

Prise en charge de la douleur au domicile : prescrire et expliquer – exemple de la drépanocytose

Dr Corinne Guitton¹, Amélie Perrin²

¹ Pédiatre, service de pédiatrie générale, centre de référence de la drépanocytose, hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre (AP-HP)

² Infirmière référente, Réseau ouest-francilien de soins des enfants drépanocytaires (ROFSED), hôpital Necker, Paris (AP-HP)

Situation du problème : les crises douloureuses drépanocytaires à domicile

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France parmi les maladies dépistées à la naissance, avec en 2010, un nouveau-né atteint pour 2364 naissances dont 1/784 en IDF. Il s'agit d'une hémoglobinopathie autosomique récessive liée à la présence de l'hémoglobine S ($\alpha 2\beta 2^s$) anormale. L'une des manifestations cliniques de cette maladie est la survenue brutale et imprévisible de crises de douleur appelées crises vaso-occlusives (CVO) hyperalgiques durant de quelques heures à quelques jours et touchant principalement les os et l'abdomen. Les CVO peuvent survenir dès l'âge de 6 mois mais la fréquence maximum des crises se situe entre 5 et 15-20 ans ; elles sont le principal motif de consultation aux urgences et la première cause d'hospitalisation. Elles sont favorisées par une modification brutale de la température (refroidissement, bain en piscine, montée brutale en température, etc.), la fatigue, un stress physique ou psychologique, une infection concomitante, l'hypoxie, etc. La douleur peut être majeure et est désormais reconnue comme l'une des plus sévères. La prise en charge antalgique de ces patients a fait l'objet de plusieurs publications et de recommandations de l'HAS [1] et de l'Afssaps [2].

Mais la très grande majorité de ces CVO sont prises en charge au domicile. Plusieurs études concernant des enfants et des adolescents qui tiennent un calendrier de douleurs révèlent que 60 à 90 % de leurs CVO ne sont pas gérées à l'hôpital. Ces épisodes douloureux sont en moyenne de 2 par mois, leur intensité moyenne, cotée soit à l'aide de l'échelle visuelle analogue pédiatrique (EVA) soit de l'échelle numérique (EN), est de 5,5 sur 10, et leur durée de 2,5 jours avec des extrêmes de quelques heures à plusieurs semaines. Un peu moins d'une CVO sur deux débute dans la nuit [3, 4]. Ces épisodes douloureux ont un impact sur la qualité de vie de ces patients et sur leur scolarité avec un taux d'absentéisme scolaire de plus de 50 % les jours avec douleurs [4]. Ainsi les patients drépanocytaires symptomatiques manqueraient 6 à 8 semaines d'école sur une année scolaire.

Traitements antalgiques utilisés à domicile chez les enfants drépanocytaires selon les enquêtes

En cas de CVO, la prise d'au moins un antalgique est la stratégie la plus utilisée par environ 85 % des patients. Les molécules les plus consommées sont le paracétamol, la codéine et l'ibuprofène de façon isolée ou en association [4]. Cependant, lorsque l'on interroge les familles, l'utilisation de 3

3 classes d'antalgiques ou plus au domicile est peu courante et ceci d'autant plus que l'enfant est jeune. Néanmoins des études américaines retrouvent l'utilisation de morphiniques chez 10 à 20 % des patients. En France l'utilisation de morphine au domicile pour les patients drépanocytaires reste marginale bien que les recommandations françaises comme anglo-saxonnes préconisent l'utilisation d'un antalgique de palier 3 pour les douleurs intenses.

Un autre élément notable des études de patients utilisant un calendrier de douleur est qu'une approche non pharmacologique est également souvent utilisée par les patients et/ou leurs parents. Ainsi Dampier *et al.* ont retrouvé que dans 77 % des cas les patients utilisaient d'autres moyens antalgiques en association avec les médicaments et que finalement seulement 7,5 % des enfants ou adolescents utilisaient les médicaments seuls. Les stratégies antalgiques autres sont de se distraire (télévision, lecture, parler), se reposer, appliquer une source de chaleur sur la zone douloureuse, faire un massage, prier ou encore faire de la relaxation et/ou de l'auto-hypnose [4, 5].

Ainsi une prise en charge optimale des CVO reposerait sur :

- les mesures de prévention en dépistant et luttant contre les facteurs déclenchants possibles ;
- l'utilisation adéquate des antalgiques, ce qui implique une prescription claire et intelligible pour les familles et les patients ;
- le recours plus fréquent et la valorisation des techniques non pharmacologiques.

Quelques enquêtes sur les erreurs dans les ordonnances d'antalgiques

Concernant la prescription, les médecins se doivent d'être particulièrement vigilants. Ainsi une étude prospective analysant 314 ordonnances de traitement antalgiques d'enfants sortant d'hospitalisation a révélé que 257, soit 82 % d'entre elles, avaient au moins une erreur ou plus [6]. Et 9 de ces prescriptions (2,9 %) étaient assez erronées pour causer des effets secondaires sérieux. L'erreur la plus fréquente (77 %) était le non-renseignement du poids de l'enfant ou l'indication d'un mauvais poids. Une autre étude a montré que chez les enfants de moins de 35 kg, seulement 67 % avaient une prescription de doses adaptées à leur poids [7].

Lorsque l'on se focalise sur ce qui se passe au domicile en pratique, vient se surajouter parfois la barrière de la langue, une représentation propre ou culturelle de la douleur et des croyances quant à l'utilisation « trop régulière » d'antalgiques [8, 9]. Walsh *et al.* ont mené une étude au domicile de parents d'enfants drépanocytaires ou épileptiques. Sur les 280 prescriptions étudiées, il y avait 31 erreurs d'administration (dose, intervalles) dont 9 avec des effets secondaires sérieux [10]. Des équipes ont montré que l'utilisation de code couleur dans le maniement des antalgiques en fonction de l'intensité de la douleur ou encore de fiche simplifiée concernant le paracétamol, destinée aux parents, permettait de réduire significativement les erreurs de dose, de fréquence d'administration et d'intervalle entre 2 prises [11, 12].

Éducation thérapeutique à l'emploi des antalgiques à domicile pour les enfants drépanocytaires : exemple du ROFSED

L'équipe du ROFSED a développé plusieurs outils destinés aux familles et aux personnels soignants afin de faciliter la dispensation au domicile des traitements prescrits.

Le ROFSED est un réseau de santé ville – hôpital pédiatrique qui a pour principaux objectifs d'optimiser la prise en charge de proximité des patients drépanocytaires et d'améliorer leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage, en individuel ou en groupe, est donc une part essentielle de l'activité. L'amélioration de la dispensation des antalgiques prescrits, au domicile, par les familles, dans les meilleures conditions de sécurité, fait partie de cet objectif. En effet, les patients et les parents ont un rôle à jouer important à domicile. Ils vont devoir mettre en place des moyens et techniques pour prévenir les CVO, identifier la CVO (prodromes éventuels), débiter les antalgiques en choisissant le palier selon l'intensité, les alterner et donc adapter l'ordonnance. En plus de cela, il leur faudra appliquer les autres moyens, rechercher des signes associés et/ou de gravité (fièvre, pâleur, douleur thoracique, etc.) et décider quand venir aux urgences. Le ROFSED a donc créé des séances d'éducation thérapeutique et des outils pour les y aider. Le principe est de les rendre actifs et de les inviter à la découverte par la manipulation et l'expérience.

En ce qui concerne les antalgiques, il est essentiel que les parents sachent manier les dispositifs de dispensation (pipette, cuillère, etc.) et donner la bonne dose en fonction de l'antalgique choisi. Il est difficile pour les familles de se retrouver à domicile avec plusieurs sortes de médicaments différents et de ne pas savoir lequel donner. En effet, les enfants sont pour la plupart suivis par un médecin hospitalier, un médecin traitant et souvent un médecin de PMI. Les parents ont plusieurs ordonnances différentes et donc plusieurs prescriptions et se retrouvent à domicile avec de nombreux flacons. Faute de compréhension claire, il peut donc arriver qu'ils alternent le Doliprane® et l'Effergal® ou qu'ils donnent à leur enfant 4 doses de codéine en l'espace de 2 heures puisqu'il est inscrit sur l'ordonnance « 4 fois par jour ». Certains vont donc surdoser leur enfant en pensant bien faire, d'autres préfèrent ne rien faire par peur de mal faire. Des facteurs émotionnels interfèrent certainement, car la drépanocytose est une maladie très angoissante avec la peur des conséquences de la crise et la peur de la mort.

Voici quelques exemples d'outils que nous avons créés (fig. 1 et 2) : classeur imagier destiné aux professionnels, cartes médicaments, CD-ROM de jeu interactif pour les enfants de 4 à 9 ans, jeux de rôle sur la préparation d'une dose de médicament, malle des savoirs drépanocytose®, brochures sur les mesures de prévention du quotidien, sur la conduite à tenir en cas de douleur à domicile, etc. [13]. Pour les parents non lecteurs, il faut mettre en place des stratégies pour être sûr que l'antalgique choisi et la dose donnée soient les bons (numéroter les flacons, jeux de rôle, etc.).



Fig. 1. Brochure *Drépanocytose et douleur*.

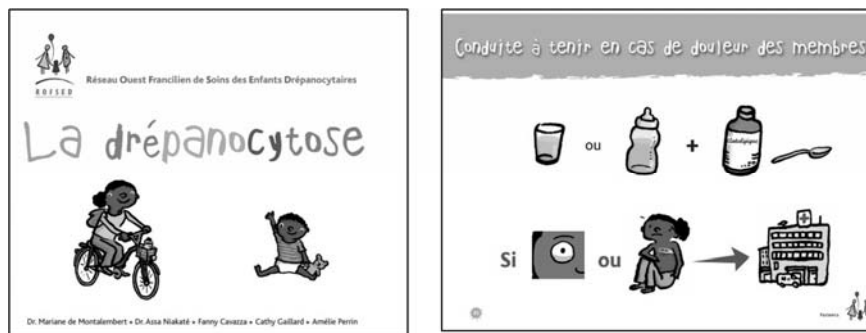


Fig. 2. Classeur imagier.

En conclusion, il est donc essentiel, une fois l'ordonnance établie, de l'expliquer et de s'assurer que les parents auront les « moyens » de l'appliquer en dehors du contexte hospitalier.

Références

- [1] HAS. *Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent : Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare*. Juin 2010.
- [2] Afssaps. *Recommandations de bonne pratique : traitement médicamenteux de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant*. Juin 2009.
- [3] Beyer JE, Simmons LE. Home treatment of pain for children and adolescents with sickle cell disease. *Pain Manag Nurs* 2004 ; 5 (3) : 126-35.
- [4] Dampier C, Ely B, Brodecki D, O'Neal P. Characteristics of pain managed at home in children and adolescents with sickle cell disease by using diary self-reports. *J Pain* 2002 ; 3 (6) : 461-70.
- [5] Dampier C, Ely E, Eggleston B, et al. Physical and cognitive-behavioral activities used in the home management of sickle pain : a daily diary study in children and adolescents. *Pediatr Blood Cancer* 2004 ; 43 (6) : 674-8.
- [6] Lee BH, Lehmann CU, Jackson EV, et al. Assessing controlled substance prescribing errors in a pediatric teaching hospital : an analysis of the safety of analgesic prescription practice in the transition from the hospital to home. *J Pain* 2009 ; 10 (2) : 160-6.
- [7] McPhillips HA, Stille CJ, Smith D, et al. Potential medication dosing errors in outpatient pediatrics. *J Pediatr* 2005 ; 147 (6) : 761-7.
- [8] Zisk RY, Grey M, MacLaren JE, Kain ZN. Exploring sociodemographic and personality characteristic predictors of parental pain perceptions. *Anesth Analg* 2007 ; 104 (4) : 790-8.
- [9] Fortier MA, Martin SR, Kain DI, Tan ET. Parental attitudes regarding analgesic use for children : differences in ethnicity and language. *J Pediatr Surg* 2011 ; 46 (11) : 2140-5.
- [10] Walsh KE, Mazor KM, Stille CJ, et al. Medication errors in the homes of children with chronic conditions. *Arch Dis Child* 2011 ; 96 (6) : 581-6.
- [11] Frush KS, Luo X, Hutchinson P, Higgins JN. Evaluation of a method to reduce over-the-counter medication dosing error. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004 ; 158 (7) : 620-4.
- [12] Hixson R, Franke U, Mittal R, Hamilton M. Parental calculation of pediatric paracetamol dose : a randomized trial comparing the Parental Analgesia Slide with product information leaflets. *Paediatr Anaesth* 2010 ; 20 (7) : 612-9.
- [13] Site internet : www.rofsed.fr