

La douleur dans la paralysie cérébrale adulte, l'expérience du Réseau Breizh PC.

P Gallien^{1,2}, A Durufle^{1,2}, S Achille-Fauveau¹, C Laforest¹, B Nicolas^{1,2}.

1 Breizh PC Network, Britany, France; 2 Pole Saint Helier, Rennes

La douleur est le principal motif de consultations des adultes atteints de paralysie cérébrale. Dans le cadre du réseau Breizh PC, une étude de 2008 auprès des usagers montrait que 80% de ceux-ci avaient présenté un épisode douloureux ostéo articulaires, avec une prise en charge qui ne paraissait pas toujours optimale. L'objectif du réseau Breizh PC étant d'améliorer l'accès aux soins, il nous a semblé intéressant de réaliser une nouvelle enquête auprès des usagers du réseau à 10 ans de la précédente pour voir l'évolution de l'impact de la douleur sur les usagers atteints de paralysie cérébrale et indirectement de l'impact d'un réseau de soins spécialisés sur la prise en soins des usagers.

Méthodes

Nous avons adressé un questionnaire aux usagers du réseau Breizh PC Handicap portant sur la fréquence, la localisation, le type de douleur ainsi que sur la prise en soin de la douleur. Nous nous sommes inspiré du précédent questionnaire pour pouvoir comparer les résultats des 2 enquêtes et avons également introduit des questions supplémentaires concernant les douleurs viscérales, et la place des thérapies complémentaires notamment.

Résultats

176 usagers d'un âge moyen de 44,3 +/- 12 ans ont répondu au questionnaire, dont 52% d'homme et 48% de femme, dont 37% vivent en institution, 10,5% chez leur parents. 85% sont célibataires et une large majorité réside en Ile et Vilaine (66,3%). Concernant le handicap moteur évalué par le score GMFC auto évalué 7,1% sont de niveau 1, 17,8% de niveau 2, 28,4% de niveau 3, 26,6% de niveau 4 et 20,1% de niveau 5.

58,4% utilise soit un fauteuil roulant manuel (18,5%) soit un fauteuil roulant électrique (39,9%)

81,8% des usagers ont eu un problème de douleurs, 26,2% sont douloureux au moment de l'enquête. La douleur évolue depuis plusieurs années pour 82,1% Les douleurs de l'appareil locomoteur concernent 75,6% de la population, et les douleurs viscérales 26,1%. Les douleurs étaient présentes dans l'enfance pour 40,6%.

96,2% des usagers ont consultés le plus souvent un médecin MPR, avant leur médecin généraliste. Les antalgiques, la kinésithérapie et la toxine botulique sont les principaux traitements. 13,5% ont eu recours à la chirurgie. 30,5% ont bénéficié d'une prise en charge ostéopathique, 10,4% d'un suivi en hypnose et 31,9% d'un soutien psychologique, 78,1% des usagers ont été soulagés par les traitements proposés.

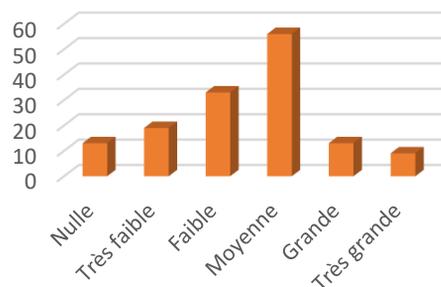
Discussion

La prévalence de la douleur reste très importante dans notre population à l'image des données de la littérature et avec des caractéristiques assez similaires à notre première étude 13 ans auparavant. Par contre la prise en soin a été fortement améliorée ainsi :

- Seul 3,8% n'ont pas consulté contre 25%.
- L'accès à un médecin MPR est passé de 44,8% à 83,2%
- Les traitements proposés ont apporté un soulagement pour 78,1% des patients contre 61%
- Le retentissement sur la vie quotidienne est moins important

Les actions de formations et de soins du réseau de santé BreizhPC ont permis d'améliorer la prise en soin de la douleur dans la population des usagers du réseau. Ceci montre l'intérêt de la réflexion sur la mise en place de centre expert pour la paralysie cérébrale adulte.

Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'importance de vos douleurs physiques?



Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités physiques ?

