

Gérer la douleur

Pourquoi cette fiche pratique ?

Deux hémophiles sur trois¹ expérimentent la douleur de façon quotidienne, elle fait partie intégrante de leur vie. Les personnes hémophiles le savent : une fois la douleur installée, il est dur de s'en défaire. Alors **le meilleur moyen de la gérer, c'est de l'éviter** ! Il est donc important de savoir la reconnaître, l'évaluer, la prévenir et surtout en parler afin de la prendre en charge.



Mais la douleur qu'est ce que c'est ?

La douleur est définie par l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP)² comme étant « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes impliquant une telle lésion. » Bien que subjective, **elle reste réelle pour la personne qui la subit** et doit donc être prise en compte.

Pourquoi j'ai mal ?

La douleur est une réaction, comme un système d'alarme, qui protège le corps. L'objectif de ces signaux est de localiser la douleur pour en supprimer les causes et donc les conséquences³.

1 - L'origine

Les fibres nerveuses transmettent le message de la douleur

2 - Le réflexe

Les fibres nerveuses du toucher activent le neurone nociceptif qui participe au réflexe de retirer la main

3 - Le message

Passé via les nerfs, la moëlle épinière et arrive au cerveau

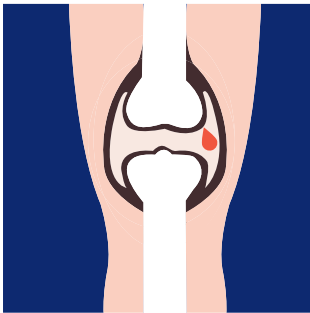
4 - La douleur

Le cerveau traite le message douloureux et réagit



Détecter la douleur : zoom sur certains maux

La douleur est souvent le premier signe évocateur d'un saignement, il est donc primordial de prendre en compte la douleur afin d'éviter toute complication. Il existe deux maux importants dans la vie d'un patient hémophile :



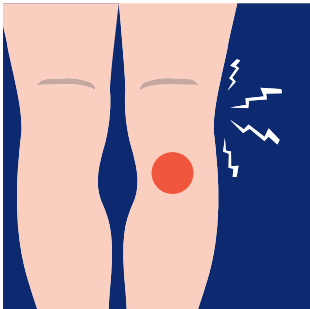
1 - L'hémarthrose

Qu'est-ce que c'est ?

Épanchement composé du liquide lubrifiant les articulations et d'un peu de sang. L'hémarthrose **se crée à la suite d'un traumatisme** (parfois minime) et touche surtout les grosses articulations peu protégées par des muscles (genoux, chevilles, coudes).

Comment se caractérise-t-elle ?

Gonflement de l'articulation, **chaleur localisée**, une mobilité réduite et une **douleur brutale** soulagée par une posture de flexion. Souvent, des signes avant-coureurs peuvent alerter avant la douleur : picotements, limitation de la capacité de mouvement de l'articulation.



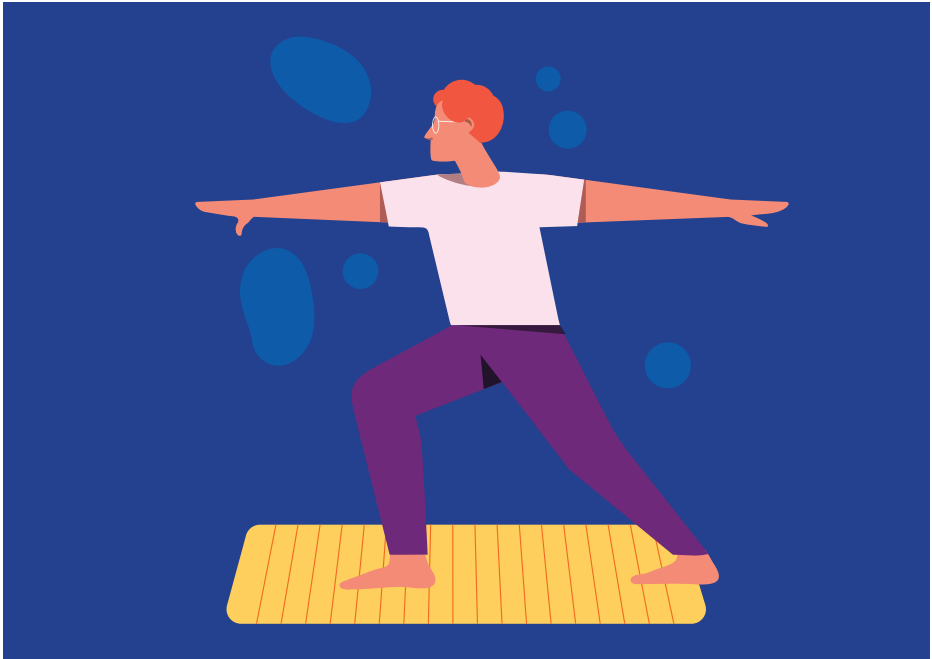
2 - Les hématomes

Qu'est-ce que c'est ?

Amas de sang qui se loge dans une cavité, un muscle, un tissu, un organe. Cela **intervient après un traumatisme plus ou moins minime**. Les hématomes peuvent être superficiels ou plus profonds (musculaires, abdominaux, fœs, psoas, etc.).

Comment se caractérise-t-elle ?

Une **douleur**, un **oedème** (gonflement), une **raideur**, une **chaleur du muscle**, voire une **difficulté de mobilité**, une boiterie.



Comment éviter la douleur ?⁵

Maîtriser la douleur avant qu'elle n'intervienne est primordial. Toutefois, si la douleur intervient, il est important d'en parler avec son professionnel de santé pour voir ensemble les solutions à apporter.

Savoir la détecter

S'auto-surveiller pour reconnaître les signes avant-coureurs.

Maîtriser son traitement pour gagner en autonomie et ainsi savoir faire face aux urgences et accidents aigus.

Pratiquer une activité physique adaptée

Elle participe au bon développement des cellules et des tissus, évite les raideurs articulaires et maintient le capital osseux.

Prévenir les risques

Éviter les situations à risque, contrôler ses mouvements, afin de limiter les saignements (superficiels et profonds).

Médecines alternatives

Sophrologie, méditation, hypnose. La santé mentale est également importante, comme l'échange avec d'autres patients (association de patients).

Kiné préventive

Massages.



Oui, mais comment évaluer une douleur⁶

7 questions à se poser

Dans quelles circonstances la douleur est-elle survenue ?

Accident, traumatisme, maladie

Comment la douleur se manifeste-t-elle ?

Décharge électrique, brûlure, douleur en coups de poignard, en étau...

Où la douleur est-elle déterminée ?

Localisée ou diffuse

Comment la douleur a-t-elle évolué dans le temps ?

Aggravation ou stagnation

D'où vient cette douleur ?

Spontanée ou déclenchée

La douleur impacte-t-elle la qualité de vie ?

Sommeil, vie personnelle et professionnelle

À quelle récurrence la douleur apparaît-elle ?

Douleur aiguë, douleur chronique, etc.

Pour rappel, les gestes réflexes⁷

En cas de saignement, le protocole RICE s'adapte à de nombreuses situations. Attention cependant, il n'est pas applicable pour tous les événements hémorragiques⁸. Dans tous les cas, il est important de parler de sa douleur avec son médecin.

Repos

Contention

Glace 15 à 20 min toutes les 6 heures

Élévation du membre

¹ Héroïc Santé - Hémophilie : Mieux vivre avec la douleur. Consulté en avril 2023
Disponible : <https://www.heroicsante.fr/hemophilie-mieux-vivre-avec-la-douleur/>

² Ministère de la santé et de la prévention. Consulté en avril 2023
Disponible : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur>

³ Fondation pour la recherche médicale. Consulté en avril 2023
Disponible : <https://www.frn.org/recherches-maladies-neurologiques/douleur/focus-douleur#definition>

⁴ Héroïc Santé - Hémophilie : comment protéger ses articulations ? Consulté en avril 2023
Disponible : <https://www.heroicsante.fr/hemophilie-protoger-ses-articulations/>

^{5,7} Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Hémophilie. Consulté en avril 2023
Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/pnds_hemophilie_argumentaire_10_10_19.pdf

⁶ Canadian Hemophilia Society. Consulté en avril 2023
Disponible : <https://www.hemophilia.ca/files/Douleur-5e%20signe.pdf>