

# Incidence de la douleur chez des enfants atteints de maladies lysosomales

jeudi 8 novembre 2012, par [Concept.Com](#)

Florence REITER

Financement bourse VML : 10 000 €

Souhaitée et financée par VML, les résultats d'une étude portant sur la douleur chez l'enfant malade sont à présent publics. Réalisée par Mademoiselle Florence REITER, psychologue, cette étude visait non seulement à mieux appréhender la douleur chez les jeunes patients, mais également à modifier sa compréhension et son appréhension dans la maladie et le polyhandicap par le corps médical. Concrètement cette étude a déjà eu pour conséquence l'intervention régulière, dans les CMD (Consultation Multi-Disciplinaire) où elle s'est déroulée, de personnel spécialisé dans le traitement de la douleur.

Florence Reiter a eu l'occasion de présenter ses résultats auprès de médecins, notamment du Comité d'Evaluation des Maladies Lysosomales (CETL), et ainsi de mettre en avant d'autres critères d'évaluation et de pertinence des traitements d'appoint.

Florence Reiter

## Cadre de l'étude

En juin 2004, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales et les médecins référents ont demandé l'aide de l'UFAP de l'hôpital Trousseau pour réaliser un audit sur la douleur chez les enfants atteints de maladies lysosomales. Cet audit devait porter sur les comptes-rendus de consultations multidisciplinaires (CMD) des 330 enfants suivis dans deux centres de référence (à Saint Vincent de Paul et à Edouard Herriot à Lyon), et être réalisé par un évaluateur extérieur.

L'objectif était de rechercher à partir des dossiers médicaux :

- les localisations, fréquence, intensité des douleurs
- les traitements mis en place et leur efficacité
- l'évolution des pratiques dans le temps (évaluation et traitement)

## Méthodologie

Nous avons travaillé sur 47 comptes-rendus à l'aide d'une grille d'audit douleur adaptée. Vingt-et-un d'entre eux (46%) évoquait le terme de « douleur », seuls 2 dossiers précisait le type, l'intensité de la douleur et le traitement. En conclusion, peu de données précises relatives à la douleur étaient "consignées" pour répondre aux questions posées par VML.

Etait-ce un reflet des pratiques ou des données non retranscrites dans les dossiers ? Le seul moyen de connaître la fréquence et l'intensité des douleurs chez ces enfants était donc de mener des entretiens avec les patients ou leurs parents au moment des CMD.

Ce travail prospectif a été accompli sur une période de 1 an. L'évaluateur extérieur participait aux CMD

des 2 centres, à Paris une fois par mois et à Lyon deux fois par mois.

Le médecin référent et l'évaluateur proposaient à chaque patient ou parent de participer à la consultation d'environ une heure. Aucun n'a refusé. Des questions concernant les douleurs liées à la maladie mais aussi celles liées aux soins étaient posées. Pour chacune de ces douleurs, le patient et/ou son parent précisaient :

- la localisation comme la tête, le poignet, le genou, le ventre...
- la fréquence (au moins une fois par jour, ou par semaine, ou par mois)
- l'intensité (une note de 0 à 10)
- le traitement associé et son efficacité selon lui

## **Les outils d'évaluation de la douleur**

Il est possible d'évaluer l'existence de douleur avec des outils appropriés à l'âge mental de l'enfant. Les parents étaient parfois agréablement surpris de voir que l'enfant arrivait à dessiner les lieux de ses douleurs ou même utiliser l'échelle des visages pour quantifier celle-ci. Quand l'enfant ne peut s'évaluer (fatigue et manque de concentration pour certains, incompréhension de la consigne pour d'autres,...), il est nécessaire de demander aux parents. En effet, comme le démontrent nos entretiens, ils connaissent leur enfant dans le quotidien et observent et comprennent très souvent l'existence d'une douleur par une modification de son comportement et de ses activités.

Ce recueil était donc fait soit par « auto-évaluation » avec les enfants capables de s'évaluer eux-mêmes avec l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) ou échelle des visages ou schéma du corps ; soit par « hétéro-évaluation » (évaluation par une autre personne que le patient) avec le parent présent : échelle numérique simple (note entre 0 et 10) et échelle DESS (Douleur Enfant San Salvador), expliquée aux parents et remplie avec eux.

La grille D.E.S.S. (Douleur Enfant San Salvador) est la première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur chez l'enfant polyhandicapé peu ou pas communicant verbalement. Cette grille comporte un « dossier de base » de l'enfant et 10 questions sur l'existence de douleurs ou non. Pour chaque patient, le « dossier de base » définit ses propres possibilités motrices, son tonus, ses modes de relations avec son entourage. Cela permet de connaître comment est le patient habituellement (non douloureux).

En effet, pour évaluer chaque patient, il faut connaître son comportement de base pour en identifier les modifications (pleurs et/ou cris et/ou gémissements et/ grimaces et/ou réveils ... plus ou moins fréquents que d'habitude). L'utilisation régulière des grilles d'évaluation comme la grille douleur San Salvador facilite l'identification de ces modifications et l'évolution des douleurs. C'est pour cela que nous avons choisi d'utiliser cette grille.

## **Résultats**

Soixante enfants ont été évalués, âgés de 2 à 19 ans (moyenne d'âge 9,4 ans)

### **Fréquence et localisation**

73,3% des enfants présentaient des douleurs dans les 4 semaines précédant la CMD : douleurs au niveau des membres (86%), du dos (50%), douleurs abdominales (25%), ORL (33%) et céphalées (27%). Plus de 70% des enfants se plaignent de ces douleurs au moins une fois par semaine.

### **Type de douleurs**

Les douleurs neurogènes, ont été difficiles à évaluer dans cette population du fait du petit nombre d'enfants capables de les décrire. Elles étaient certaines pour 18% d'entre eux et probables pour 10%.

## **Evaluation**

21 enfants ont pu réaliser une auto-évaluation avec un ou plusieurs outils ; 11 ont utilisé l'EVA, 7 ont eu recours à l'échelle des Visages et 15 enfants ont pu compléter le « schéma du bonhomme » (cf schéma) Les résultats des évaluations faites par les enfants et les parents sont bien corrélés avec une EVA moyenne de 5,5 /10 pour les douleurs ostéo-articulaires.

Pour 45 enfants, une évaluation par l'échelle San Salvador a été complétée par les parents le jour de la consultation ; pour 8 d'entre eux le score était élevé signe de douleur ce jour-là.

## **Douleurs liées aux soins**

56,7% des enfants ont des douleurs dans leur quotidien : douleurs à la toilette ou dans certaines positions ou mobilisations avec une EVA moyenne de 6/10 [3-10].

69% des enfants ont des séances de kinésithérapie motrice régulièrement, entraînant des douleurs pour 65% d'entre eux, avec une EVA moyenne à 6,5/10. Aucun moyen antalgique n'a été proposé pour ce type de douleur.

## **Traitement antalgique**

38 enfants (60%) des enfants reçoivent un traitement antalgique : 24 fois du paracétamol et 14 fois un anti-inflammatoire. Seulement ¼ d'entre eux le prennent de manière systématique et régulière et seulement six enfants ont un antalgique de niveau 2. Pour 10 enfants sur les 16 présentant des douleurs neurogènes, un traitement est prescrit.

De manière générale, ces traitements sont insuffisamment efficaces puisque seuls 10% des enfants sont bien soulagés. Et les huit enfants douloureux le jour de la consultation le sont malgré leur traitement antalgique.

## **Conclusion**

Cette étude met en évidence que la fréquence et l'intensité des douleurs chez ces enfants, douleurs sont encore insuffisamment diagnostiquées et traitées. Ce travail a permis une sensibilisation des différents acteurs (familles, professionnels) et confirme la nécessité d'évaluer mieux ces douleurs et surtout les progrès qui restent à faire dans le domaine de la prise en charge.

Depuis, une collaboration plus étroite s'est installée entre le service de neuropédiatrie de Trousseau et l'unité douleur autour de la prise en charge de la douleur pour ces enfants (présence d'un médecin de l'UFAP lors des CMD).