

La mucoviscidose : une maladie douloureuse

Dr Sophie Ravilly*, Dr Barbara Tourniaire, Patricia Cimerman*****

* Association Vaincre la mucoviscidose, Paris

** Unité fonctionnelle d'analgésie pédiatrique, Hôpital d'enfants Armand Trousseau,
Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*** CNRD, Paris

La douleur est fréquente chez les patients atteints de mucoviscidose dont elle peut limiter l'activité quotidienne mais elle reste insuffisamment prise en compte de leur point de vue et de celui de leurs parents. L'analyse de la littérature est assez pauvre sur le sujet, mais elle met en évidence des causes de douleurs multiples, une reconnaissance et une prise en charge insuffisantes [1-4].

Méthodes

Pendant l'année 2007, l'association « Vaincre la mucoviscidose » a initié un programme national visant à sensibiliser les soignants aux causes de la douleur dans la mucoviscidose, à les faire réfléchir sur les thérapeutiques adaptées, et à créer des liens entre les équipes des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et celles des unités de lutte contre la douleur. Les CRCM ont été invités à participer à une enquête nationale et à organiser au niveau local ou régional une réunion regroupant les parents, patients et professionnels de santé sur le thème de la douleur.

L'enquête nationale a été réalisée par questionnaire auprès des patients (ou de leurs parents) afin de mieux connaître les causes de douleur, la façon dont elle était prévenue ou prise en charge. Deux types de douleurs ont été recherchés : les douleurs liées à la maladie et celles provoquées par les soins. Pour la majorité des centres, les questionnaires ont été envoyés à toute la cohorte de patients suivis. Un ou deux centres ont simplement mis à disposition les questionnaires lors des consultations ou hospitalisations. Plusieurs centres ont effectué une relance courrier.

Résultats

Sur les 51 centres sollicités, deux tiers (34 centres ; 66,7 %) ont été actifs. Sur les centres actifs, 1 104 questionnaires patients ont été reçus avec en moyenne $32,5 \pm 23,8$ patients par centre. Sur ces centres actifs, la population cible était de 3 549 patients avec, en moyenne, $114,5 \pm 73,3$ questionnaires envoyés par les centres. Ce qui donne un taux de réponse moyen par centre de 34,8 %.

Sur les 1 104 patients enquêtés, il y avait autant d'hommes (536 ; 49,7 %) que de femmes (542 ; 50,3 %). Ils étaient âgés en moyenne de $17,8 \pm 11,7$ ans : 31,5 % des patients (n = 344) étaient des enfants (moins de 11 ans), 26,5 % (n = 289) étaient des adolescents (de 11 à 18 ans) et 42,0 % (n = 459) étaient des adultes (fig. 1). L'âge médian de découverte de la maladie était de 3 mois. Quatre patients sur cinq (842 patients ; 80,3 %) étaient traités quotidiennement pour une atteinte pulmonaire et digestive. Chez près de deux patients sur trois (691 patients ; 64,3 %), le suivi reposait sur des consultations uniquement. Des cures d'antibiotiques intraveineux étaient

régulièrement administrées chez plus d'un quart de la population d'analyse (297 patients ; 27,7 %).

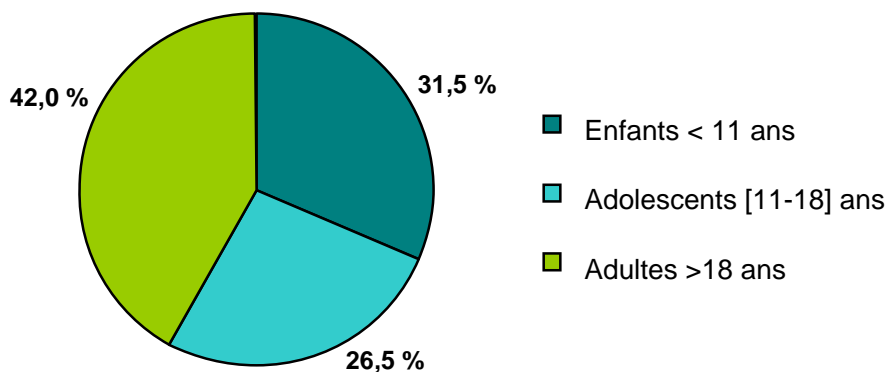


Fig. 1 : Population ayant répondu à l'enquête

La population enquêtée était tout à fait représentative de la population nationale telle que décrite par le Registre français de la mucoviscidose [5].

Douleurs liées à la maladie

Pour plus de la moitié des patients enquêtés, les douleurs liées à la maladie les plus fréquentes étaient **la douleur abdominale** (n = 875 patients ; 79,3 %) et **les céphalées** (n = 631 ; 57,2 %). Les autres types de douleurs étaient, par ordre de fréquence décroissante : **les douleurs thoraciques et costales** (n = 514 ; 46,6 %), **les douleurs dorsales** (n = 476 ; 43,1 %), et **les douleurs articulaires** (n = 382 ; 35,1 %) (fig. 2).

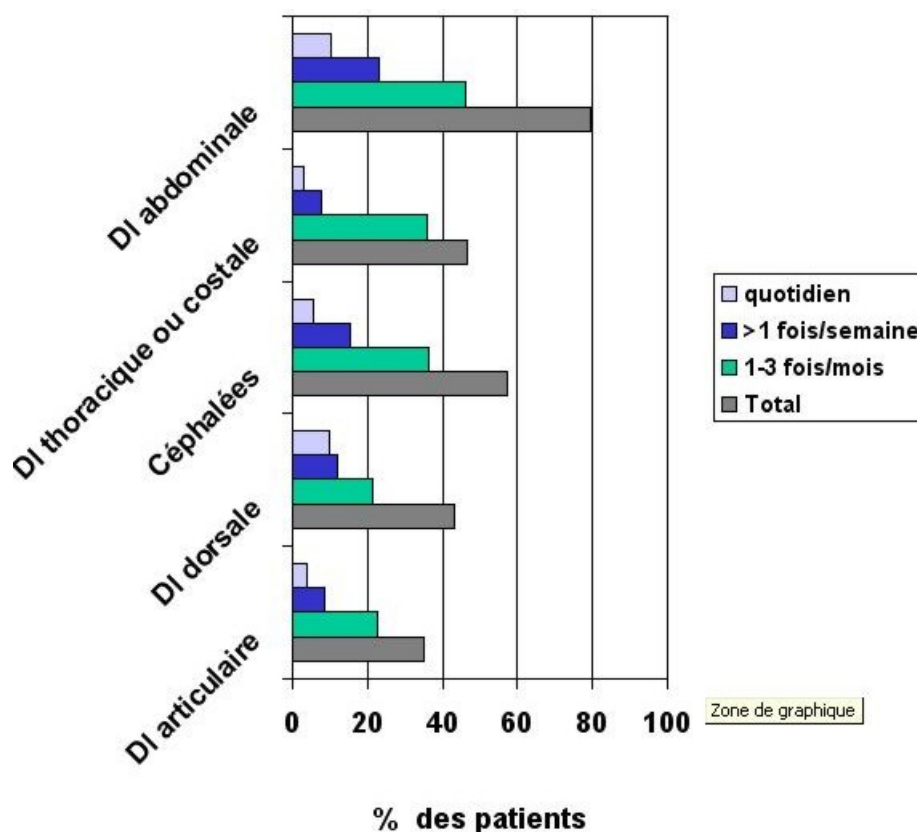


Fig. 2 : Fréquence des douleurs liées à la maladie

Certaines de ces douleurs étaient ressenties plus d'une fois par semaine : 50,5 % des patients (n = 228) pour les douleurs dorsales, 41,9 % des patients (n = 351) pour les douleurs abdominales, 36,3 % des patients pour les céphalées (n = 220) et 35,8 % pour les douleurs articulaires par (n = 135).

D'autres surviennent moins fréquemment, une à trois fois par mois : 76,6 % des patients (n = 317) pour les douleurs thoraciques et 73,8 % des patients pour les douleurs costales (n = 194).

Les six types de douleurs liées à la maladie avaient des notes moyennes d'intensité supérieures au seuil thérapeutique (3 sur 10) et comprises entre 4,6 et 5,2 sur 10 : les douleurs abdominales ($5,2 \pm 2,1$ sur 10), les céphalées ($5,2 \pm 2,2$ sur 10), les douleurs dorsales ($5,0 \pm 2,1$ sur 10), les douleurs articulaires ($4,9 \pm 2,3$ sur 10), les douleurs thoraciques ($4,7 \pm 2,2$ sur 10) et les douleurs costales ($4,6 \pm 2,2$ sur 10) (fig. 3).

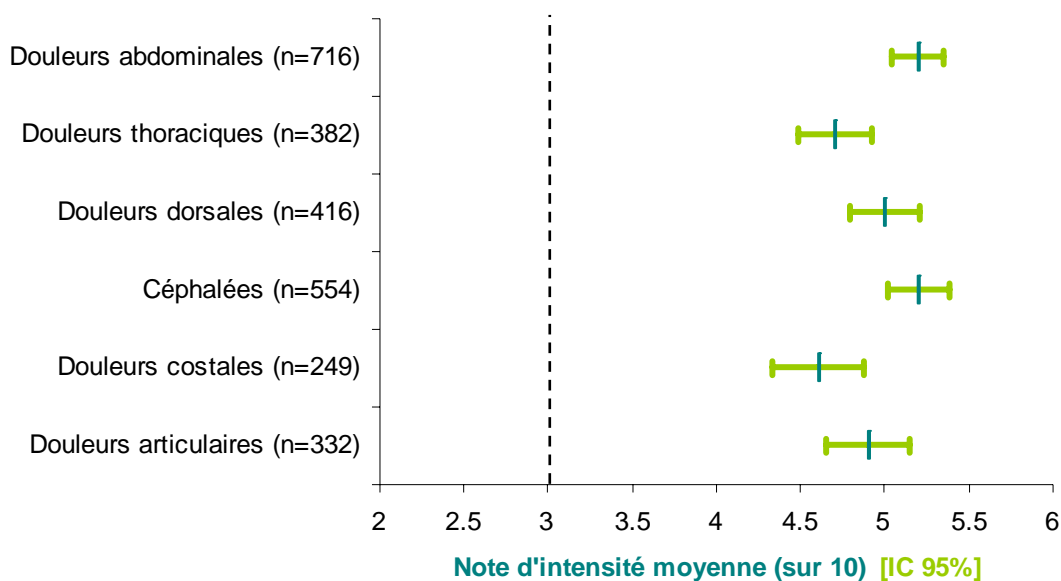


Fig. 3 : Intensité des douleurs liées à la maladie

Traitements

Les traitements contre les douleurs abdominales étaient utilisés dans plus de 58 % des cas avec une efficacité dans 53 % des cas. Il s'agissait d'antispasmodiques (52 %), d'antalgiques de palier 1 (15 %), d'extraits pancréatiques (8 %), de laxatifs (6 %), d'antiacides (IPP¹) (5 %), de pansements digestifs et d'AINS² (3 % chacun). Dans 167 cas (19 % des patients ayant déclaré des douleurs abdominales), une autre méthode, a été appliquée pour soulager les douleurs abdominales : méthode physique (massages 37 % ; chaud ou froid 19 %), exonération 8 %, repos ou patience 10 %.

Pour les céphalées, les traitements contre la douleur étaient utilisés dans près de 9 cas sur 10 : antalgique de palier 1 (80 %) ou AINS (13 %). Ils étaient jugés efficaces par 68 % des patients.

Aucun traitement n'était pris dans 41 % des douleurs abdominales, 73 % des douleurs thoraciques, 65 % des douleurs costales, 59 % des douleurs articulaires, 60 % des douleurs dorsales, 13 % des céphalées.

¹ Inhibiteurs de la pompe à protons.

² Anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Douleurs liées aux soins

Les patients n'étaient pas concernés par tous les soins indiqués dans le questionnaire, mais une note d'intensité douloureuse a été indiquée par 74 % des patients pour les ponctions veineuses, 52 % pour les cathéters périphériques, 50 % pour les prélèvements de gorge ou pharyngés, 48 % pour les perfusions d'antibiotiques, 18 % pour l'aspiration nasopharyngée, 40 % pour les gaz du sang (dans plus de la moitié des cas en artériel), 15 % pour la ponction de chambre implantable, 21 % pour les ponctions capillaires, 26 % pour les fibroscopies ORL, 23 % pour les fibroscopies bronchiques ou digestives.

Les soins dont les notes moyennes d'intensité de la douleur étaient supérieures au seuil thérapeutique (3 sur 10) étaient : la fibroscopie bronchique ou digestive ($5,7 \pm 3,6$ sur 10), l'aspiration nasopharyngée ($5,1 \pm 3,5$ sur 10), les gaz du sang ($4,5 \pm 3,1$ sur 10), la pose de cathéter veineux périphérique ($4,4 \pm 3,1$ sur 10) et la fibroscopie ORL ($4,3 \pm 3,2$ sur 10).

Les autres types de soins provoquaient une note d'intensité de la douleur inférieure à ce seuil : la perfusion d'antibiotique ($2,8 \pm 3,1$ sur 10), les ponctions veineuses ($2,5 \pm 2,6$ sur 10), les soins de gastrostomie ($2,5 \pm 3,5$ sur 10), les ponctions capillaires ($2,1 \pm 2,2$ sur 10), les tests cutanés allergologiques ($1,8 \pm 2,5$ sur 10), les ponctions sur chambre implantable ($1,7 \pm 2,0$ sur 10), l'ECBC³ ($1,3 \pm 2,3$ sur 10) et la kinésithérapie respiratoire ($0,9 \pm 1,6$ sur 10) (fig. 4).

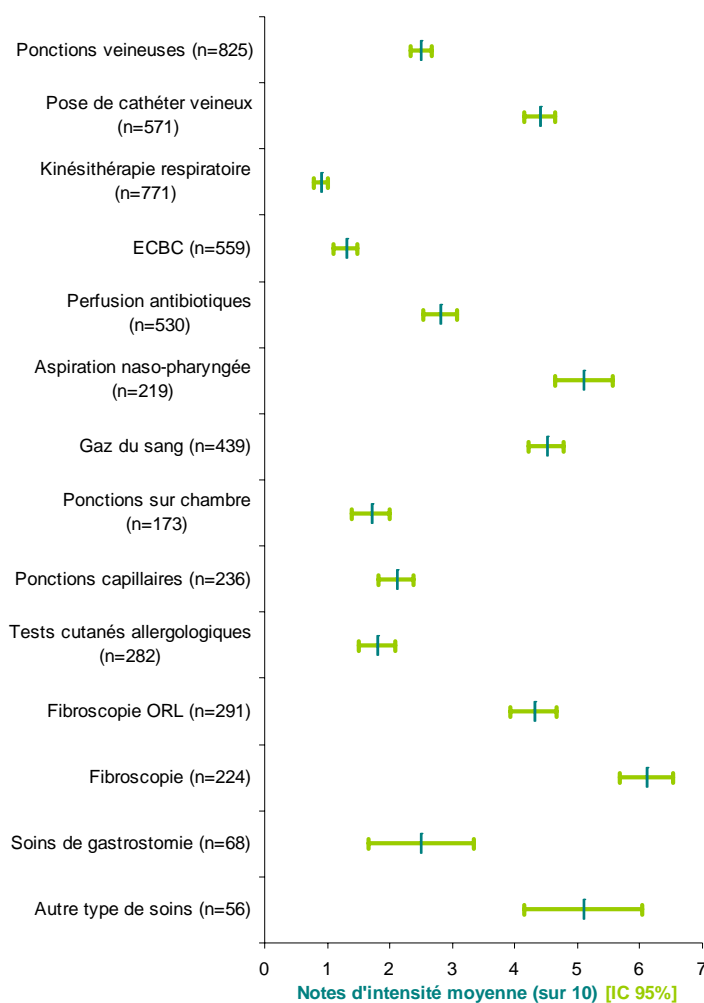


Fig. 4 : Intensité des douleurs liées aux soins

³ Examen cyto bactériologique des crachats.

La crème anesthésiante (lidocaïne/prilocaine) était utilisée toujours ou parfois dans 62 % des cas pour les ponctions veineuses (87 % pour les moins de 11 ans, 67 % pour les 11-17 ans et 26 % des adultes). Le MEOPA n'était jamais utilisé dans 89 % des ponctions veineuses, 80 % des poses de cathéter veineux périphérique, 94 % des gaz du sang, 92 % des fibroscopies ORL et 84 % des fibroscopies bronchique ou digestive.

« Avez-vous parlé de la douleur ? »

Sur les 990 patients qui ont répondu à la question « *Avez-vous parlé des douleurs liées à la maladie ?* », près des deux tiers ont répondu de façon affirmative, et en ont parlé à leur médecin référent mucoviscidose pour 56,3 % d'entre eux, et à leur médecin traitant pour 27,2 %.

Sur les 927 patients qui ont répondu à la question « *Avez-vous parlé des douleurs liées aux soins ?* », la moitié (n = 476 : 51,3 %) a répondu de façon affirmative, en ont parlé à leur médecin référent mucoviscidose pour 64,4 % d'entre eux, et à leur médecin traitant pour 18,0 % seulement.

Satisfaction de la prise en charge

Sur les 819 patients qui ont exprimé leur satisfaction globale de la prise en charge des douleurs liées à la maladie, plus de 87 % étaient satisfaits (n = 524 ; 64,0 %) et 186 très satisfaits (22,7 %). Les adultes avaient tendance à être moins satisfaits que les enfants ou les adolescents (enfants : 169 satisfaits/très satisfaits [88,9 %] ; adolescents : 223 satisfaits/très satisfaits [90,1 %] ; adultes : 310 satisfaits/très satisfaits [83,1 %]). La concordance entre les satisfactions des patients et des parents était excellente (n = 374).

Sur 797 patients qui ont exprimé leur satisfaction globale de la prise en charge des douleurs liées aux soins, 87 % étaient satisfaits (n = 485 ; 60,9 %) et 207 très satisfaits (26,0 %). Les adultes avaient également tendance à être moins satisfaits que les enfants ou les adolescents (enfants : 175 satisfaits/très satisfaits [91,6 %] ; adolescents : 222 satisfaits/très satisfaits [92,1 %] ; adultes : 288 satisfaits/très satisfaits [80,7 %]). La concordance entre les satisfactions des patients et des parents était bonne (n = 371).

Deux cent quatre-vingt-dix patients (26,3 %) ont répondu à la question « *Si vous n'avez pas parlé des douleurs, pourquoi ?* ». La raison la plus fréquente était que les douleurs étaient supportables (n = 71 ; 24,5 %). Les deux raisons suivantes étaient que les patients ne ressentaient pas de douleur (n = 60 ; 20,7 %) et que cela était relatif à leur personnalité (n = 39 ; 13,4 %). Aucune des raisons ne différait selon l'âge.

En conclusion

Cette étude nationale portant sur un nombre important de patients confirme que la douleur est fréquente et peut être intense chez les patients atteints de mucoviscidose. Bien que les douleurs liées à la maladie commencent à être mieux reconnues et prises en charge, des progrès sont nécessaires pour prévenir les douleurs liées aux soins, d'autant plus que les patients ont tendance à ne pas les signaler.

Financement : Vaincre la Mucoviscidose et Fondation CNP.

Remerciements : Tous les CRCM participants et les patients/parents.

Références

- [1] Ravilly S, Robinson W, Suresh S *et al.* Chronic pain in cystic fibrosis. *Pediatrics* 1996 ; 98 (4 Pt 1) : 741-7.
- [2] Festini F, Ballarin S, Codamo T *et al.* Prevalence of pain in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2004 ; 3 (1) : 51-7.
- [3] Koh JL, Harrison D, Palermo TM *et al.* Assessment of acute and chronic pain symptoms in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2005 ; 40 (4) : 330-5.
- [4] Sermet-Gaudelus I, De Villartay P, de Dreuzy P *et al.* Pain in children and adults with cystic fibrosis : a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 2009 ; 38 (2) : 281-90.
- [5] Registre français de la mucoviscidose – *Bilan des données 2006*. Vaincre la mucoviscidose et Ined (www.registredelamcuo.org).