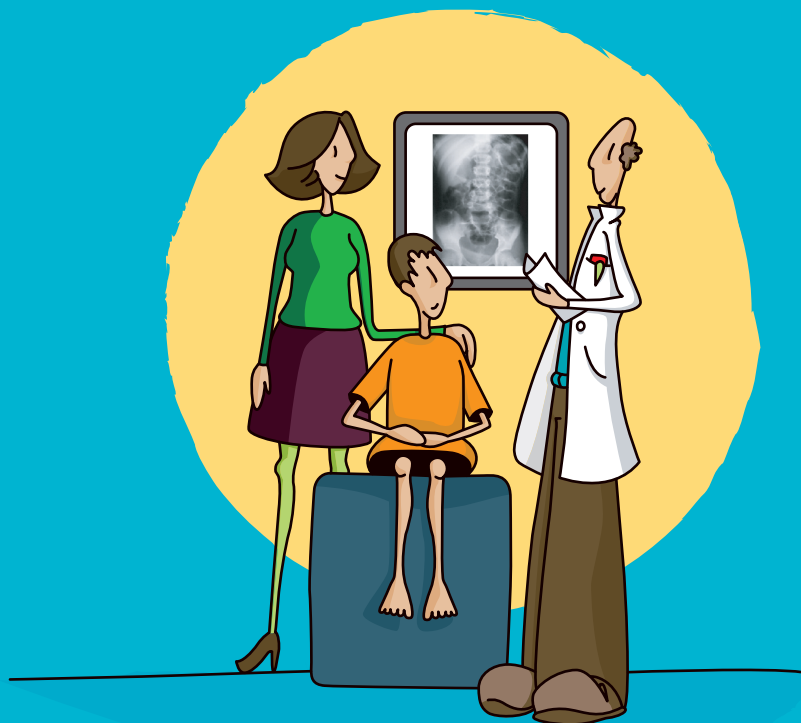


Dis-moi si tu as mal !



- **Tout être humain connaît la douleur.**
Elle est un signal d'alarme du corps qui indique une blessure ou une maladie.
- **Chacun ressent la douleur de façon différente.**
- **Les douleurs sont fréquentes dans la mucoviscidose :**
Mal au ventre, mal en respirant ou en toussant, mal à la tête, au dos, aux articulations,...
Mais ce n'est pas une fatalité et c'est important d'en parler.

Avec le soutien du laboratoire



Pharma

www.vaincrelamuco.org

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**



Evaluer

→ Pour traiter la douleur il faut d'abord la décrire. On vous posera des questions pour préciser :

- l'endroit où les douleurs sont ressenties, mais aussi la manière dont on les ressent (brûlantes, aiguës, sourdes, etc.) ;

« Cette petite toux sèche et sournoise qui vous prend la nuit, cette toux d'irritation qui vous arrache toute la gorge. »

(Wilfrid)

Sites Internet utiles

Sparadrap
association pour les enfants
malades et hospitalisés
www.sparadrap.org

Pediadol
données sur le traitement
de la douleur de l'enfant
www.pediadol.org

Ministère de la Santé
(thème : Dossier Douleur)
www.sante.gouv.fr

Centre national de recherche
sur la douleur
www.cnrdf.fr
fiches de soins,
listes des consultations et
centres anti-douleur



Echelle visuelle analogique (EVA)

- les éventuelles autres maladies ;
- l'environnement social ;
- l'état psychologique.

« Ca paraît luxueux de parler de la douleur. »

(Gaëlle)

→ Pour évaluer l'intensité de la douleur, on utilise un outil appelé **échelle visuelle analogique (EVA)**. On peut aussi mettre une note entre zéro et dix.

→ Pour l'enfant plus jeune il existe d'autres échelles utilisant des illustrations (échelle de visages).

« Parfois aussi la douleur rend notre fille agressive, elle tape, griffe, pince ou bien jette ses jouets par terre. »

(Nadine)

Traiter

→ Pour chaque douleur, il existe un traitement adapté. On cherche toujours à traiter la cause.

« Une autre douleur à laquelle on ne s'habitue pas : le manque d'air et le bronchospasme. »

(Nathalie)

De plus, la douleur peut être soulagée par des médicaments (antalgiques) de puissance croissante :

- Palier 1 : paracétamol, aspirine, ibuprofène
- Palier 2 : codéine, tramadol, nalbuphine
- Palier 3 : morphine

→ A chaque palier votre médecin peut aussi prescrire **des médicaments adjuvants** : antispasmodiques, relaxants musculaires...



→ **Des méthodes non médicamenteuses** (relaxation, massages, ostéopathie, hypnose, psychothérapie...) jouent un rôle croissant dans le traitement de la douleur.

« La douleur, c'est aussi de ne pas pouvoir faire tout ce que je veux. »

(Mathieu)

Prévenir

la douleur liée aux soins

Pour certains soins douloureux, il existe des solutions :

- **La crème anesthésiante** (EMLA®, Anesderm®, Prêlic®Gé) pour les prises de sang et certaines piqûres.

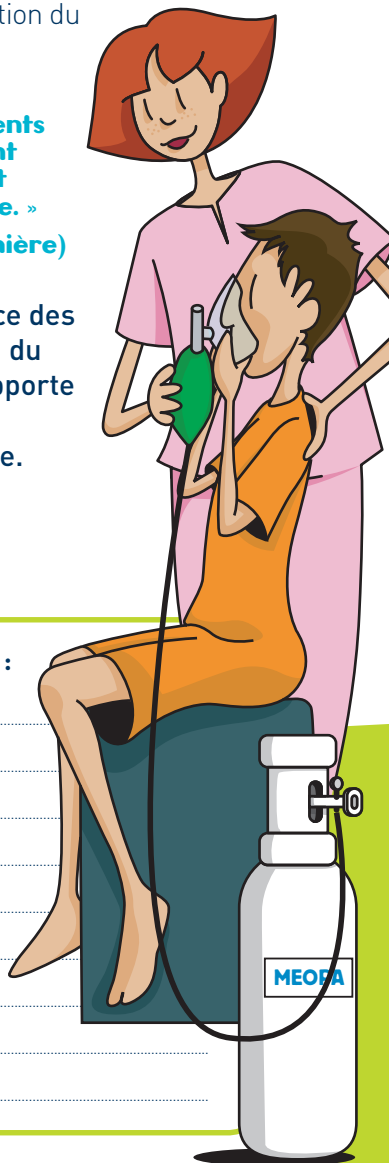
« Avec l'EMLA, j'ai rien senti, même pour les gaz du sang au poignet. »
(Nicolas)

- **L'anesthésie générale** est proposée pour certains actes (fibroscopie, gastrostomie, biopsie testiculaire...).
- **Le MEOPA** est un mélange d'oxygène et de protoxyde d'azote inhalé qui permet d'avoir moins mal et moins peur.

Dans tous les cas il est important d'expliquer le déroulement des soins et de favoriser la participation du patient.

« Les patients souffrent souvent en silence. »
(Line, infirmière)

La présence des parents ou du conjoint apporte un soutien appréciable.



Dans mon CRCM je peux parler de la douleur avec :

- Le docteur :
- L'infirmière :
- La psychologue :
- Le kinésithérapeute :
- Le centre anti-douleur :
-
- Autres coordonnées :
-
-

Quiz

« Une digestion difficile me plie souvent en deux. » (Mathieu)

1. C'est normal d'avoir mal au ventre quand on a la muco

- VRAI FAUX

2. La kinésithérapie est plus efficace quand elle fait mal

- VRAI FAUX

3. Il vaut mieux traiter la douleur sans tarder

- VRAI FAUX

4. Lorsque la fonction respiratoire est très diminuée, on ne peut pas avoir d'anesthésie générale

- VRAI FAUX

5. La morphine est contre-indiquée pour les personnes qui ont la muco

- VRAI FAUX

6. Une douleur peut être ressentie ailleurs qu'à l'endroit de la lésion

- VRAI FAUX

7. Le poumon est un organe indolore

- VRAI FAUX

8. Les bébés ne connaissent pas la douleur

- VRAI FAUX



- Réponses :**
1. **Faux** : on peut soulager de nombreuses causes de douleurs abdominales avec des traitements adaptés.
2. **Faux** : qu'il soit passif (chez le nourrisson) ou avec la participation du patient, le drainage bronchique peut être contraignant mais pas douloureux.
3. **Vrai** : une douleur risque d'autant plus de s'installer durablement qu'elle reste longtemps mal soulagée.
4. **Faux** : par contre une équipe d'anesthésie spécialisée est nécessaire.
5. **Faux** : mais son utilisation doit être prudente avec surveillance avec surveillance respiratoire et digestive.
6. **Vrai** : la douleur peut être projetée (ex : douleur abdominale liée à un foyer pulmonaire infectieux).
7. **Faux** : il existe des nerfs sensitifs au niveau de la plèvre, et des bronches.
8. **Faux** : elle peut être ressentie bien avant la naissance.

Notre vocation :

vous aider à vivre mieux et parvenir à la guérison

Vaincre la Mucoviscidose est une association de parents et de patients qui collabore étroitement avec les soignants et les chercheurs. Pour mieux agir et vous aider, elle s'est donnée 4 missions.

Guérir, en soutenant et en finançant la recherche

Cette mission est la première finalité de l'association qui développe une stratégie diversifiée et ambitieuse (plus de 80 projets financés par an), en lien permanent avec la recherche internationale.

Soigner, en améliorant la qualité des soins

Formation, suivi épidémiologique, financement de 90 postes par an dans les CRCM..., l'association intervient dans un souci d'optimisation des soins et de prévention des aggravations.

Aider à vivre mieux avec la mucoviscidose, en améliorant la qualité de vie des patients

Nous proposons un accompagnement individuel des familles pour tous les aspects de la vie quotidienne (école, insertion...). Nous menons également des actions collectives pour défendre vos droits.

Vous informer et sensibiliser le grand public

Nous publions des documents pédagogiques sur les soins et la vie quotidienne. Enfin, la sensibilisation du plus grand nombre permet un soutien indispensable à nos activités.

L'association agit à 95 % grâce à la générosité du public et de ses partenaires

A votre service : www.vaincrelamuco.org

- 01 40 78 91 70 ou 01 40 78 91 69 (département médical)
- ou 01 40 78 91 91 (informations générales et pour nous rejoindre)
ou info@vaincrelamuco.org
- ou 01 40 78 91 58 (service donateurs)



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE

181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie

