utilisant des poids et des flotteurs. Pour sa part, l'eau chaude offre l'avantage supplémentaire de soulager la douleur et la raideur.



Tai-chi

Il s'agit d'un excellent programme d'exercices axés sur des mouvements lents et contrôlés et sur des étirements en douceur des articulations dans le cadre de routines et de combinaisons de figures qui développent la coordination et la stabilité.

Yoga

Il s'agit d'une autre forme d'exercice qui développe en douceur la souplesse et la force musculaire, mais il faut veiller à ce que la personne soit classée dans le niveau approprié; car pour quiconque souffre d'arthrite et n'a pas la forme ou les capacités suffisantes, un niveau trop avancé pourrait ne pas convenir.

Bicyclette

Dans un programme de cyclisme, la personne peut débiter sur une bicyclette stationnaire et passer ensuite à un vélo de route. La hauteur du siège peut devoir être ajustée en fonction de l'amplitude des mouvements. Il est également possible de poser des blocs sur les pédales si les jambes sont de longueur inégale. Souvenez-vous de porter un CASQUE DE VÉLO et des PROTECTEURS.



Marche, danse, quilles et randonnée

Il s'agit d'activités qui exercent peu d'impact sur les articulations.

Pour plus de renseignements, consultez la brochure : *Passeport vers le mieux-être : Carte routière du traitement de la douleur.*

Quelles options reste-t-il lorsque la physiothérapie et les programmes d'exercices ou d'entraînement deviennent inefficaces?

Voir *Le traitement orthopédique et chirurgical de la douleur* à la page 47.

Tous les enfants de mon âge ne sont pas dans le même bateau

C'est pour le numéro du printemps 2004 du bulletin VOYAGE de la SCH que Sean Creighton a rédigé cet article où il relate son expérience de la douleur.

Toute ma vie, j'ai dû composer avec la douleur. Tous les enfants de mon âge ne souffrent pas autant que cela. Ma douleur varie beaucoup, de la douleur causée par l'arthrite à celle des saignements causés par l'hémophilie. Depuis le début, j'ai reçu le soutien constant de mes deux autres frères triplés, tous deux hémophiles aussi, de mon frère aîné et de ma sœur cadette, de mon père et de ma mère.

Mes parents sont incroyables! Ils dépassent même la notion de l'amour inconditionnel, et ils sont dans une catégorie à part. Quand je n'avais que quelques mois, on m'a diagnostiqué comme étant hémophile. Cela a causé un choc à mes parents, parce qu'il n'y avait pas d'antécédents d'hémophilie dans notre famille. Mes frères triplés en sont atteints aussi, ce qui fait que maman et papa ont dû s'adapter à un gros changement.

Quand j'avais 7 ans, j'ai commencé à faire de l'arthrite à la cheville, en raison de saignements constants à cet endroit. Je me suis blessé à la cheville quelquefois, et ensuite je me suis mis à souffrir souvent et ce, intensément. Puis ma vie a été normale pendant un certain temps. Le Vioxx*, le Tylenol, la glace, les compresses, le repos et un appareil orthopédique pour la cheville devinrent mes armes pour lutter contre la douleur. J'ai appris de nouveaux exercices et j'ai même appris quand je devais prendre cela doucement. Ensuite, l'an dernier, j'ai subi ce qu'on appelle un cycle de douleur. Cela veut dire que, lorsque je me suis blessé au coude, ça s'est empiré de plus en plus jusqu'à ce que je sois hospitalisé pour la fin de semaine. Mon coude a enflé et un peu de liquide y était emprisonné, mais la douleur était atroce. Mes terminaisons nerveuses me faisaient vraiment mal et étaient sensibles au mouvement et au toucher. Les cycles de douleur ne sont pas monnaie courante, mais les triplés atteints d'hémophilie non plus. J'ai subi quelques cycles de douleur depuis lors et j'ai souvent manqué l'école l'année dernière, mais quelle bonne nouvelle!!!

Je fais beaucoup de physiothérapie pour prévenir les cycles de douleur. J'ai subi des



* Note du rédacteur : Vioxx® (rofécoxib) a été retiré du marché mondial par son fabricant en septembre 2004 en raison des inquiétudes soulevées par un accroissement du risque de crise cardiaque et de thrombose. Au moment d'aller sous presse, un autre inhibiteur de la COX-2, Celebrex® (célécoxib), est encore sur le marché.

CHAPITRE

6

LA PHYSIOTHÉRAPIE –
UNE AUTRE APPROCHE
AU CONTRÔLE DE LA
DOULEUR

saignements graves et je n'ai pas souffert autant, alors je sais que les exercices font du bien. J'avais très peur que ça recommence souvent. J'ai appris à faire de petits pas pour surmonter la douleur. J'ai appris à aller à l'école pendant une heure ou une demi-journée, à faire de l'exercice et à me reposer, à essayer différentes sortes de médicaments et à savoir quoi utiliser et quand, ainsi qu'à reconnaître les moments où il ne faut rien utiliser du tout. J'ai aussi appris à lutter contre la douleur et à ne pas me laisser détruire par elle.

Personne n'aime souffrir, c'est sûr, mais la douleur fait partie de la vie et c'est ainsi que je compose avec elle. La prochaine fois que vous avez un saignement ou une douleur grave, ne pensez pas : « Ah, que je fais pitié. » Pensez plutôt : « Ceci n'est qu'un seul moment dans ma vie; il y aura plus de hauts que de bas; alors ceci n'est qu'un petit creux et la vie continue. »

Ça me fâche parfois, surtout lorsque je me demande pourquoi mes frères ne souffrent pas des mêmes maux. C'est dans ce temps-là que j'ai le plus besoin de maman et papa. Ma mère m'a conduit chez le médecin chaque fois que j'avais un rendez-vous et elle est restée avec moi chaque fois que j'ai été hospitalisé. Je ne veux pas dire des banalités, mais elle est mon roc, elle m'a écouté et elle a un cœur d'or, à mon avis. Mon père compte aussi pour moi parce qu'il s'est occupé de moi et il peut faire preuve de véritable amour en temps de crise. Pas tous les enfants ne connaissent leurs parents sous ce jour. Nous sommes très proches les uns des autres. Je ne veux pas qu'on me prenne en pitié et il ne faut pas juger selon les apparences. Ma vie est très remplie. J'ai déjà fait partie d'équipes de volley-ball et de ballon panier à l'école, et je vais essayer de jouer dans une équipe de soccer cet été. Mon genou ne l'appréciera peut-être pas, mais il faut que j'essaie, parce que je n'ai pas joué l'an dernier. Quand j'ai mal, j'ai vraiment hâte que ça passe, pour redevenir moi-même. Je sais que c'est une question de temps et j'ai toujours hâte d'aller mieux et je fais ce que je peux pour y arriver.

Le traitement orthopédique et chirurgical de la douleur

D. William C. Johnston, B. Med. SC, MD, FRCS(C)

Chirurgien orthopédiste et directeur médical, University of Alberta Hospital

Nancy Dower, MD

Hématologue, Walter Mackenzie Health Sciences Centre, Edmonton, Alberta

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 maintient assez longtemps des taux suffisants de facteur de remplacement pendant la période post-opératoire. Le facteur de remplacement peut même être recommandé avant les séances de physiothérapie post-opératoire.



Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Comment les saignements aigus endommagent-ils les articulations?
- Comment les saignements à répétition peuvent-ils être prévenus?
- Comment procède-t-on à l'ablation de la synoviale?
- Quand faut-il installer une prothèse articulaire?
- Que suppose la chirurgie pour prothèse articulaire?
- À quoi faut-il s'attendre après une chirurgie pour prothèse articulaire ? Quelle est la durée de vie des articulations remplacées?
- Quels risques sont associés à la prothèse articulaire?
- Quelles autres chirurgies peuvent contribuer à soulager la douleur?
- Existe-t-il des solutions moins effractives pour traiter la douleur associée à l'atteinte articulaire chronique?



CHAPITRE

7

TRAITEMENTS
ORTHOPÉDIQUES ET
CHIRURGICAUX DE LA
DOULEUR

Comment les saignements aigus endommagent-ils les articulations?

Les saignements intra-articulaires entraînent une inflammation de la paroi interne de l'articulation (la synoviale). Des portions de la synoviale enflammée et enflée peuvent alors se retrouver pincées entre les os de l'articulation, ce qui aggrave le saignement. Le sang qui suinte dans l'articulation érode peu à peu la surface cartilagineuse lisse de l'os, ce qui cause aussi de la douleur et réduit l'amplitude de mouvement.

Comment les saignements à répétition peuvent-ils être prévenus?

L'utilisation de facteur de remplacement à titre prophylactique est une mesure très efficace pour réduire les saignements articulaires et retarder l'apparition de l'atteinte articulaire chronique.

L'ablation de la synoviale enflée (synovectomie) peut également réduire les risques de récurrence de saignements dans une articulation cible.

Comment procède-t-on à l'ablation de la synoviale?

Il existe trois techniques pour faire l'ablation d'une synoviale enflée :

Synovectomie radioactive : Un isotope radioactif, comme le ^{32}P ou le ^{90}Y trium, est injecté dans l'articulation cible, habituellement sous fluoroscopie, au département de radiologie/médecine nucléaire. Dans l'articulation, la radioactivité réduit l'enflure de la synoviale. Cette technique n'accroît pas le risque de cancer malgré l'existence d'une possibilité théorique à ce chapitre.

Synovectomie arthroscopique : À l'aide de petites incisions chirurgicales, une caméra miniaturisée est insérée dans l'articulation pour guider l'ablation de la synoviale par d'autres incisions. Cette technique se fait habituellement sous anesthésie générale et convient aux interventions pour la cheville, le genou et le coude. La physiothérapie est parfois nécessaire pendant une période de deux à quatre semaines après l'arthroscopie.

Synovectomie ouverte : Sous anesthésie générale, l'articulation est ouverte chirurgicalement et la synoviale est retirée. Il faut au moins quatre semaines de physiothérapie par la suite.

Quand faut-il installer une prothèse articulaire?

L'atteinte articulaire chronique engendre de la douleur et réduit l'amplitude de mouvement. Lorsque la douleur est intense et qu'elle interfère avec les activités de la vie courante, on peut envisager une prothèse articulaire. Les interventions les plus fréquentes sont celles du genou et de la hanche. Le coude, l'épaule et la cheville sont des articulations qui sont moins souvent remplacées en raison de leur complexité. Par contre, les nouvelles techniques et les matériaux plus récents offriront éventuellement d'autres possibilités.

Que suppose la chirurgie pour prothèse articulaire?

L'articulation atteinte et l'os adjacent sont retirés et remplacés par des composantes de plastique et de métal (genou) ou par une bille de métal et un réceptacle de plastique (hanche).

Il est extrêmement important d'administrer du facteur de remplacement puisque ces chirurgies s'accompagnent de saignements abondants, même chez les patients non hémophiles. Les taux de facteur de la coagulation doivent être maintenus à 100 %, habituellement au moyen d'une perfusion intraveineuse continue de facteur de remplacement pendant 10 jours ou plus. Pour une prise en charge spécifique de l'intervention, il faut qu'un spécialiste de l'hémophilie en assure la supervision.

« Même si j'avais des titres d'inhibiteur élevés, mes médecins m'ont recommandé de me faire poser une prothèse du genou. L'opération s'est déroulée sans problèmes et ma vie en a été transformée. Je peux marcher de nouveau. »

- hémophile de 55 ans présentant un inhibiteur

Le contrôle de la douleur est crucial pendant la période post-opératoire afin que le patient puisse commencer à se mobiliser et à faire de la physiothérapie le plus rapidement possible. La plupart des patients marchent dans les deux jours qui suivent l'intervention (hanche et genou) et reçoivent leur congé 10 à 14 jours plus tard, leur état continuant de s'améliorer pendant encore six mois.

À quoi faut-il s'attendre après une chirurgie pour prothèse articulaire? Quelle est la durée de vie des articulations remplacées?

La plupart des gens se retrouvent après l'opération avec une articulation indolore. L'amplitude de mouvement est habituellement meilleure avec les prothèses de hanche qu'avec les prothèses du genou.

Quatre-vingt-dix pour cent des prothèses de hanche et de genou devraient durer dix ans. Le remplacement d'une articulation artificielle s'impose dans certains cas lorsque la prothèse s'use ou se relâche. Le taux de réussite des interventions subséquentes n'est pas toujours aussi bon que celui des opérations initiales.

Quels risques sont associés à la prothèse articulaire?

Les risques associés à l'anesthésie générale sont très faibles. Votre anesthésiste sera en mesure de les évaluer dans votre cas.

Il faut veiller à prévenir les saignements durant et après l'opération en administrant du concentré de facteur de remplacement. Des transfusions de produits sanguins peuvent se révéler nécessaires. La plupart des hôpitaux où l'on installe des prothèses articulaires disposent par contre de programmes de dons de sang autologues pour que les patients puissent mettre en

CHAPITRE

7

TRAITEMENTS
ORTHOPÉDIQUES ET
CHIRURGICAUX DE LA
DOULEUR

réserve leur propre sang avant l'intervention au cas où une transfusion serait requise. Il est également possible d'administrer des produits sanguins provenant de donateurs anonymes.

L'infection complique parfois la chirurgie. Il peut s'agir d'une infection superficielle ou profonde, ou encore d'une infection de l'os. L'infection peut se manifester très tôt après la chirurgie et parfois des semaines ou des mois plus tard. L'infection répondra à l'antibiothérapie, administrée en général par voie intraveineuse à l'hôpital. Plus rarement, l'infection ne guérira pas tant que la prothèse articulaire ne sera pas retirée.

Il arrive aussi que la prothèse articulaire se disloque : ses composantes se relâchent. En cas de défaillance de la prothèse, le chirurgien devra peut-être opérer de nouveau.

Quelles autres chirurgies peuvent contribuer à soulager la douleur ?

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 arthrodèse, 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 la formation d'une attache fibreuse. Cette intervention peut être effectuée si le remplacement de hanche échoue.
- L'ablation d'un coin du fémur ou du tibia pour réaligner la jambe et réduire la douleur (ostéotomie).

Existe-t-il des solutions moins effractives pour traiter la douleur associée à l'atteinte articulaire chronique ?

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.

Cinq prothèses et arthrodèses plus tard, toujours d'attaque au golf...

Michel Lalonde a rendu ce témoignage à l'occasion de l'atelier de la SCH sur le contrôle de la douleur, à Montréal le 10 mai 2003.

J'ai 49 ans et je suis atteint d'hémophilie A sévère (déficit en facteur VIII). En tout, depuis 1975, j'ai eu cinq interventions aux articulations pour des prothèses et des arthrodèses :

- prothèse totale du genou droit en 1975
- arthrodèse de la cheville droite en 1986
- arthrodèse de la cheville gauche en 1988
- prothèse totale du genou gauche en 1990
- prothèse du coude droit en 1999.

Jeune, et tout au long de mon adolescence, j'ai présenté beaucoup de saignements ce qui a imposé un stress considérable à mes articulations et m'a occasionné beaucoup de douleurs. Bien sûr, ma vie scolaire et ma vie sociale en ont été affectées. Par exemple, un saignement au genou pouvait s'installer en l'espace de quelques heures, sans le moindre stress physique. Avant la prothèse du coude, en 1999, j'ai énormément souffert pendant environ huit mois, sans arrêt, au point où j'ai dû cesser de travailler.

Pour ce qui est de soulager la douleur causée par les saignements dans les articulations, on pourrait dire que le facteur VIII se compare à l'invention de la roue ou du micro-ondes. Il a permis d'enrayer les saignements, ce qui, dans la plupart des cas, prévenait la douleur. Ma qualité de vie s'est beaucoup améliorée à partir de ce moment-là. Dans les cas plus graves, par contre, seuls des médicaments assez puissants, comme la morphine, arrivaient, mais pas toujours, à faire passer la douleur. Finalement, les prothèses et les arthrodèses ont été des bénédictions et m'ont libéré de la douleur.

Le D^r Denis Desjardins, chirurgien-orthopédiste, et l'équipe médicale de l'Hôpital Général d'Ottawa ont également considérablement contribué à l'amélioration de ma qualité de vie sur le plan physique. Même lorsque le facteur VIII arrivait à maîtriser les hémorragies, la douleur ne passait pas toujours. La chirurgie était alors la seule solution pour que cesse la douleur.

...ma femme et moi jouons au golf et je me défends bien. Je suis capable de voyager et de rendre visite à mes proches.



CHAPITRE

7

TRAITEMENTS
ORTHOPÉDIQUES ET
CHIRURGICAUX DE LA
DOULEUR

Sur une note plus personnelle, ma femme m'appuie merveilleusement, j'ai une famille et des amis en or. J'ai pris ma retraite il y a trois ans après 19 années passées à travailler comme infirmier dans un centre de réadaptation à Ottawa. J'aimais beaucoup mon travail.

Je ne cours pas, je ne patine pas et j'évite les escaliers autant que possible, mais ma femme et moi jouons au golf et je me défends bien. Je suis capable de voyager et de rendre visite à mes proches.

Dans l'ensemble, j'estime mener une belle vie!

Le contrôle de la douleur chez les femmes atteintes de troubles de la coagulation

Christine Demers, MD, hématalogue, FRCPC, Québec, Québec

Christine Derzko, MD, obstétricienne-gynécologue, FRCSC, Toronto, Ontario

Joanne Douglas, MD, anesthésiste, FRCPC, Vancouver, Colombie-Britannique

Rochelle Winikoff, MD, hématalogue, FRCPC, Montréal, Québec

Idéalement, le traitement de la douleur chez les femmes qui souffrent de troubles héréditaires de la coagulation est pris en charge par une clinique pluridisciplinaire. Dans les cliniques pluridisciplinaires qui soignent les femmes atteintes de troubles de la coagulation, on retrouve au moins une infirmière et des spécialistes en hématologie clinique, en obstétrique-gynécologie et en anesthésie.



Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Quels troubles de la coagulation peuvent affecter les femmes?
- Quels types de douleurs les femmes atteintes de troubles de la coagulation peuvent-elles éprouver?
- Quelles sont les options thérapeutiques offertes pour contrôler les douleurs associées aux règles et à l'ovulation?
- Que recommande-t-on pour soulager la douleur durant l'accouchement?
- Quelle est la meilleure façon de contrôler la douleur chez les femmes qui souffrent de troubles de la coagulation?
- Qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire chargée du contrôle de la douleur chez les femmes atteintes d'un trouble de la coagulation?



CHAPITRE

8

LE CONTRÔLE DE LA
DOULEUR CHEZ LES
FEMMES ATTEINTES DE
TROUBLES DE LA
COAGULATION

*...les femmes
présentent
habituellement
plus de
symptômes que
les hommes,
notamment à
cause des
saignements
excessifs, voire
des hémorragies,
qui peuvent
survenir au
moment des
règles et des
accouchements.*

Quels troubles de la coagulation peuvent affecter les femmes?

Parmi les troubles héréditaires de la coagulation, c'est la maladie de von Willebrand qui affecte le plus souvent les femmes, suivie de déficits légers en certains facteurs de la coagulation, comme le déficit en facteur XI et les troubles plaquettaires bénins. L'hémophilie peut également être symptomatique chez les femmes qui sont porteuses du gène de la maladie.

Les symptômes associés aux troubles héréditaires de la coagulation varient passablement selon la nature et la gravité de la maladie. Pour un même degré d'intensité de la maladie, les femmes présentent habituellement plus de symptômes que les hommes, notamment à cause des saignements excessifs, voire des hémorragies, qui peuvent survenir au moment des règles et des accouchements.

Quels types de douleurs les femmes atteintes de troubles de la coagulation peuvent-elles éprouver?

Comme toutes les autres femmes, les patientes atteintes de troubles hémorragiques éprouveront des douleurs obstétricales et gynécologiques, mais en raison de leur problème de coagulation sous-jacent, ces douleurs sont parfois plus intenses et peuvent même nécessiter des approches thérapeutiques particulières. Durant le cycle menstruel normal, les femmes éprouvent souvent des douleurs au moment des règles et de l'ovulation. Or, chez celles qui souffrent de troubles de la coagulation, la douleur qui accompagne l'ovulation est connue sous le nom de *syndrome intermenstruel* et peut être plus intense que chez les femmes normales, car lorsque l'ovule quitte l'ovaire, un saignement interne peut se produire par suite de l'ovulation elle-même.

La ménorragie, phénomène fréquent chez les femmes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation, nuit grandement à la qualité de vie de ces patientes. De 40 à 50 % des femmes qui souffrent de ménorragie disent devoir restreindre leurs activités et éprouver davantage de difficultés au travail durant leurs règles. Si ces femmes ressentent aussi des douleurs intenses durant leurs menstruations, leur qualité de vie risque fort de s'en ressentir davantage.

On note également des risques obstétricaux. Les femmes atteintes de troubles de la coagulation éprouvent des douleurs pendant et après l'accouchement, tout comme les autres femmes. Malheureusement, le traitement de la douleur durant le travail et l'accouchement est plus complexe chez ces femmes que chez les femmes indemnes de troubles hémorragiques. Le risque d'hémorragie associé à l'accouchement proprement dit est non seulement plus grand, on note aussi un risque d'hémorragie par suite de l'installation du dispositif d'anesthésie régionale utilisé pour contrôler la douleur.

Quelles sont les options thérapeutiques offertes pour contrôler les douleurs associées aux règles et à l'ovulation?

Dans bien des cas, les femmes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation qui ont des problèmes de ménorragie nécessitent un traitement dans le but de réduire et d'abréger les saignements menstruels. Certains médicaments administrés contre la ménorragie agissent aussi contre les douleurs menstruelles ou ovulatoires. Les contraceptifs oraux combinés permettent de contrôler très efficacement et sécuritairement la ménorragie et ils constituent par conséquent la première ligne de traitement pour la prise en charge de ce problème chez les femmes atteintes de troubles de la coagulation; ils ont en outre l'avantage de soulager les douleurs menstruelles et de supprimer l'ovulation dans les cas de syndrome intermenstruel prononcé.

Bien que très efficaces pour soulager la douleur menstruelle chez les femmes en général, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont rarement utilisés chez les patientes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation parce qu'ils risquent d'aggraver les saignements menstruels. L'exception à cette règle, les inhibiteurs de la COX-2, ne perturberaient pas la fonction plaquettaire et pourraient donc être utiles pour traiter la ménorragie chez les femmes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation. Par contre, l'innocuité d'un certain nombre de ces préparations a récemment été remise en cause.

Que recommande-t-on pour soulager la douleur durant l'accouchement?

La grossesse n'est pas contre-indiquée chez les femmes qui souffrent de troubles de la coagulation, mais elle doit être prise en charge par une équipe pluridisciplinaire. Idéalement, il faut aborder la question avec la patiente avant même qu'elle ne devienne enceinte pour que les futurs parents et l'équipe médicale s'entendent sur la meilleure approche à adopter lors de l'accouchement.

Ce n'est pas parce que la femme souffre d'un trouble héréditaire de la coagulation qu'il faudra nécessairement provoquer le travail ou recourir à la césarienne. La décision de provoquer le travail ou de procéder à une césarienne se fonde plutôt sur des indications purement obstétricales.

En présence d'un problème de la coagulation, on hésitera à utiliser une anesthésie régionale (anesthésie rachidienne ou épidurale) parce que si un vaisseau du canal rachidien est lésé, un hématome peut se former et risquerait de provoquer une atteinte neurologique grave et des séquelles permanentes. Par contre, chez la patiente dont l'hémostase est normalisée, la plupart des experts s'entendent pour dire qu'il n'y a pas de contre-indication à l'anesthésie régionale. On peut normalement se fier aux taux de facteur mesurés vers la fin du troisième trimestre pour prendre une décision quant à l'anesthésie régionale. Mais comme cette question ne fait pas entièrement l'unanimité, la décision doit être prise au cas par cas après discussion avec la patiente avant même l'accouchement et la mesure choisie doit être clairement inscrite au dossier.



CHAPITRE

8

LE CONTRÔLE DE LA
DOULEUR CHEZ LES
FEMMES ATTEINTES DE
TROUBLES DE LA
COAGULATION

Les risques et les avantages des diverses formes d'analgésie doivent faire l'objet de discussions au sein d'une équipe pluridisciplinaire et les décisions se prennent au cas par cas.

Si l'épidurale est contre-indiquée, certains analgésiques intraveineux peuvent être utilisés, bien qu'ils n'éliminent pas toujours complètement la douleur. Une autre option pour l'analgésie périnatale est le recours à un mélange de monoxyde d'azote et d'oxygène administré par inhalation à la mère.

Toute coagulopathie constitue une contre-indication absolue à l'anesthésie régionale dans les cas de césarienne. Si l'hémostase est limite, les risques et avantages relatifs de l'anesthésie générale et de l'anesthésie rachidienne doivent être soupesés et faire l'objet d'une discussion avec la patiente.

Les AINS sont utilisés d'emblée dans la population générale pour soulager la douleur et l'inconfort après un accouchement. Cependant, comme nous l'avons mentionné précédemment, chez les patientes qui souffrent d'un trouble héréditaire de la coagulation, on s'abstiendra généralement d'administrer des AINS parce qu'ils peuvent exacerber le risque hémorragique. L'acétaminophène, avec ou sans codéine, est l'analgésique post-partum de choix chez ce groupe de femmes.

Quelle est la meilleure façon de contrôler la douleur chez les femmes qui souffrent de troubles de la coagulation?

Idéalement, le traitement de la douleur chez les femmes qui souffrent de troubles héréditaires de la coagulation est pris en charge par une clinique pluridisciplinaire. Ces cliniques sont encore peu nombreuses et on les retrouve surtout dans les centres de soins tertiaires.

Les femmes qui souffrent d'un trouble hémorragique sévère (ou dont le fœtus est exposé à un risque d'hémorragie sévère) doivent accoucher dans un hôpital où elles auront accès aux produits sanguins appropriés et à des experts en obstétrique, en anesthésie, en hématologie et en pédiatrie. Les recommandations relativement au contrôle de l'hémorragie et de la douleur lors de l'accouchement doivent faire l'objet de discussions avec la patiente et être inscrites au dossier par l'équipe soignante. Les risques et les avantages des diverses formes d'analgésie doivent faire l'objet de discussions au sein d'une équipe pluridisciplinaire et les décisions se prennent au cas par cas.

Qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire chargée du contrôle de la douleur chez les femmes atteintes d'un trouble de la coagulation?

Dans les cliniques pluridisciplinaires qui soignent les femmes atteintes de troubles de la coagulation, on retrouve au moins une infirmière et des spécialistes en hématologie clinique, en obstétrique-gynécologie et en anesthésie. Idéalement, ces équipes s'adjoignent aussi la collaboration d'experts d'autres horizons, tels que médecine familiale, travail social, pharmacie, techniques de laboratoire et secrétariat.

Une femme parmi d'autres

P R O F I L

Je suis une femme de 41 ans atteinte de la maladie de von Willebrand de Type III (sévère).

J'ai des saignements dans les articulations, mais ils sont moins fréquents que les saignements dans les muscles. Lorsque j'étais petite, ma mère enveloppait la région atteinte à l'aide d'un bandage élastique et la surélevait. Aujourd'hui, je compte sur la glace et le Tylenol, ainsi que des traitements avec Humate P à l'occasion, mais si la douleur est supportable, j'essaie de ne pas m'administrer de traitement. Ce que je ressens habituellement est un étrange mélange de pression et de douleur qui varie entre la douleur intense et des coups brusques (lorsque le membre subit un choc, par exemple), et une sensation frustrante de faiblesse.

Comme je pouvais m'y attendre, mon accouchement a été une des expériences les plus douloureuses. Normalement, cela ne devrait pas être un « problème de trouble de saignement », mais c'en est un. Je n'ai pas eu accès aux techniques les plus efficaces pour contrôler, réduire ou éliminer la douleur lors d'un accouchement parce qu'elles auraient risqué de provoquer un saignement. Mes niveaux de facteur de coagulation n'augmentaient pas pendant ma grossesse et mes options pour soulager la douleur étaient très limitées. Il était hors de question de recevoir une anesthésie épidurale, tout comme une injection dans les muscles. Bien que je sois reconnaissante de tout le soutien que j'ai reçu à cette époque, je ne pouvais pas faire autrement que d'être anxieuse, sachant que j'aurais à subir de la douleur et ne sachant pas comment mon corps réagirait pour ce qui est des saignements.

La douleur pendant l'accouchement était si intense que je me suis retrouvée en état de panique, cherchant à fuir la situation. On m'a permis d'inhaler des gaz et on m'a administré de la morphine par intraveineuse. Cela m'a permis de relaxer entre les contractions sans toutefois chasser la douleur.

La douleur la plus atroce a été causée par un saignement ovarien. Le moindre mouvement – même le fait de m'asseoir dans la voiture – provoquait une douleur aiguë. À mon arrivée chez le médecin, une énorme quantité de sang s'était accumulé dans la cavité abdominale. Lorsque le médecin appliqua une pression sur l'abdomen, la douleur fut fulgurante. Le saignement a mis beaucoup de temps à s'enrayer; j'étais en douleur, déprimée et épuisée. J'ai subi trois saignements du même genre.

Il arrive parfois que le fait d'être en contrôle de la situation contribue à atténuer la douleur.



CHAPITRE

8

LE CONTRÔLE DE LA
DOULEUR CHEZ LES
FEMMES ATTEINTES DE
TROUBLES DE LA
COAGULATION

Je prends maintenant la pilule pour ne plus avoir d'ovulation et ainsi prévenir d'autres saignements.

J'ai subi une autre dure épreuve lorsqu'on a dû m'enlever une tumeur bénigne sur un sein. La douleur causée par le saignement n'a pas été aussi intense que les autres, mais le traitement a nécessité plusieurs biopsies à l'aiguille dans mon sein pour prélever des échantillons de sang, ce qui a été très douloureux. Par contre, je crois que l'on devient de plus en plus insensible à la douleur. Après que l'incision se soit rouverte, j'ai choisi de me faire refaire les points sans anesthésie, estimant que l'aiguille utilisée pour les points serait moins douloureuse que celle utilisée pour l'anesthésie locale. Tout s'est bien passé finalement. Il arrive parfois que le fait d'être en contrôle de la situation contribue à atténuer la douleur.

Approches complémentaires et parallèles pour le contrôle de la douleur

Sophia Gocan, inf.

Membre, Comité national des programmes pour la SCH, Ottawa, Ontario

Lorsque les gens souffrent, ils se tournent souvent vers des approches médicales non traditionnelles. Ce chapitre sert en quelque sorte d'introduction à certaines formes de médecines dites « douces ».



Les questions abordées dans ce chapitre sont les suivantes :

- Qu'entend-on par approches complémentaires et parallèles en santé lorsqu'il est question du contrôle de la douleur?
- Quelles sont les plus utilisées?
- Sont-elles efficaces?
- Sont-elles sécuritaires?
- Peut-on les utiliser avec des approches médicales classiques?
- Où peut-on se renseigner sur les approches complémentaires et parallèles en santé?



CHAPITRE

9

APPROCHES
COMPLÉMENTAIRES
ET PARALLÈLES POUR
LE CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

Qu'entend-on par approches complémentaires et parallèles en santé lorsqu'il est question du contrôle de la douleur?

Les approches complémentaires et parallèles en santé sont des modalités thérapeutiques qui ne font pas partie des pratiques médicales courantes. Le *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) fait partie des *National Institutes of Health* des États-Unis. Le NCCAM décrit les approches complémentaires et parallèles en santé comme suit : *groupe de systèmes, de pratiques, de produits médicaux et de soins de santé qui ne font pas actuellement partie intégrante de la médecine classique*. Santé Canada parle aussi d'approches complémentaires et parallèles en santé.

Les approches complémentaires, comme leur nom l'indique, sont utilisées *avec* la médecine traditionnelle. Un exemple d'approche complémentaire serait l'utilisation de l'aromathérapie pour atténuer certains maux qu'une personne éprouve en période post-opératoire. Pour leur part, les approches parallèles sont utilisées *à la place* de la médecine conventionnelle. Un exemple d'approche parallèle serait l'utilisation d'une diète spéciale pour traiter le cancer plutôt que la chirurgie qui aurait été recommandée en médecine traditionnelle.

S'il existe des preuves scientifiques à l'appui de certaines de ces approches complémentaires et parallèles en santé, dans la plupart des cas, il reste des questions clés à résoudre par le biais d'études scientifiques rigoureuses, et des doutes persistent quant à l'innocuité et l'efficacité de ces modalités suggérées pour le traitement de maladies ou de problèmes de santé qui répondent déjà à diverses thérapies reconnues.



La liste des modalités qui se classent parmi les approches complémentaires et parallèles change continuellement, puisque celles qui se révèlent sûres et efficaces sont graduellement adoptées par la médecine conventionnelle, à mesure que de nouvelles approches émergent dans le domaine des soins de santé.

Quelles sont les plus utilisées?

Le NCCAM classe les approches complémentaires et parallèles en santé en cinq catégories ou domaines :

Les systèmes de médecine alternative

Les systèmes de médecine alternative reposent sur des concepts complets alliant théorie et pratique. Dans bien des cas, il s'agit de systèmes établis depuis bien longtemps qui ont évolué indépendamment de l'approche médicale conventionnelle reconnue en Amérique du Nord. Entre autres exemples de systèmes de médecine alternative qui ont été mis au point en Occident, mentionnons l'homéopathie et la naturopathie. Parmi les systèmes qui ont vu le jour ailleurs qu'en Occident, mentionnons la médecine traditionnelle chinoise et la médecine ayurvédique.

Les interventions holistiques (corps-esprit)

Les médecines holistiques reposent sur diverses techniques ayant pour but d'accroître l'influence de l'esprit sur les fonctions et symptômes physiques. Certaines techniques qui faisaient partie des approches complémentaires et parallèles en santé dans le passé ont été popularisées (par exemple, les groupes d'entraide à l'intention des patients). D'autres techniques sont encore considérées comme des approches complémentaires et parallèles, notamment la méditation et la prière, le biofeedback, la thérapie par le rire et les thérapies qui reposent sur la créativité et qui mettent l'art, la musique ou la danse à contribution.

Les thérapeutiques biologiques

Dans le contexte des approches complémentaires et parallèles en santé, les thérapeutiques biologiques sont tirées de la nature. Il s'agit de plantes médicinales, d'aliments ou de vitamines. Entre autres exemples, mentionnons l'oxygénothérapie, les suppléments alimentaires, les produits à base d'herbes médicinales et l'utilisation d'autres modalités dites « naturelles », quoiqu'elles n'aient pas encore été prouvées scientifiquement (p. ex., le cartilage de requin pour traiter le cancer).

Les méthodes de manipulation et autres approches physiques

Ces méthodes se fondent sur la manipulation et/ou la mobilisation de certaines parties du corps. Mentionnons entre autres exemples, la chiropraxie ou l'ostéopathie, la réflexologie et le massage.

Les modalités énergétiques

Les modalités énergétiques reposent sur l'utilisation des champs d'énergie. Il en existe deux types : les thérapeutiques liées aux champs bioénergétiques qui concernent les champs d'énergie entourant et pénétrant le corps humain. Notons que l'existence de ces champs n'a pas été prouvée scientifiquement. Certaines modalités énergétiques prétendent manipuler les champs bioénergétiques en appliquant une pression et/ou en manipulant le corps ou en imposant les mains au-dessus ou à l'intérieur de ces champs. Entre autres exemples de telles modalités, mentionnons le qi-gong, le reiki et le toucher thérapeutique. Les traitements bioélectromagnétiques reposent quant à eux sur l'utilisation non traditionnelle des champs électromagnétiques, comme les champs pulsés et les champs magnétiques.

Sont-elles efficaces?

La popularité croissante et la demande accrue à l'égard des approches complémentaires et parallèles ne se démentent pas. De nombreux consommateurs déclarent utiliser de telles approches pour maintenir leur état actuel de santé et de bien-être et pour favoriser leur santé et prévenir les maladies. Il faut se rappeler toutefois que ces traitements sont tout à fait dépourvus de fondements scientifiques.

Il est important de vous demander quelles sont vos attentes vis-à-vis de ces approches. Si elles ne vous procurent pas de soulagement, certaines de ces modalités peuvent vous procurer indirectement des bienfaits.

Avant de débiter un traitement, il faut en mesurer les avantages potentiels. Voyez comment vous vous sentez après le traitement, puis décidez si vous voulez continuer ou non.

CHAPITRE

9

APPROCHES
COMPLÉMENTAIRES
ET PARALLÈLES POUR
LE CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

Voici quelques-uns des avantages que peuvent conférer ces modalités dites « alternatives » :

- une meilleure prise en charge des symptômes dus au stress
- une atténuation de la perception de la douleur
- une mobilité accrue
- une baisse de l'anxiété
- une baisse de la tension
- une amélioration de la posture et de la flexibilité
- une amélioration de l'appétit ou gain de poids
- le retour d'un sentiment « d'équilibre » corporel
- une amélioration du sommeil
- une amélioration de votre sentiment de bien-être
- un calme et une paix intérieurs
- une meilleure perception de vos propres capacités de guérison

Ou, plus spécifiquement encore :

- une amélioration de la circulation sanguine
- une résorption de l'enflure
- une augmentation de l'amplitude de mouvement des articulations

Les résultats diffèrent énormément d'une personne à l'autre et ces approches ne conviennent pas à tous et ne sont pas toutes fiables. Avant d'essayer quoi que ce soit, renseignez-vous le plus possible sur les approches qui vous intéressent, puis parlez-en à votre médecin.

Sont-elles sécuritaires?

Les renseignements que vous pourriez obtenir au sujet de l'innocuité et de l'efficacité d'une approche complémentaire ou parallèle ne sauraient se substituer à l'expertise médicale ni aux conseils de votre médecin traitant. Soyez sûr d'en parler ouvertement avec votre médecin ou avec votre équipe soignante. Cette dernière devrait vous aider à faire la lumière sur l'utilité véritable et l'innocuité de ces approches pour vous. N'ayez pas peur de demander conseil si vous avez une question. Il est très important de maintenir les canaux de communication ouverts avec votre équipe soignante. En travaillant avec votre médecin et avec les autres professionnels de l'équipe, vous aurez accès à des conseils éclairés et votre équipe soignante pourra surveiller l'évolution de votre état de santé.

Pour vous protéger de tout risque potentiel associé à ces approches complémentaires et parallèles, veillez surtout à ne faire affaire qu'avec des praticiens compétents et autorisés. Certains sont affiliés à des ordres professionnels en bonne et due forme. N'hésitez pas à vous informer auprès des individus au sujet de leur formation et de leur expérience. Le ministère de la Santé de votre province ou de vos territoires peut vous renseigner sur la formation et la supervision des spécialistes de certaines approches complémentaires et parallèles. Dans le domaine de la santé, les principales professions (médecine, médecine dentaire, soins infirmiers, optométrie et pharmacie) sont officiellement contrôlées dans toutes les juridictions canadiennes; cela est très différent de la situation qui prévaut avec les approches complémentaires et parallèles, qui d'un bout à l'autre du pays, ne semblent pas toujours régies avec beaucoup de rigueur. Les instances de réglementation de certaines professions et associations professionnelles reconnues ont prévu des dispositions spéciales régissant certaines approches complémentaires et parallèles connexes offertes par leurs membres. L'étendue, la profondeur et la durée de la formation et des stages des praticiens de certaines médecines alternatives varient selon le domaine concerné. Il faut se renseigner auprès de sources qui ont étudié les deux côtés de la médaille, c'est-à-dire le pour et le contre de chaque théorie. Cela vous donnera un point de vue plus neutre sur l'approche que vous envisagez d'utiliser.

Il est important pour vous de faire des choix éclairés. Soyez prudent, méfiez-vous des affirmations gratuites qui peuvent être difficiles à vérifier. Analysez les renseignements scientifiques disponibles sur l'efficacité de telle ou telle approche avant de prendre une décision. Certains produits « alternatifs » renferment des substances pharmacologiques puissantes qui pourraient se révéler toxiques seules ou avec d'autres médicaments. Parmi ces produits, certains peuvent agir sur la coagulation sanguine. Voilà qui pourrait se révéler particulièrement dangereux pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation. Des substances sont connues pour leur effet négatif sur la coagulation, ce sont :

- la simicaire à grappes
- la griffe de chat
- la grande camomille
- l'ail
- le ginkgo biloba
- le pau d'Arco.

Consultez votre médecin et votre pharmacien pour vous assurer que le produit ne provoquera pas d'effets secondaires dangereux chez vous.

Demandez à votre médecin de famille si l'approche que vous souhaitez utiliser est bien sécuritaire compte tenu de votre état de santé actuel. Certains aspects de vos antécédents médicaux pourraient vous exposer à un risque plus grand de complications. La maladie du foie, par exemple, peut être aggravée par certaines préparations à base de plantes médicinales. Vérifiez les effets secondaires possibles et la façon dont tel ou tel traitement peut interagir avec les aliments, l'alcool ou les autres médicaments que vous prenez peut-être.

Le coût de certaines des approches complémentaires et parallèles est un autre facteur important à considérer lorsque vous envisagez d'explorer ces nouvelles avenues. Assurez-vous de savoir combien coûtera un traitement avant de le débiter. Si vous êtes couvert par un régime d'assurance privé, vérifiez si votre assureur couvre les coûts que vous vous apprêtez à défrayer. Plus important encore, vérifiez votre réponse au traitement.

Peut-on les utiliser avec des approches médicales classiques?

Selon la définition du NCCAM, la *Médecine intégrée* allie les thérapeutiques médicales courantes à des approches complémentaires et parallèles dont l'innocuité et l'efficacité reposent sur des preuves scientifiques valides.

Un système de soins de santé réellement intégré, voilà ce que nous recherchons tous – obtenir les traitements les meilleurs et les plus efficaces pour empêcher la maladie de revenir ou pour soigner notre âme, notre corps, notre cœur et notre esprit.

CHAPITRE

9

APPROCHES
COMPLÉMENTAIRES
ET PARALLÈLES POUR
LE CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

À mesure que l'on comprend mieux ces approches et qu'elles sont validées par des recherches scientifiques, elles s'intégreront à la médecine traditionnelle.

Ce processus d'intégration bénéficie de la tendance actuelle qui veut que les soins de santé classiques s'attardent davantage aux besoins de la personne entière, c'est-à-dire émotionnels, physiques, psychologiques, sociaux et intellectuels. Dans la même ligne de pensée, on note un intérêt croissant pour les traitements fondés sur des preuves et pour des mesures axées davantage sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie.

Où peut-on se renseigner sur les approches complémentaires et parallèles en santé?

L'Internet est une source intarissable d'informations, mais aucun contrôle ne régit l'information qu'il fournit au public. Les histoires personnelles et les anecdotes peuvent se révéler trompeuses et il est difficile de valider l'information présentée. Il est préférable de consulter des sites Web préparés par les gouvernements, les organisations médicales reconnues, les scientifiques réputés ou encore les grands établissements d'enseignement.

Santé Canada offre des renseignements au sujet des approches complémentaires et parallèles et met à la disposition du public des informations sur certaines de ces modalités. Il donne en outre des renseignements utiles par l'entremise du site www.hc-sc.gc.ca de la Direction générale de la protection de la santé et au Bureau des produits de santé naturels.

Le Réseau canadien de la santé, subventionné par Santé Canada, présente pour sa part 89 rubriques concernant les « médecines douces ». Parmi ces rubriques, mentionnons les liens vers la Société d'arthrite, l'Association canadienne de chiropraxie, l'Association canadienne de naturopathie, l'Association médicale canadienne, la Société canadienne de pédiatrie et l'Ordre des massothérapeutes de l'Ontario, le groupe CATI (qui œuvre dans le domaine du sida) et Santé Canada, pour n'en nommer que quelques-uns. www.canadian-health-network.ca

Le ministère de la Santé de votre province ou de vos territoires peut également vous fournir des renseignements sur les critères de formation et de certification exigés par toutes les professions de la santé reconnues. On peut trouver des liens pour rejoindre les sites Web des gouvernements des provinces et des territoires à partir du portail de Santé Canada, à l'adresse www.pcs-chp.gc.ca

Le NCCAM est l'agence gouvernementale fédérale étasunienne qui effectue le plus de recherches scientifiques sur les approches complémentaires et parallèles en santé www.nccam.nih.gov

www.camline.org est l'adresse de CAMline, un site Web rigoureux sur les approches complémentaires et parallèles en santé à l'intention des professionnels de la santé et du public.



La *National Library of Medicine* (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/) offre la possibilité d'interroger gratuitement le réseau Medline, qui est une très imposante base de données biomédicales.

Les livres et les revues occupent aussi une place intéressante si l'on veut débiter une recherche sur une modalité thérapeutique spécifique. Il faut cependant faire preuve de prudence puisqu'aucune réglementation n'exige des éditeurs qu'ils vérifient l'exactitude du matériel imprimé dans leurs livres ou leurs revues.

Il est également possible de faire une recherche à partir des documents proposés dans les bibliothèques. Quelques études rigoureuses ont été publiées dans des revues médicales réputées révisées par des pairs et accessibles, telles que le *Journal of the American Medical Association* et le *New England Journal of Medicine*.

CHAPITRE

9

APPROCHES
COMPLÉMENTAIRES
ET PARALLÈLES POUR
LE CONTRÔLE
DE LA DOULEUR

Les ressources

1. L'hémophilie de nos jours, Société canadienne de l'hémophilie, www.hemophilia.ca/fr/1.0.php
2. Le Guide d'activité physique canadien, Santé Canada, www.hc-sc.gc.ca
3. Tout sur l'hémophilie – Guide à l'intention des familles, Société canadienne de l'hémophilie, 2001, www.hemophilia.ca/fr/13.1.php
4. The Pain Management Book for People with Haemophilia and Related Bleeding Disorders, Hemophilia Foundation Australia, World Federation of Hemophilia Treatment of Hemophilia Series, n° 22, avril 2000, www.wfh.org/ShowDoc.asp?Rubrique=31&Document=259
5. La liste des centres de traitement de l'hémophilie est accessible sur le site web de la Société canadienne de l'hémophilie à <http://www.hemophilia.ca/fr/7.0.php>
6. La liste des sections et des bureaux provinciaux/régionaux de la Société canadienne de l'hémophilie est accessible sur le site web de la SCH à <http://www.hemophilia.ca/fr/18.0.php>



1.800.668.2686
www.hemophilia.ca