



HAL
open science

Crises vaso-occlusives en Guadeloupe : anthropologie d'une prise en charge de la douleur

Nycrees Mouëza

► **To cite this version:**

Nycrees Mouëza. Crises vaso-occlusives en Guadeloupe : anthropologie d'une prise en charge de la douleur. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. dumas-01369268

HAL Id: dumas-01369268

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01369268>

Submitted on 20 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE
FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

UNIVERSITE DES ANTILLES
ET DE LA GUYANE
2015

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N°2016ANTI0041

Crises vaso-occlusives en Guadeloupe :
Anthropologie d'une prise en charge de la
douleur

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 19 Octobre 2015

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Par

MOUËZA Nycrees

Président :

Professeur Thiery Guillaume

Membres :

Professeur Hoen Bruno

Professeur Dabadie Philippe

Professeur Gruénais Marc-Eric (Co-Directeur)

Docteur Carrère Philippe (Co-Directeur)

Docteur Etienne-Julan-Otto Maryse

REMERCIEMENTS

Un immense merci à mes Co-Directeurs,

Pr Gruénais, pour votre guidance, pour m'avoir fait confiance pour cette année-recherche et pour votre soutien que j'aurai encore quelques années,

Dr Carrère pour votre patience, votre démarche aussi précise que méticuleuse et nos échanges toujours plus fructueux,

Je vous remercie également, Pr Thiery d'avoir accepté de présider une Thèse « un peu spéciale », et pour vos commentaires toujours très pertinents,

Aux membres du Jury,

Pr Hoen, qui me faites l'honneur de juger cette thèse, soyez assuré de ma plus grande gratitude,

Pr Dabadie, qui me faites l'honneur d'évaluer ce travail, veuillez croire en l'expression de mon profond respect,

Dr Etienne-Julan-Otto, qui forcez mon admiration depuis ces longues et difficiles journées de PCEM 1,

A mes enseignants de Master de l'Université de Bordeaux pour leur engagement au travail et leurs petites attentions qui se révèlent être de précieux conseils,

A ma famille pour son soutien inconditionnel,

A tous les soignants et patients qui ont contribué à l'élaboration de ce travail, en espérant

qu'il pourront tous en profiter.

UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE



FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

Présidente de l'Université : Corinne MENCE-CASTER
Doyen de la Faculté de Médecine : Raymond CESAIRE
Vice-Doyen de la Faculté de Médecine: Suzy DUFLO

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Serge ARFI

Médecine interne

CHU de FORT- DE - FRANCE

Tel : 05 96 55 22 55 - Fax : 05 96 75 84 45

Bruno HOEN

Maladies Infectieuses

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 15 45

Pascal BLANCHET

Chirurgie Urologique

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95 - Tel/Fax 05 90 89 17

André-Pierre UZEL

Chirurgie Orthopédique et

Traumatologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 66 – Fax : 0590 89 17 44

Pierre COUPPIE

Dermatologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 53 39 - Fax : 05 94 39 52 83

Thierry DAVID

Ophthalmologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 55 - Fax : 05 90 89 14 51

Suzy DUFLO

ORL – Chirurgie Cervico-Faciale

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 93 46 16

Eustase JANKY

Gynécologie-Obstétrique

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel 05 90 89 13 89 - Fax 05 90 89 13 88

Georges JEAN-BAPTISTE

Rhumatologie

CHU de FORT- DE - FRANCE

Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44

François ROQUES	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38
Jean ROUDIE	Chirurgie Digestive CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 21 01 Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38
Jean-Louis ROUVILLAIN	Chirurgie Orthopédique CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 22 28
André WARTER	Anatomopathologie CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 23 50
André CABIE	Maladies Infectieuses CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 23 01
Philippe CABRE	Neurologie CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 22 61
Raymond CESAIRE	Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 24 11
Philippe DABADIE	Anesthésiologie/Réanimation CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 05 96 89 11 82
Maryvonne DUEYMES-BODENES	Immunologie CHU de FORT- DE - FRANCE
Régis DUVAUFERRIER	Radiologie et imagerie Médicale CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 21 84
Annie LANNUZEL	Neurologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 05 90 89 14 13
Louis JEHEL	Psychiatrie Adulte CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 20 44
Mathieu NACHER	Epidémiologie CH de CAYENNE Tel : 05 94 93 50 24
Guillaume THIERY	Réanimation CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES Tel : 05 90 89 17 74
Magalie DEMAR	Parasitologie et Infectiologie CH de CAYENNE Tel : 05 94 39 53 09
Vincent MOLINIE	Anatomie Cytologie Pathologique CHU de FORT DE FRANCE Tel : 05 96 55 20 85/55 23 50

Philippe KADHEL

Gynécologie-Obstétrique
CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Professeurs des Universités Associé

Jeannie HELENE-PELAGE

Médecine Générale
Cabinet libéral au Gosier
Tel : 05 90 84 44 40 - Fax : 05 90 84 78 90

Karim FARID

Médecine Nucléaire
CHU de FORT- DE - FRANCE

Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Christophe DELIGNY

Gériatrie et biologie du vieillissement
CHU de FORT- DE - FRANCE
Tel : 05 96 55 22 55

Jocelyn INAMO

Cardiologie
CHU de FORT- DE - FRANCE
Tel : 05 96 55 23 72 - Fax : 05 96 75 84 38

Franciane GANE-TROPLENT

Médecine générale
Cabinet libéral les Abymes
Tel : 05 90 20 39 37

Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE

Endocrinologie
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 13 03

Marie-Laure LALANNE-MISTRIH

Nutrition
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 13 00

Sébastien BREUREC

Bactériologie & Vénérologie
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 12 80

Narcisse ELENGA

Pédiatrie
CH de CAYENNE

Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux

Rémi EYRAUD

Urologie
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 13 95

Lauren BRUNIER-AGOT

Rhumatologie
CHU de FORT- DE - FRANCE
Tel : 05 96 55 23 52

Xavier BOUILLOUX

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 14 66

Philippe CARRERE

Médecin Générale
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Cédric Sandy PIERRE	Tel : 06 90 99 99 11 ORL CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 05 90 89 13 95
Pierre CARRET	Orthopédie CHU de FORT -DE- FRANCE Tel : 05 90 55 22 28
Julie SAMBOURG	Dermatologie – Maladies Infectieuses CH de CAYENNE Tel : 05 94 39 53 59
Katlyne POLOMAT	Médecine interne CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 22 55
Teddy TOTO	Gynécologie Obstétrique CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 06 90 37 32 40/0590 89 17 90
Laurent BRUREAU	Urologie CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
JACQUES-ROUSSEAU Natacha	Anesthésiologie/Réanimation CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 05 96 89 11 82
GUILLE Jérémy	ORL CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES Tel : 05 90 89 13 95
BLETTERY Marie	Rhumatologie 5D CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44
SCHOELL Thibaut	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire CHU de FORT- DE - FRANCE Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38
ROUX Guillaume	Parasitologie CH de CAYENNE Tel : 05 94 39 54 05 - Fax : 05 94 39 53 09

Professeurs EMERITES

Bernard CARME	Parasitologie
CHARLES-NICOLAS Aimé	Psychiatrie Adulte

AVANT-PROPOS

Sous la suggestion de mon Directeur de Thèse, j'ai opté pour le format d'une thèse-article, car ce format oblige à un travail synthétique, à une exposition de résultats strictement restreints à la problématique de travail tout en préservant la rigueur scientifique et la qualité de l'écriture. La thèse-article offre la liberté de présenter ses travaux, mais facilite la lecture par la concision de sa présentation.

En tant qu'interne en médecine, j'ai été confronté à la drépanocytose et j'ai été surpris par la présentation clinique de ces patients dont la douleur est d'une intensité telle qu'elle se transmettrait presque. Les patients ne sont pas les seuls à marquer les esprits. Les discours que tenaient mes collègues, ou les interrogations que je me posais m'ont également intrigué.

Cette thèse explore en réalité diverses expériences que chaque soignant traverse ou croise lorsqu'il est amené à prendre en charge un « drépano en crise ». Ce travail, au-delà de mon intérêt personnel, tente de combler un vide laissé par la littérature à ce sujet. Il est également un moyen de répondre à mes interrogations initiales sur la douleur du patient drépanocytaire.

Un travail de thèse est plus méticuleusement réalisé quand il porte sur un sujet qui intéresse le rédacteur, il l'est encore plus quand il est basé sur une volonté propre de se remettre en question en tant que soignant.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	2
FEUILLET DE TITRE.....	3
AVANT-PROPOS.....	7
TABLE DES MATIÈRES.....	8
RESUME.....	9
I. INTRODUCTION	10
Hypothèse de travail.....	11
Objectif.....	11
II. METHODE	12
Procédure de l'enquête.....	12
Ethique.....	13
Analyse des données.....	13
III. RESULTATS.....	13
Premier contact avec la maladie.....	13
Apprendre « l'urgence à traiter ».....	15
Apprendre à savoir faire – les infirmières.....	17
Celui qui doit savoir n'est pas nécessairement celui qui sait.....	17
Les savoirs qui définissent les pratiques infirmières.....	18
Savoirs limités et sentiment d'impuissance.....	19
Savoirs du soignant sur le patient.....	20
Interpréter la douleur.....	21
Conséquences pratiques.....	28
Savoirs du patient sur les médicaments.....	30
La CVO face à la charge de travail.....	31
IV. DISCUSSION	33
Principaux résultats.....	33
Analyse des résultats.....	33
Limites.....	36
Conclusion.....	36
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	37
ANNEXES.....	40
ANNEXE 1 – Critères d'addiction à une substance du DSM-5	40
ANNEXE 2 – Grille d'entretien : Infirmière.....	41
ANNEXE 3 – Grille d'entretien : Patient.....	42
ANNEXE 4 – Grille d'entretien : Médecin - Interne.....	43
SERMENT D' HIPPOCRATE.....	44

RESUME

RESUME

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France et en Guadeloupe. Alors que de nombreuses publications Anglo-Saxonnes mettent en évidence des problématiques de prises en charge de la douleur de crise vaso-occlusives (CVO) les publications francophones sur le sujet sont quasi-inexistantes. En prenant pour hypothèse que la douleur de CVO est à la base de transmission de savoirs, l'étude a pour but d'expliquer les attitudes des soignants lors de la prise en charge médicale des CVO dans les services d'urgences adultes et pédiatriques du CHU de Pointe-À-Pitre. Les données sont issues d'une étude qualitative menée en 2 phases (observation et entretiens) sur un peu plus de 2 mois. L'étude met en évidence : un apprentissage horizontal de la prise en charge de la douleur de CVO avec un rôle déterminant des infirmières ; des conditions structurelles de travail et des savoirs profanes autour de la morphine qui génèrent des pratiques de soins souvent en désaccord avec une logique de soulagement et avec des conséquences délétères pour le patient. Une formation spécifique des soignants sur leurs propres représentations améliorerait probablement la prise en charge de la douleur de CVO.

Vaso-occlusives Crisis in Guadeloupe : Anthropology of pain management

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is the most common genetic disease in France and Guadeloupe. While numerous Anglo-Saxon surveys highlight problems with Vaso-Occlusives Crisis (VOC) pain management, few French publications are available on the subject. Starting from the hypothesis that VOC pain is fundamental to the transmission of knowledge, this study aims to explain the attitudes of care-givers in the pediatric and the adult Emergency departments of Pointe-à-Pitre Teaching Hospital. The data derive from an qualitative study led in 2 phases (observation and interviews) during a period of just over 2 months. The results show a VOC-pain management training based on peer-exchange with a major implication of the nurses. The study also highlights practices not always consistent with a pain-relief logic, resulting in noxious consequences for the patient induced by common misconceptions about morphine and by working structures. Specific training for the care-givers about their own representations would likely improve VOC-pain management.

I. INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie autosomique récessive qui a pour conséquence la production d'une hémoglobine anormale - Hb S - qui en polymérisant déforme le globule : c'est la falciformation. L'hématie en forme de faucille est plus rigide et plus fragile. Les patients drépanocytaires souffrent entre autres d'anémie chronique, d'une plus grande sensibilité aux infections et d'une espérance de vie limitée. Les symptômes les plus caractéristiques de la maladie sont les crises vaso-occlusives (CVO) provoquées par l'ischémie tissulaire secondaire à l'obstruction des vaisseaux par des globules rouges moins déformables. Ces épisodes douloureux varient en fréquence et en sévérité, et sont parfois si intenses qu'ils nécessitent une prise en charge hospitalière pour l'administration d'antalgique de niveau III.

Dès la fin des années 80 des publications Anglo-saxonnes s'intéressent à la douleur de CVO et mettent en évidence qu'un tiers des drépanocytaires ne bénéficient pas d'une prise en charge optimale de la douleur ¹. Bien qu'encadrée par des protocoles, la gestion médicamenteuse de la crise douloureuse reste encore aujourd'hui problématique. La majorité des urgentistes pense que plus de 20% des patients drépanocytaires sont dépendants aux analgésiques, et 22% de ces professionnels pensent que cette addiction concerne plus de la moitié des drépanocytaires adultes ². Pourtant aucune étude n'a rapporté d'incidence accrue d'addiction dans les populations drépanocytaires, dont la prévalence est chiffrée entre 0 et 8% selon les études^{3,4} contre 35% chez les consommateurs chroniques d'opiacés⁵. En cause, la crainte du surdosage (37% des infirmières hésitaient à administrer de fortes doses d'opioïde⁶), des savoirs incomplets sur la morphine et des idées préconçues sur la toxicomanie^{7,8}.

En France, la drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente. En Guadeloupe son incidence à la naissance est de 1/297 et 1102 adultes et 561 enfants drépanocytaires étaient suivis en 2008⁹. Pourtant les publications françaises sur la gestion de la douleur des drépanocytaires sont rares¹⁰⁻¹², et les articles de sciences sociales en population antillaise¹³⁻¹⁵ ne se consacrent qu'aux représentations de la drépanocytose chez les malades. Aucune étude ne s'est intéressée à la prise en charge de la douleur des CVO en Guadeloupe.

Hypothèse de travail

La douleur du drépanocytaire sous-tend deux particularités qui vont constituer la base de notre problématique.

Tout d'abord elle est vouée à être interprétée. La douleur est un vécu intrinsèque qui doit se soumettre premièrement, à un processus de traduction par énonciation verbale et dans un second temps à l'interprétation de témoins.

La CVO est de plus la manifestation clinique d'une maladie rare. La drépanocytose est moins connue que la mucoviscidose, autre maladie génétique. En France, cette dernière ne représente pourtant que 1/4500 naissances, contre 1/1900^{16,17} pour la drépanocytose. La drépanocytose est peu enseignée au cours des études de médecine, alors que d'autres maladies plus rares comme le syndrome de l'X fragile sont inscrites au programme de l'examen national classant. En Guadeloupe la maladie est fréquente, mais le personnel médical bénéficie de la même formation initiale et académique qu'un soignant qui exerce dans une autre région. Les savoirs des soignants sur la douleur de CVO résultent nécessairement d'éléments tirés de leur héritage social et de leur environnement de travail.

Nous nous intéressons à la manière dont la douleur de CVO se traduit dans les dynamiques humaines et met en lien les individus. Nous prenons pour hypothèse que la douleur de CVO, puisqu'elle doit être gérée, contraint les soignants à se créer des savoirs et des connaissances nécessaires à la prise en charge. Ces savoirs sont acquis dans l'interaction d'un soignant avec un autre individu.

L'« interaction » décrit tout contact ou échange entre différents acteurs par lequel chacun de ces acteurs influera, quelque soit la mesure, sur l'action de l'autre. Un « savoir » est défini par toute connaissance apprise ou acquise inconsciemment.

Objectif

L'objectif de cette étude est de mettre en évidence et d'expliquer, à travers l'étude des interactions entre les soignants et les soignés, les pratiques de soins mises en place pour la prise en charge médicale de la douleur de CVO, dans les services d'Urgences adultes et pédiatriques du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U) de Pointe-à-Pitre.

II. METHODE

Procédure de l'enquête

L'étude. Ce travail fait appel aux méthodes qualitatives. Une enquête de terrain a été menée de fin mai à fin juillet 2015 dans les services d'Urgences pédiatriques, d'Urgences adultes, et dans l'unité transversale de la drépanocytose (UTD) du C.H.U de Pointe-à-Pitre. Elle comportait deux phases (observation et entretiens) menées en parallèle.

Phase d'observation. La phase d'observation consistait à observer les soignants et les soignés dans le cadre des consultations médicales aux Urgences et à l'UTD. Les raisons de la présence de l'enquêteur étaient systématiquement signalées. L'enquêteur notait sur un carnet, à mesure qu'il les remarquait et en respectant l'anonymat, les éléments en lien avec la problématique de l'étude. Durant cette phase d'observation des entretiens informels ont été réalisés sans être enregistrés.

Phase d'entretien. Pour la phase d'entretien, 31 sujets (4 adolescents et/ou parents, 5 adultes, 22 soignants) ont été recrutés de manière non systématique et ont subi un entretien semi-directif enregistré puis retranscrit anonymement. Les patients entretenus étaient des enfants avec leurs parents ou des adultes drépanocytaires. Les entretiens étaient réalisés à leur domicile ou dans un bureau en relation duelle à l'UTD. Les soignants entretenus étaient des professionnels des services d'Urgences ou de l'UTD. Les entretiens ont été menés dans une pièce privée dans leurs services de travail respectifs. Les soignants étaient recrutés pour représenter les différentes fonctions des services hospitaliers, et les patients étaient des adultes et des enfants drépanocytaires (et/ou leurs parents) consultant pour des douleurs de CVO aux urgences ou ayant connu des passages aux urgences pour ce même motif. La représentativité statistique et la taille de l'échantillon, importantes en épidémiologie, ne constituent pas une priorité méthodologique qualitative. Le recrutement des sujets a été interrompu sur le principe du « phénomène de saturation » lors duquel aucune donnée utile supplémentaire ne pouvait être obtenue

d'un nouvel entretien. Les grilles d'entretiens¹ étaient réalisées à partir d'une revue de la littérature et des données de la phase d'observation.

Ethique

L'anonymat des sujets et des situations a été préservé. Les noms des protagonistes ont été modifiés. Le consentement des chefs de service et de toutes les personnes interrogées ou de leurs parents si les sujets étaient mineurs a été recueilli. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration N°1879142v0 à la CNIL.

Analyse des données

Le recueil et l'analyse des données ont été réalisés par une interne en médecine générale et étudiante en Anthropologie Sociale, sous la direction d'un médecin généraliste et d'un Anthropologue. L'approche analytique consistait en plusieurs étapes : lecture globale de l'ensemble des éléments obtenus lors des 2 phases ; identification d'unités thématiques communes ; classements des unités identifiées et mise en perspectives avec les données de la littérature et le contexte de l'enquête ; mise en place d'une interprétation et identification de concepts et schèmes d'actions. Une sélection de données retranscrites répondant aux objectifs de l'étude est présentée parmi les résultats.

III. RESULTATS

Premier contact avec la maladie

Seul un soignant déclare avoir eu connaissance de la maladie avant la professionnalisation en santé et ce, par le biais de membres de son entourage atteints de la drépanocytose. Les soignants rencontrés, même ceux ayant grandi en Guadeloupe, affirment n'avoir eu que très peu ou pas de connaissances de la maladie avant d'intégrer le monde médical. Ces connaissances sur la « maladie des globules rouges » sont souvent en accord avec une conception biomédicale et revêtent parfois un aspect identitaire : « les Blancs avaient la leucémie, les Noirs avaient la drépanocytose ».

¹ cf Annexes 2, 3 et 4

Les savoirs sur la drépanocytose sont surtout ceux acquis par l'activité professionnelle. Le futur professionnel « naïf » se charge, à mesure de sa formation, de savoirs théoriques, souvent dépeints comme livresques, et distancés de la réalité.

Dr P. :

« Moi je savais surtout l'aspect biologique, tout ce qui était falciformation. Ouais, cet aspect-là, purement théorique. Je me souviens que...je me souvenais de mes cours. (...) Mais la clinique du patient drépanocytaire, non. La clinique de la crise douloureuse, des complications tout ça, pas du tout. »

Ces savoirs, comme ceux qui prévalaient dans la vie civile, perdent de leur pertinence. Une fois le soignant confronté à la prise en charge d'une CVO, c'est la douleur qui va le marquer.

Cindy, infirmière :

« C'est une maladie qui marque. Ce sont des douleurs qui restent. Un patient qui se tord de douleur, c'est chaud quoi. (...) »

Progressivement le soignant se protégera de l'émotion générée par la douleur des patients drépanocytaires. Il apprendra à la voir, à en faire son objet de travail, sans pour autant se laisser atteindre et souffrir à son tour. C'est de cette manière qu'à force d'y avoir été confronté, la drépanocytose devient pour le soignant une maladie grave et dangereuse. Elle ne se caractérise plus uniquement par la douleur.

Dr B. :

« Je pensais connaître un peu. 'Je pensais' je dis bien (...) parce qu'en tant qu'interne j'ai eu des drépano à prendre en charge aux urgences, mais à l'époque c'était hydratation, oxygène, antalgiques. Mais les complications comme syndrome thoracique², machin, absolument pas connues. Donc c'était, je pensais

² Le Syndrome Thoracique Aigu : atteinte pulmonaire de la maladie pouvant se compliquer d'une détresse respiratoire

un peu connaître, mais en fait je ne connaissais rien. (...) Moi en tant qu'interne je n'avais pas conscience que c'était une maladie aussi grave. »

Dr P. :

« À force d'en avoir vu on a de plus en plus peur, c'est plus ça. A force d'en avoir vu qui décompensaient rapidement et tout ça, voilà. (...) Un enfant, qui est douloureux, encore à la limite, il y a encore des choses à faire, mais quand il y a des complications respiratoires ou autres, on est souvent démuni par rapport à ces patients-là. C'est ça le problème de la drépanocytose, on a toujours l'impression de courir après parce qu'il n'y a pas de traitement magique. »

La « maladie des globules » n'est plus la seule à faire sens ; elle est complétée par l'image d'une maladie douloureuse et potentiellement mortelle.

Apprendre « l'urgence à traiter »

Les urgences sont un milieu où tous les membres du personnel sont souvent réunis, ils travaillent à plusieurs dans des zones restreintes, s'organisent dans un système où les actions des uns et des autres se succèdent. Cette promiscuité des différents acteurs se traduit par des relations interpersonnelles fréquentes qui interviennent dans l'acquisition de savoirs sur la douleur. Acquérir de l'expérience, c'est s'enrichir de nouveaux savoirs par la confrontation à de nouvelles situations gérées aussi par des collègues. Dans les services des urgences, la vie mutualisée impose que ces savoirs s'acquièrent aussi par le groupe.

La présentation d'un drépanocytaire en crise vaso-occlusive est impressionnante, surtout quand il s'agit d'un enfant. Les patients se tordent de douleur, crient, pleurent, sont crispés, et ne peuvent parfois pas s'exprimer tellement la douleur les atteint. Le sentiment d'urgence, et donc la notion de prise en charge prioritaire, est induit par l'émotion que suscite la souffrance du patient. Mais il le sera également par l'agitation qui se met en place autour du patient drépanocytaire en crise.

Nathalie, interne :

« Il y a les cris du patients. Les cris du personnel qui veut aller vite et qui ne sont pas forcément les uns à côté des autres, et qui veulent se passer les informations. Donc on crie pour dire 'Libère un box !', on crie pour dire 'Prépare, c'est un drépano !' (...) On crie pour qu'un médecin soit alerté pour venir le prendre en charge. »

La CVO, est une pathologie qui se prend en charge vite, qui est prioritaire dans le système de triage et induit un parcours précipité du patient. Pour tout soignant, « naïf » de la drépanocytose, l'aspect le plus criant de la CVO est donc son caractère éminemment prioritaire, et représente la première notion que l'on acquiert aux urgences.

Deux des patients interrogés qui comparaient leurs expériences d'autres hôpitaux dont un hôpital parisien pourtant habitué à accueillir des drépanocytaires, à celles des Urgences de Pointe-à-Pitre, déclarent que la phase d'accueil est plus rapide en Guadeloupe. Ils ont le sentiment que les soignants de l'île connaissent mieux la maladie et comprennent l'intérêt de les traiter rapidement.

L'urgence de la CVO se déploie dans plusieurs dimensions : une urgence émotionnelle (inconfort ressenti par le personnel à observer quelqu'un souffrir), une urgence médicale (risque de complications), une urgence structurelle (patient pris en charge en priorité), et une urgence d'obligation morale, que l'on retrouve principalement aux urgences pédiatriques : il faut ménager les jeunes patients et rendre le passage le moins désagréable possible car le patient amené à revenir ne doit pas accumuler les expériences négatives.

N.M. :

« Est-ce qu'il y a d'autres maladies qu'on va traiter avec la même priorité que la drépanocytose? »

Céline, infirmière :

« Toutes les pathologies chroniques, tous les enfants atteints de cancer, tous les enfants qui ont des pathologies génétiques graves. Ils subissent déjà assez, on ne

va pas les faire subir ça. Ils viennent déjà pour la énième fois à l'hôpital, si on pouvait leur éviter d'attendre 4 heures à l'hôpital ce serait bien. »

Apprendre à savoir faire – les infirmières

Pour une infirmière, apprendre à savoir faire avec un « drépano », c'est apprendre à savoir « quoi faire » pour agir vite c'est à dire savoir devancer le médecin.

Marie-Line, infirmière :

« Parce que ce qui se passe c'est que si je suis avec une nouvelle infirmière aujourd'hui et que l'infirmière d'accueil me dit « il y a un drépano », la nouvelle infirmière, elle va prendre note sur moi. (...) Parce que si elle ne sait pas faire elle ne va pas faire quoi que ce soit. Même si elle a appris au niveau théorique, elle n'aura pas la même réactivité, alors elle va s'inquiéter de savoir si le médecin vient pour savoir ce qu'elle doit faire. Elle fera ce que le médecin lui dira de faire. »

C'est dans la pratique et par compagnonnage que se transmet le savoir. Deux des infirmières interrogées déclaraient avoir reçus des informations plus formelles sur la CVO (discussions appuyées avec un médecin formé sur la maladie, documentation sur la drépanocytose transmise par une collègue). Autrement, les infirmières ne disent pas avoir lu de protocoles de prise en charge. Les patients drépanocytaires sont reçus par plusieurs infirmières, ainsi donc, chacune des prises en charge de drépanocytaires aux urgences sera le résultat d'un travail collectif. Les savoirs relatifs à la gestion de la CVO sont issus de petits bricolages collectifs, ils finissent par s'assembler dans une sorte de démarche de soins officieusement définie, apprise sur le tas.

Celui qui doit savoir n'est pas nécessairement celui qui sait

Les connaissances théoriques des internes qui ont récemment pris leurs fonctions, ne leur permettent pas de prendre en charge une CVO.

Nathalie, interne :

« Donc, les difficultés que j'ai rencontrées c'était savoir l'enchaînement des thérapeutiques à mettre en place par rapport au traitement qu'elle avait déjà à la maison.(...) Mais en fait, j'ai été aidée par les infirmières, parce qu'elles commencent un travail en amont, sans trop l'accord du médecin. Ça fait partie des habitudes (...). La patiente était déjà perfusée, avec, en me disant : "On prépare de la morphine 'Nathalie' ?". Mais c'était une interrogation, mais en même temps une affirmation. Donc je me suis dit : "si elle me le dit c'est que ça doit probablement être ça". »

L'infirmière possède des savoirs empiriques et va aider l'interne dans sa mission. Ainsi en pratique, le médecin « naïf » ne prend pas seul sa décision. L'infirmière en transférant au médecin son savoir démontre son implication décisive dans la formation des médecins.

Les savoirs qui définissent les pratiques infirmières

Il arrive parfois que les infirmières considèrent que la prise en charge médicale n'est pas suffisante, ou au contraire exagérée. Les savoirs expérientiels qu'elles possèdent vont leur donner la légitimité pour intervenir dans la conduite des soins.

Brigitte, infirmière :

« Ça dépend des internes. Parce que t'as des internes, ça tu le sais, qui vont t'écouter, quand tu vas dire 'Ah ouais, bon, il a encore mal, qu'est-ce-que tu dis, si on faisait ça ?' Et puis il y en a d'autre, tu peux toujours parler. Et c'est là que quand ça t'énerve bien tu vas chercher le chef (rires). »

Plus on est doté de savoirs mieux on est placé dans la hiérarchie des médecins internes et infirmiers. Dans le groupe infirmier, une infirmière sera d'autant plus accomplie qu'elle pourra prédire la démarche médicale à tenir et que son savoir se rapprochera de celui du médecin.

Céline, infirmière :

« Il y a des infirmières qui vont attendre que le médecin vienne leur prescrire des choses pour pouvoir prendre l'enfant en charge. Alors que, sincèrement, nous on

appelle le médecin, mais si l'enfant est déjà très algique et tout, je sais qu'il me faudra une voie. Je lui mets son kalinox³ et je pose une voie tout de suite. Je ne vais pas attendre que le médecin arrive et me demande de faire un bilan drépano alors que le bilan drépano tu l'as fait 50 fois. Donc tu sais ce qu'il y à faire, moi je trouve que c'est le B-A -BA, mais bon... il y a des infirmières qui ne vont pas faire ça. »

Parfois ces savoirs gommant les frontières qui délimitent les fonctions de chacun. L'infirmière acquiert un savoir qui lui permet de décider ce qu'il faut administrer au patient. Le médecin ou l'interne, n'est alternativement qu'un obstacle, quand il faut le contourner, ou qu'un tremplin médico-légal, quand il faut son aval, à l'exercice du savoir infirmier.

Marie-Line, infirmière :

« C'est surtout par formalité qu'on va aller voir les médecins. »

N.M. :

« C'est-à-dire ? »

M.L. :

« Parce qu'on a quand même des décrets de compétences. Et donc on ne peut pas faire de choses sans l'aval des médecins, sauf quand on a des protocoles déjà établis. Mais quand on est arrivé au bout des possibilités et qu'on doit mettre quelque chose en place, on va voir le médecin pour qu'il puisse acter. »

Savoirs limités et sentiment d'impuissance

Le désarroi est une sensation assez commune retrouvée chez les soignants lors des premiers contacts avec le drépanocytaire en crise, sans toutefois être partagée par tous. L'action des infirmières est mutualisée. Le médecin par contre, est seul face au patient.

Dr H. :

« Une petite fille qui est arrivée, qui avait des douleurs osseuses et des douleurs abdominales (...). Et euh, je me rappelle surtout, comment-dirais-je, mon

³ Nom commercial du mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote

ignorance devant elle et ma détresse personnelle à ne pas pouvoir suffisamment la soulager. »

Un médecin peut se sentir frustré quand ses fonctions de médecin ne lui permettent pas de soulager le patient souffrant.

Nathalie, interne :

« On a fait notre travail, en se disant: 'j'ai prescrit l'antalgique'. En plus ce n'est pas celui qui prescrit qui injecte le produit. (...) Et en plus de ça, on est dans l'attente que ça aille mieux. Mais tout ce temps-là, on ne peut rien faire, on ne peut rien faire. Donc on se sent impuissant et ce sentiment d'impuissance peut se manifester par de l'agacement, de l'irritabilité, et du coup aussi de la fuite. »

Il arrive que les connaissances médicales ne suffisent plus à traiter et soulager un patient, et même les médecins les plus expérimentés peuvent se trouver en échec.

Dr W. :

« Et ce qui agace aussi c'est que parfois elles [les équipes] sont impuissantes. Quand on est impuissant face à la douleur d'un patient, ça énerve. Alors qu'on a fait exactement ce qui est écrit dans le protocole. Les équipes sont en échec parfois avec les patients. Elles sont en échec, et ça met de mauvaise humeur parce qu'on voudrait.... On a l'impression d'être au même niveau qu'avant tout ce qu'on a fait. »

La douleur qui rend impuissant le soignant est une agression psychique. Contrarié dans son rôle qui est de soulager le patient, il va mettre en place un mécanisme de défense qui peut se traduire par une remise en cause de ses compétences, par un agacement mais aussi par une remise en cause de la douleur exprimée par le patient.

Savoirs du soignant sur le patient

Pour les professionnels de santé, le drépanocytaire «se connaît»; il connaît sa maladie, on peut se reposer sur ses dires pour savoirs quels antalgiques utiliser et il sait correctement «chiffrer» sa douleur.

Dr U. :

« Un drépano, il sait exactement de quoi il parle. (...) A partir de là, c'est quelqu'un sur lequel on peut s'appuyer en tant que patient, parce que les informations qu'ils donnent sont bonnes pour la majorité des cas.(...) donc on a vraiment une relation patient-soignant qui est fiable. »

Le drépanocytaire est également un patient qui sait « gérer sa douleur » c'est-à-dire qu'il sait contenir l'expression de sa douleur et se rapproche d'un patient calme, agréable à soigner.

N.M. :

« Qu'est-ce qui vous avait marqué au niveau de la douleur? »

Marie-Line, infirmière :

« Il la gérait bien, il la gérait bien. Il était couché, il avait mal, mais je ne me rappelle pas d'un enfant qui hurlait parce qu'il était douloureux. Je me souviens d'un enfant qui avait mal, mais qui n'était pas dans une demande constante de calmants, de choses comme ça. Il savait dire qu'il avait mal ou pas. »

Le patient drépanocytaire apparaît comme un atout, voir un allié mais son intervention dans la décision médicale reste peu étendue. Son aide va se limiter à aider à trouver le facteur déclenchant de la CVO et à signaler qu'il ne supporte pas ou préfère un médicament.

Interpréter la douleur

a) Une «conduite normée»

La douleur du drépanocytaire n'est pas toujours légitimée. Si la souffrance exprimée par le patient sort de ce que l'on choisit d'appeler une « conduite normée », le soignant met en place une logique d'interprétation de la douleur qui se situe entre la

recherche de la «véritable intensité» de la douleur exprimée et la recherche de la «réelle cause» de la douleur exprimée.

La « conduite normée » est un parcours théorique que doivent suivre le patient et sa douleur. Ce parcours est défini par l'absence d'éléments perturbateurs qui remettraient en cause les savoirs et compétences du soignant ou la crédibilité du patient. Pour cela il faut que : l'évaluation de la douleur que fait le patient soit en accord avec l'émotion qu'elle déclenche chez le soignant ; que la phase la plus intense de la douleur cède dans un délai « raisonnable » et pour des doses « raisonnables » de médicaments; que le soignant soit maître de la situation et ne se retrouve pas impuissant; et que le patient exprime sa douleur sans paraître revendicatif.

b) Rechercher une autre étiologie

Après que la douleur ait été évaluée par des échelles d'auto ou hétéro-évaluation, les soignants vont réaliser un travail de déchiffrage supplémentaire pour juger de l'expression de douleurs dont ils sont témoin.

Nathalie, interne :

« Moi je pense que quand on administre un traitement qui ne répond pas à l'attente du patient, c'est qu'on a envie d'analyser, de se baser... de rester que sur des choses... comment dire... concrètes. Des chiffres, une clinique. On veut raisonner en 'praticien', est-ce qu'il est polypnéique, est-ce qu'il s'agite, est-ce qu'il crie, est-ce que c'est pas du chicot, est-ce-que nanana ? On chipote. Au lieu de tout simplement se dire, j'écoute mon patient. Mon patient me dit quelque chose, je l'écoute. »

Même si le patient drépanocytaire est digne de confiance, il est parfois difficile de le croire aveuglément. Le soignant dépossédé de sa capacité à quantifier et à vérifier objectivement et empiriquement la douleur se retrouve dans une constante recherche de signes de certitude. C'est par cette démarche qu'il pourra se sortir de la frustration induite par le fait que le patient est le seul détenteur de savoirs sur sa douleur. Plus le chiffre de douleur est haut, plus il est attendu du patient qu'il soit crispé, autrement le patient est « difficile à évaluer ».

Dr P. :

« Dans quel contexte c'est vachement difficile à évaluer... Voilà , quand il y a une inadéquation entre la douleur ressentie par nous et la douleur dite par l'enfant. »

La notion de patient « difficile à évaluer » entre en contradiction avec une autre vision du drépanocytaire:

Nathalie, interne :

« Dès qu'on réfléchit, on sait que la douleur c'est quelque chose de subjectif, et encore plus dans une douleur chronique où ils ont un seuil d'acceptation de la douleur qui est différent du nôtre. C'est à dire que moi avec une douleur comme la sienne, je suis pliée en train de pleurer, et lui il peut la tolérer (...). »

Le soignant va rechercher une étiologie autre à la CVO pour un patient qui consulte souvent, dont la crise ne paraît biologiquement pas réelle, et dont l'environnement familial n'est pas stable. Sa douleur qui résulte de sa maladie et d'une carence relationnelle est à la fois physique et morale.

Monique, infirmière :

« En général c'est pour ne pas être à la maison, quand ça se passe mal à la maison. D'ailleurs ce sont des enfants qu'on verra arriver très souvent. Alors il faut savoir qu'il y a des enfants symptomatiques dès leur plus jeune âge. Mais il y a des enfants qui ne le sont pas, et subitement vont venir tout le temps tout le temps, et sans qu'on ait d'éléments en leur faveur. »

Le soignant va également être alerté par un patient qui revient plusieurs fois dans un laps de temps assez court. Ce patient donnera aisément l'impression de venir simplement pour profiter de l'attention des soignants, ou pour bénéficier d'antalgiques forts ce qui peut faire écho à un imaginaire d'addiction.

Le drépanocytaire qui ne se plaint de douleur que lorsqu'il voit passer un soignant et paraît calme et serein en dehors, le patient qui se plaint continuellement ou de manière trop expansive ou celui qui exprime trop franchement sa volonté d'obtenir

une molécule chargée de sens comme la morphine, caractérisent tous des profils qui appellent au scepticisme des soignants.

Une autre attitude qui poussera le soignant à douter d'une origine somatique est celle du patient qui continue à se déclarer très douloureux malgré des antalgiques reçus.

Dr W. :

« Qu'elle [la douleur] n'ait même pas diminué. Avec les traitements que j'avais mis en place, qui me semblaient quand même [interruption](...)Mais je reconnais que c'est parce que je n'ai eu aucune efficacité selon le patient sur sa douleur que je me suis posée la question de la part psychologique. Parce que j'ai du mal à comprendre qu'avec ces 4 médicaments, en 2h, qu'il n'y a eu zéro efficacité. C'est le zéro efficacité qui m'a troublé. »

Lors de chacune de ces situations le professionnel de santé va modifier sa vision de la douleur. Jusque-là la douleur était due à une maladie, à un processus extérieur et indépendant du patient, la drépanocytose sur laquelle le médecin sait et devrait pouvoir agir. Quand des comportements portent le discrédit sur la douleur elle n'est plus vue comme simplement externe au patient. Le soignant adoptera un modèle plus individuel de la douleur, voire même hippocratique, dans lequel la psyché est en cause.

Souvent le soignant n'arrive pas à poser de diagnostic précis sur l'origine de cette douleur. Le patient est revêtu tantôt d'aptitudes « manipulatrices », tantôt d'une détresse émotionnelle ou tantôt d'une demande de soin. Il peut aussi parfois se révéler être toxicomane. Toutes ces notions se superposent dans une confusion qui a pour seule précision d'être circonscrite au domaine du psychologique, par opposition au domaine somatique. Quand il y a « autre chose » que la drépanocytose en cause dans la douleur de CVO, les soignants se retrouvent souvent dans l'incapacité de déterminer une étiologie précise. Cela parce que les professionnels mobilisent un système de références profanes mêlé à des savoirs d'allure scientifique qui ne concluent pas à un diagnostic médical ou psychiatrique précis.

Déterminer l'autre étiologie de la douleur de CVO est un processus complexe, qui se fait en groupe et par additions de présomptions.

Dr U. :

« C'est complexe, c'est difficile de dire c'est une catégorie de tel patient, c'est untel untel untel. C'est difficile à dire. C'est au cas par cas. Mais c'est souvent à force que plusieurs personnes voient un individu et commencent à le cibler dans ce schéma là qu'on commence à se poser des questions. Et c'est là qu'on se dit Mr machin je ne pense pas qu'il a une composante qui ne soit que somatique. Derrière il y a autre chose. C'est à force de... Ce n'est pas un médecin tout seul qui pourra dire. C'est la répétition des passages avec des équipes différentes qui fait qu'on se pose la question à un moment donné. »

Une fois le diagnostic présomptif « d'autre chose » posé, il ne peut pas s'appliquer à chaque passage.

Brigitte, infirmière :

« C'est vrai que des fois, quand on est fatigué, nous sommes des êtres humains-hein, et à chaque fois il faut remettre le compteur à zéro; je pense que le plus difficile c'est de remettre le compteur à zéro. Même pour un enfant que tu connais ; parce que il est venu l'autre jour, il était comme ça, mais aujourd'hui c'est un autre jour. »

c) *Patient simulateur/manipulateur/menteur, demandeur*

Le patient peut être un acteur plus ou moins conscient de sa douleur quand elle relève, au moins en partie, de la psyché. Le patient qui sait tout de sa maladie et du fonctionnement des urgences devient parfois «un peu trop expert» et devient l'objet de stigmates négatifs.

Les soignants diront plus volontiers que les patients sont «demandeurs de soins ». Cette dénomination est moins péjorative car le patient n'est pas dans la manipulation volontaire. Quelques fois des termes faisant allusion à la manipulation, au mensonge ou à la simulation pourront être employés.

Il semble que le «manipulateur», ou le patient qui «ment», ne soit pas forcément méchant. Même dans les cas où le soignant n'identifie pas le but ultime de la manipulation, la volonté du patient d'obtenir quelque chose du soignant est souvent

légitimée et les intentions du patient ne sont pas vues comme malignes par le soignant, sauf dans les cas de suspicion d'addiction.

d) Suspecter une dépendance

En dehors des cas avérés, la définition du patient toxicomane repose sur des critères subjectifs qui renseignent plus sur des représentations profanes qu'un diagnostic psychiatrique du DSM¹⁸. On identifie deux substances qui suscitent chez le soignant l'idée d'une addiction.

La première substance en cause, chez les infirmières mais pas chez les médecins, est le mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote. Lors de l'enquête ce gaz n'était utilisé qu'aux urgences pédiatriques, et les attitudes des enfants renvoient à des représentations d'addiction.

Monique, infirmière :

« Parce que je trouve que c'est vraiment une dépendance. Ils disent qu'il n'y a pas de dépendance, mais il y a une dépendance. Les enfants, ils viennent, ils ont le masque mais s'y accrochent, c'est une addiction, il y a une addiction, il y en a une. »

Céline, infirmière :

« C'est leurs réactions par rapport au ce gaz ! Surtout certains enfants ont des réactions de toxicomane avec ce gaz. C'est à dire que même quand il n'y a pas de gaz, ils sont en train d'aspirer le masque sur le nez, ils sont en train de le serrer, ils ne veulent pas que tu l'enlèves. Tu vois, c'est cette relation au gaz que je n'aime pas trop. »

La morphine est la deuxième substance en cause dans la suspicion d'addiction. Un patient qui demande de manière trop directe à ce que lui soit administré de la morphine éveillera des soupçons.

N.M. :

« Elle hésite à dire: "J'ai mal, j'ai besoin de morphine." Comment tu l'expliques ? »

Adeline, infirmière :

« Je pense que c'est l'étiquette: elle est accroc. »

N.M. :

« On la donne à certains patients? »

Adeline :

« Je pense que la demande franche comme ça, "je veux de la morphine" ça peut. Ça peut je pense. »

Le fait que la morphine puisse provoquer une dépendance est une peur qui est en arrière-plan des décisions médicales, quelle que soit l'expérience du médecin. Pour le soignant la morphine est également un médicament dangereux.

Dr B. :

« [Ils ont peur] Du surdosage comme tout médecin. Parce qu'ils ne maîtrisent pas bien. S'ils maîtrisaient mieux, ils l'utiliseraient à bon escient. On n'est pas limité tant que le patient a mal on ne fera pas de surdosage. Le problème c'est qu'il faut surveiller après quand il commence à s'endormir. Voilà. »

Pour toutes ces raisons la morphine ne peut être utilisée qu'en ultime recours.

Céline, infirmière :

« Elle devrait savoir aussi que pour arriver à la morphine, c'est l'un des médicaments les plus fort qu'on a pour arriver à soulager la douleur. Si on tape déjà très fort avec la morphine une douleur qui peut être soulagée par une association advil-paracétamol ou autre, vaut mieux qu'on donne la morphine en derniers recours. Plutôt que de donner la morphine et ensuite ne plus avoir grand-chose à proposer à l'enfant qu'il soit en surdosage en morphine, et ensuite qu'on soit obligé de lui passer de la kéta(mine), et qu'ensuite il passe en réa, qu'il soit intubé, ventilé parce qu'on ne peut plus rien lui donner. »

Conséquences pratiques

a) Le placebo

Bien que discutée et rare d'après les équipes, la « titration de sérum physiologique » est pratiquée dans 2 types de situation. Il peut tout d'abord s'agir d'une étape thérapeutique comme une autre.

Dr U. :

« On a fait tout ce qu'on pouvait, morphine autant que possible, on a réhydraté plein pot, anxiolytiques etc. Donc là, on a mis tout ce qu'on pouvait mettre, ça ne marche pas. Donc là je dis, on essaie quand même le serum phy, pour voir. Et si ça marche il va dire je n'ai plus mal dans les 3 minutes. Ça arrive de temps en temps. Mais celui qui va résister à tout ça, on va appeler les drépano[cytologues].»

Le soignant utilisera également le placebo pour un patient que l'angoisse empêcherait de voir qu'il est traité.

Marie-Line, infirmière :

« Il y a un moment où le patient, il nous dit il a mal il a mal, il a mal il a mal, alors qu'il n'observe même pas qu'on est en train de lui passer des calmants. Il ne cherche même pas à essayer de comprendre si on lui passe des calmants ou pas. Il y a un moment où on se dit qu'est-ce qu'on fait pour voir si il réalise qu'on est en train de le soigner parce que il a une obstination qu'on ne fait rien pour lui.. »

b) Ralentir ou retarder l'administration d'antalgique

Lorsqu'il y a discordance entre la douleur déclarée et la douleur ressentie par le soignant, les dires du patient priment. Toutefois dans les faits, le rythme de délivrance des antalgiques varie. Plus le patient va mobiliser émotionnellement le soignant, plus l'ascenseur thérapeutique sera rapide.

Constance, 32 ans :

« Il y a l'infirmière qui doit passer par tous les petits échelons avant d'arriver à la morphine. Donc je lui dis que j'ai mal à 10. Elle va me donner un dafalgan, elle va me dire on attend 2h. Elle va me ramener comme ça jusqu'à ce qu'on ait tout essayé, avant de donner la morphine. Il y a un autre soignant qui va d'abord donner la morphine pour casser. Pour lui, c'est clair dans sa tête, il donne la morphine pour casser la douleur et après il va donner le reste. »

Nathalie, interne :

« Le patient qui crie, qui hurle, qui ne s'arrête pas, qui a une EVA à 7, ben on va être amené à lui faire de la morphine beaucoup plus vite. Et on peut avoir un patient qui à une EVA à 8, mais qui dans la manière de faire, on ne va pas entendre ce 8; on va dire : 'oui bon, il a peut-être 4-5', on va se dire : 'Oui bon, il a eu son Perfalgan, il a eu sa codéine'. On va lui passer du Topalgic, après on va voir pour le Nubain, après pour la morphine. »

Le soignant peut également décider de ne plus renouveler la prescription, et donc d'interrompre temporairement l'administration de la morphine, soit par manque de confiance dans le patient, soit par peur du surdosage.

Adeline, infirmière :

« Alors on ralenti vraiment, très sincèrement, quand ce sont des patients qu'on connaît, un peu accrocs à la morphine.(...) Il a eu plus de 30mg de morphine, 34mg je crois. Et le médecin a dit: 'Stop. On essaye le placebo'. Le placebo c'était pareil. Et à un moment il s'est endormi, et quand on le réveille: 'Oui oui, EVA 10'. Donc [le médecin] a dit 'Bon on va s'arrêter un petit peu voir comment vous réagissez'. »

Constance, 32 ans :

« Ils disaient non il faut attendre. Que j'ai déjà reçu une trop grosse dose de morphine. Donc ils estiment qu'à 20ml c'est déjà trop. »

La morphine est une molécule qui reflète un état de gravité du patient et des conséquences en terme d'organisation du travail et de parcours du patient.

Dr P. :

« Il y a des règles quand même qu'on a mises en place tout en sachant que quand on donne de la morphine à un enfant, pour nous ça veut dire que l'enfant va être hospitalisé. Il n'y a pas de retour à la maison. »

Nathalie, interne :

« [Pourquoi cette hésitation] à l'usage de la morphine ? Je pense que c'est sur le fait qu'on se dit : 'Si on va à la morphine c'est que c'est grave'. Donc on essaie de temporiser, on se dit non c'est pas si grave que ça, on va réussir à passer le cap avec d'autres choses. On se lance beaucoup sur du subjectif, du personnel. C'est notre patient, si on va à la morphine c'est que c'est grave, si on est à la morphine il va falloir le surveiller, bien le scoper. »

Savoirs du patient sur les médicaments

Certaines attitudes des soignants sont en relation avec les savoirs qu'ils attribuent aux patients sur les antalgiques. Nos données révèlent des représentations des patients sur le médicament en relative opposition avec certaines croyances des soignants. Un patient présent aux urgences depuis 12h, dont la douleur est passée de 8 à 6/10 ne souhaitait pas réclamer d'autres antalgiques. Pour lui, les médicaments étaient toxiques pour le corps et il en avait trop reçu.

La plupart des patients craignent les effets secondaires de la morphine. La molécule génère chez certains patients la crainte de la survenue d'une addiction ou d'un effet de tolérance. La morphine traduit chez d'autre un état de gravité trop extrême.

Constance, 32 ans :

« C'est surtout l'addiction. Donc en fait, l'addiction et le côté où le corps s'habitue comme dans tout médicament. Même si on laisse les effets gonflants de la morphine, ce qui m'ennuie beaucoup plus c'est le fait qu'on puisse ... le fait qu'il n'y ait plus d'efficacité et je crains en fait d'arriver jusque-là (...) En fait j'ai peur de ne plus avoir d'efficacité. »

Quentin, 39 ans :

« Mais à 99% je ne demanderais jamais de morphine. Si je demande de la morphine ça veut dire que mon niveau de douleur est trop haut et que je suis mal barré. (...) Parce que c'est un produit stupéfiant, et que c'est un des plus fort qui n'ai jamais été prescrit (...) Je ne veux pas avoir la sensation que j'arrive à ce pallier là comme ça quoi, aussi facilement.(...) Qu'est-ce-qui se passe si ça ne suffit plus. Je n'ai pas de ressources. »

La CVO face à la charge de travail

On identifie différentes pratiques qui, principalement en temps d'affluence, témoignent du fait que le sentiment « d'urgence » de la douleur de CVO peut rapidement être mis à mal par la charge de travail.

Tout d'abord, le patient drépanocytaire peut se retrouver noyé dans la patientèle du service.

Dr M :

« Tout le monde hurle aux urgences adulte, la mamie de 80 ans qui a mal au ventre elle hurle ... c'est fondu dans la masse. »

Laurent, 23 ans :

« Ils te prennent pas en charge, même s'ils savent que tu es drépano, ils font du n'importe-quoi. »

N.M. :

« Qu'est-ce que tu appelles n'importe quoi ? »

Laurent :

« Ils font que te laisser dans un coin ! »

La densité des patients va contraindre le soignant à hiérarchiser les patients. Il va donc interpréter la priorité d'une douleur en fonction du comportement des patients, Ce mode de sélection traduit également des savoirs sur le « bon patient », plutôt calme que revendicatif.

N.M. :

« Un patient dans le couloir qui ne cesse de réclamer des médicaments et qui dit qu'il a mal (...). »

Adeline, infirmière :

« Ça peut être un patient qui agace. Ouais et malheureusement il passe à l'as parfois et ça peut être important. »

Dr U. :

« Parce que quand quelqu'un crie, c'est qu'il est encore capable de crier. Quand quelqu'un ne crie plus c'est qu'il a passé le cap de 'on ne peut pas supporter'. (...) Quelqu'un qui crie on le prend plus pour un hystérique que pour un douloureux; et donc on ne prend pas en charge aussi efficacement ce patient-là. »

La prise en charge des CVO est aussi détériorée par la mauvaise qualité des titrations morphiniques induite par une charge de travail trop grande. Nous avons pu observer des bolus espacés de plus 15 minutes lors de titrations. Ou encore un interne interrompre une titration de morphine et administrer de la Kétamine. L'interne estimait que la poursuite de l'administration de morphine serait trop irrégulière pour être efficace. Ce dernier comportement ne représente pas une pratique courante mais est le reflet des difficultés de mise en place d'une analgésie efficiente.

En l'absence de dispositifs de Patient Controlled Analgesia (PCA) aux urgences adultes, la délivrance de morphine devient une activité chronophage dont pâtit le patient.

Marie-Line, infirmière :

« Honnêtement c'est pas cette douleur qui reste qui m'embête, c'est le fait qu'ils soient encore couchés là, et que comme on n'a pas que eux, ben c'est un cercle vicieux. C'est-à-dire qu'ils ont mal, mais on n'est pas là au millimètre près à leur mettre la morphine non plus et qu'on pourrait casser ça tout de suite. »

IV. DISCUSSION

Principaux résultats

Cette étude permet d'observer in vivo des éléments intervenant dans la prise en charge de la CVO dont la douleur représente un critère majeur dans la qualité de vie des drépanocytaires. L'enquête, qui intervient 26 ans après les premières publications sur le sujet, conclue encore à des difficultés semblables, mais démontre aussi d'autres obstacles non évoqués antérieurement. Les résultats mettent en évidence : des conditions structurelles de travail qui ne permettent parfois pas de considérer ou de traiter la douleur de CVO comme une priorité ; une utilisation de la morphine empreinte de savoirs profanes et d'une peur des opiacés ; et un manque de considération du caractère subjectif de la douleur. L'enquête met en exergue un apprentissage de la prise en charge de la CVO par les pairs avec un rôle décisif des infirmières. Elle révèle également une gestion de la douleur parfois en désaccord avec une logique de soulagement

Analyse des résultats

Environnement de travail. Le contexte structurel des services des urgences - augmentation du ratio patients/soignants, absence de dispositif de PCA pour délivrer les antalgiques - explique en partie les difficultés de prise en charge de la CVO.

La CVO aux urgences est une pathologie prioritaire. Mais la ré-évaluation de la douleur au cours de la prise en charge et la poursuite d'une antalgie correcte sont l'objet de plaintes des patients et constituent également une problématique avouée des soignants.

Le soignant, contraint de hiérarchiser les expressions de la douleur, adopte une logique de soins par sélection de comportements. Le patient trop expressif pourra être sous-considéré dans sa douleur. Le patient calme pourra correspondre à l'image du bon patient²⁷ (celui qui ne dérange pas, qui n'augmente pas la charge de travail, qui souffre en « gérant » sa douleur) plus agréable à soigner. Mais cela au risque d'être un patient dont la pathologie passe inaperçue dans le flot des malades présents aux urgences.

Utilisation de la morphine. Les savoirs profanes sur les opiacés représentent un frein majeur à la délivrance de morphine.

Les titrations de morphine sont parfois interrompues avant soulagement de la douleur et sans que cela soit motivé par des effets secondaires. La morphine incarne une réalité entre raisonnée et irrationnelle où la mort n'est jamais loin. Les soignants ne maîtrisent pas l'utilisation de la morphine et craignent le surdosage. Cela a pour conséquence une limitation des doses administrées et une détérioration de la prise en charge de la crise douloureuse.

La morphine est également liée à un imaginaire de pathologie grave. Le soignant engagé émotionnellement avec son patient ou pour lui éviter un hospitalisation, pourra recaler la morphine au rang de médicament à utiliser en ultime et dernier recours.

Aucune étude ne montre de survenue accrue de dépendance chez les drépanocytaires^{3,4} pourtant la toxicomanie est une préoccupation récurrente des soignants. Les patients interrogés sont réticents à l'utilisation de la morphine du fait d'un imaginaire partagé avec les soignants sur les opiacés. Cet élément n'est pas en faveur de l'imaginaire d'addiction que mobilisent les soignants. Les pratiques de dépendances attribuées aux patients sont dues à des savoirs incomplets sur les notions d'addiction et de pseudo-addiction. La suspicion de toxicomanie se fait sur un ressenti des soignants et non sur des critères d'addiction validés. La pseudo-addiction décrit des attitudes d'un patient qui cherche à augmenter ses prises d'antalgiques du fait d'une majoration de sa douleur et qui sont souvent, à tort, prises pour un comportement de dépendance¹⁹. Les comportements de patients drépanocytaires qui suscitent les interrogations des soignants sont plus associés à une volonté du patient de soulager sa douleur qu'à une addiction²⁰. Il a été mis en évidence que chez les drépanocytaires qui présentent des « signes-suspects » mais en relation avec des douleurs, 31% répondent aux critères de dépendance du DSM-4. Ce chiffre est de 2% chez les patients présentant des signes-suspects non-en lien avec de la douleur²¹. Ceci peut expliquer une sur-estimation de la prévalence de dépendance dans cette population par les soignants⁷.

Les soignants se livrent donc à une sous-prescription des opiacés en accord avec les 3 peurs que revêt la morphine: celle de la mort programmée liée à la gravité et la fin de

vie, celle de la mort accidentelle du fait de la peur du surdosage, et celle du risque de toxicomanie⁸. Des études suggèrent l'existence d'une éventuelle sous-efficacité relative de la morphine chez certains patients drépanocytaires^{22,23}, ce qui condamne de nouveau les attitudes de sous-traitement en morphine des drépanocytaires.

Perte de la notion de subjectivité. Le professionnel contrarié dans son rôle de soignant, ou frustré par une « conduite normée » non respectée, s'éloigne de la considération subjective de la douleur. La douleur perd son caractère individuel, d'expression propre à celui qui souffre. Elle perd aussi ses attributs somatiques. La douleur devient psychologique ou intentionnellement exagérée et est attribuée à un patient « demandeur » ou « manipulateur ».

Transmissions de savoir et rôle des infirmières. La transmission de savoirs aux Urgences se fait principalement sur un mode horizontal, relativement éloigné d'un univers scientifique théorique rigide. Ce mode d'apprentissage contribue à la perpétuation de conceptions profanes autour de la douleur de CVO. Fait peu décrit parce que probablement peu légitimé, l'infirmière grâce à ses savoirs expérimentiels intervient dans la formation des médecins concernant la prise en charge de la douleur de CVO. La manière dont elles conçoivent la prise en charge constitue un élément déterminant dans le déroulement du traitement. L'enquête révèle l'implication fondamentale de ce corps soignant dans la prise en charge de la douleur, aussi bien dans la réalisation des soins que dans l'initiative thérapeutique.

Pratiques de soins. Tous ces savoirs mobilisés sur la douleur de CVO entraînent des attitudes soignantes en relative opposition à une thérapeutique antalgique. Mais l'enquête ne révèle pas de refus des soignants de traiter la douleur. Seules des stratégies thérapeutiques de contournement de certaines molécules, ou de ralentissement du rythme d'administration des antalgiques ont été identifiées.

Deux patients ont déclaré être pris en charge avec un empressement plus manifeste en Guadeloupe que dans d'autres centres dont un centre pourtant habitué à accueillir des patients drépanocytaires. De plus notre étude ne retrouve pas de comportements aussi radicaux que ceux décrits par nos confrères Anglo-saxons (conflits, manipulation de PCA par les patients, utilisation d'antalgiques non prescrits, départ

brutal du service²⁰). Ces résultats peuvent être justifiés par trois éléments. La taille plus petite de la structure du CHU de Pointe-à-Pitre qui facilite les relations et donc le transfert d'informations concernant la prise en charge de la douleur de CVO entre les membres ; une vulnérabilité sociale moindre du patient drépanocytaire. En Angleterre et aux USA la prise en charge de la douleur est teintée d'un manque de confiance et d'une stigmatisation raciale des populations drépanocytaires noires^{24,25}. La 3ème hypothèse porte sur une part identitaire de la drépanocytose révélée par l'étude. Cette construction de la drépanocytose en terme d'identité noire est suggérée par les sciences sociales dans le fait que la drépanocytose serait associée à la douloureuse histoire de la traite négrière²⁶. Ceci pourrait conduire le personnel guadeloupéen à se sentir plus concerné par la maladie que dans d'autres centres où les soignants ne partagent pas les mêmes origines que les patients.

Limites

Le nombre d'années de pratique d'un soignant, la fréquence des consultations aux Urgences pour CVO ou le type de drépanocytose des patients sont des éléments qui peuvent influencer les discours mais qui ne sont pas détaillés. L'étude est exposée à des biais de déclaration (sur-déclaration du patient et sous-déclaration du soignant de pratiques déviantes) toutefois réduits par la confrontation des deux discours et la phase d'observation. L'étude réalisée dans un centre antillais avec un régime de sécurité sociale français est difficilement extrapolable à d'autres centres français ou de la région caraïbe. Le nombre d'entretiens est comparable aux publications antérieures^{20,24,28}.

Conclusion

L'amélioration de la prise en charge de la douleur de CVO aux urgences passe par la formation des professionnels sur l'utilisation et les effets des opiacés, sur la notion de dépendance et son incidence chez les patients drépanocytaires. Les soignants gagneraient à être formés sur l'impossibilité d'objectiver une douleur et sur les logiques d'interprétations qu'ils mettent en place face à un patient drépanocytaire. Cette formation devrait inciter le soignant à ne pas cliver les parts somatique et psychologique de la douleur qui sont intrinsèquement liées²⁹.

La lutte contre la douleur est désormais une priorité de santé publique³⁰. Elle oblige les soignants à une certaine humilité face à la complexité de ce symptôme des plus universels. Quelles que soient leurs pratiques cliniques, les professionnels de santé qui y sont confrontés doivent accepter d'être impuissants et de ne pas avoir de réponses à toutes les douleurs, sans rejeter la faute sur le patient.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Murray N, May A. Painful crises in sickle cell disease--patients' perspectives. *BMJ* 1988;297:452-4.
2. Shapiro BS, Benjamin LJ, Payne R, Heidrich G. Sickle cell-related pain: perceptions of medical practitioners. *J Pain Symptom Manage* 1997;14:168-74.
3. Payne, R. Pain Management in Sickle Cell Anemia. 1997;15:p 305-18.
4. Jacob E, American Pain Society. Pain management in sickle cell disease. *Pain Manag Nurs Off J Am Soc Pain Manag Nurses* 2001;2:121-31.
5. Boscarino JA, Rukstalis MR, Hoffman SN, Han JJ, Erlich PM, Ross S, et al. Prevalence of prescription opioid-use disorder among chronic pain patients: comparison of the DSM-5 vs. DSM-4 diagnostic criteria. *J Addict Dis* 2011;30:185-94.
6. Pack-Mabien A, Labbe E, Herbert D, Haynes J. Nurses' attitudes and practices in sickle cell pain management. *Appl Nurs Res ANR* 2001;14:187-92.
7. Waldrop RD, Mandry C. Health professional perceptions of opioid dependence among patients with pain. *Am J Emerg Med* 1995;13:529-31.
8. Annequin D. Du bon usage de la morphine. *Enfances Psy* 2004;no25:67-75.
9. Etienne-Julan M, Elana G. La drépanocytose dans les départements français d'outre-mer (Antilles, Guyane, la Réunion, Mayotte). Données descriptives et organisation de la prise en charge. *BEH* 2012;

10. Benhamou-Jantelet G. L'accueil du patient drépanocytaire en crise algique. *Rech Soins Infirm* 1997;48:p16–26.
11. Cook, Jon, Tursz, Anne. Les adolescents drépanocytaires parlent-ils de leur douleur à leur entourage ? In: *Extrait des actes du colloque UNESCO*. 2001.
12. Faure J, Hanquet P. [Suffering and complaints in the adult sickle cell anemia patient in a painful crisis]. *Rech Soins Infirm* 2009;104–15.
13. Bougerol C. Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais. *Sci Soc Santé* 1994;12:47–68.
14. Benoît C. Circuit de patients atteints de drépanocytose et filières de soins en Guadeloupe: modèles culturels de la maladie et exclusion sociale dans une société pluriethnique,. INSERM, EHESS, Centre d'études africaines; 1999.
15. Pruneau J, Ferez S, Maillard F, Philippon B, Hue O. Accès à la culture biomédicale et enjeux socio-symboliques des représentations de la drépanocytose dans une population scolaire de Guadeloupe. *Études Caribéennes* [Internet] 2009 [cited 2015 Sep 24]; Available from: <https://etudescaribeennes.revues.org/3684>
16. INSERM. Génétique - dossier information sur la drépanocytose [Internet]. [cited 2015 May 2]; Available from: <http://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/mucoviscidose>
17. INSERM. Génétique - dossier information sur la mucoviscidose [Internet]. [cited 2015 May 2]; Available from: <http://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/drepanocytose>
18. Hasin DS, O'Brien CP, Auriacombe M, Borges G, Bucholz K, Budney A, et al. DSM-5 Criteria for Substance Use Disorders: Recommendations and Rationale. *Am J Psychiatry* 2013;170:834–51.
19. Weissman DE, Haddox JD. Opioid pseudoaddiction--an iatrogenic syndrome. *Pain* 1989;36:363–6.
20. Elander J, Lusher J, Bevan D, Telfer P, Burton B. Understanding the causes of problematic pain management in sickle cell disease: evidence that pseudoaddiction plays a more important role than genuine analgesic dependence. *J Pain Symptom Manage* 2004;27:156–69.
21. Elander J, Lusher J, Bevan D, Telfer P. Pain management and symptoms of substance dependence among patients with sickle cell disease. *Soc Sci Med* 1982 2003;57:1683–96.
22. Darbari DS, Minniti CP, Rana S, van den Anker J. Pharmacogenetics of morphine: Potential implications in sickle cell disease. *Am J Hematol* 2008;83:233–6.
23. Darbari DS, Neely M, van den Anker J, Rana S. Increased clearance of morphine in sickle cell disease: implications for pain management. *J Pain Off J Am Pain Soc* 2011;12:531–8.

24. Maxwell K, Streetly A, Bevan D. Experiences of hospital care and treatment seeking for pain from sickle cell disease: qualitative study. *BMJ* 1999;318:1585–90.
25. Elander J, Beach MC, Haywood C. Respect, trust, and the management of sickle cell disease pain in hospital: comparative analysis of concern-raising behaviors, preliminary model, and agenda for international collaborative research to inform practice. *Ethn Health* 2011;16:405–21.
26. Bonnet D. *Repenser l’Hérédité*. Paris: Archives Contemporaines; 2009.
27. Crignon-De Oliveira C, Gaille M. *Qu’est-ce qu’un bon patient? Qu’est-ce qu’un bon médecin? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris: Seli Arslan; 2010.
28. Harris A, Parker N, Barker C. Adults with sickle cell disease: Psychological impact and experience of hospital services. *Psychol Health Med* 1998;3:171–9.
29. Le Breton D. *Douleur et anthropologie*. In: *Les colloques de l’Institut Servier*. Elsevier; 2005.
30. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004.
31. Physical basis of sickle cell disease found in new research | Examiner.com [Internet]. [cited 2015 Sep 24]; Available from: <http://www.examiner.com/article/physical-basis-of-sickle-cell-disease-found-new-research>
32. BupPractice. *DSM 5 Criteria for Substance Use Disorder* [Internet]. [cited 2015 Sep 24]; Available from: <http://www.buppractice.com/node/12351>
33. Lusher J, Elander J, Bevan D, Telfer P, Burton B. Analgesic addiction and pseudoaddiction in painful chronic illness. *Clin J Pain* 2006;22:316–24.
34. Lainé, A. *La drépanocytose - Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala; 2004.
35. Peneff J. *L’hôpital en urgence: étude par observation participante*. Métailié; 1992.
36. Peter J-P. Médicaments, drogues et poisons : ambivalences. *Ethnol Fr* 2004;Vol. 34:407–9.
37. Présentation – résumé Guadeloupe, INSEE [Internet]. [cited 2015 May 2]; Available from: http://www.insee.fr/fr/regions/guadeloupe/default.asp?page=default.asppage=faitsetc_hiffres/presentation/presentation.htm
38. Cheatle MD. Prescription Opioid Misuse, Abuse, Morbidity, and Mortality: Balancing Effective Pain Management and Safety. *Pain Med Malden Mass* 2015;

ANNEXE 1 – Critères d'addiction à une substance du DSM-5

Diagnostic Criteria (Opioid Use Disorder requires at least 2 criteria be met within a 12 month period)	Meets criteria?	
	Yes	No
1. Opioids are often taken in larger amounts or over a longer period of time than intended.		
2. There is a persistent desire or unsuccessful efforts to cut down or control opioid use.		
3. A great deal of time is spent in activities necessary to obtain the opioid, use the opioid, or recover from its effects.		
4. Craving, or a strong desire to use opioids.		
5. Recurrent opioid use resulting in failure to fulfill major role obligations at work, school or home.		
6. Continued opioid use despite having persistent or recurrent social or interpersonal problems caused or exacerbated by the effects of opioids.		
7. Important social, occupational or recreational activities are given up or reduced because of opioid use.		
8. Recurrent opioid use in situations in which it is physically hazardous		
9. Continued use despite knowledge of having a persistent or recurrent physical or psychological problem that is likely to have been caused or exacerbated by opioids.		
10. *Tolerance, as defined by either of the following: (a) a need for markedly increased amounts of opioids to achieve intoxication or desired effect (b) markedly diminished effect with continued use of the same amount of an opioid		
11. *Withdrawal, as manifested by either of the following: (a) the characteristic opioid withdrawal syndrome (b) the same (or a closely related) substance are taken to relieve or avoid withdrawal symptoms		

Severity: Mild: 2-3 symptoms, Moderate: 4-5 symptoms. Severe: 6 or more symptoms.

ANNEXE 2 – Grille d’entretien : Infirmière

Caractéristiques Individuelles

- Que saviez-vous de la drépanocytose avant d’être infirmière ?
- Votre premier patient drépanocytaire ? Un patient qui vous a marqué ?
- Pourquoi ?
- Les patients drépanocytaires ont-ils une particularité ?
- Que pouvez-vous me dire de la maladie ?

Décrivez-moi ce qui se passe quand un patient drépanocytaire se présente aux Urgences.

- Retour d’expériences des patients ?
- Quel est votre rôle dans la prise en charge ? Quel est le rôle du médecin ?
- Quelles explications sont données au patient sur la prise en charge ?
- Comment expliquer la différence de prise en charge entre Urgences adultes et Pédiatriques ?

- Pourquoi drépanocytaires sont prioritaires ?
- Que pensez-vous de l’attente des patients aux urgences ?

Aborder les sujets de:

- Prise en charge par un nouvel interne ? médecin inexpérimenté ? médecin expérimenté ?
- Pose de voie veineuse ?
- Apprendre à gérer un drépanocytaire ? Nouveau membre dans l’équipe ?
- Conflits lors de la prise en charge avec un patient ? avec un soignant ?

- Que pensez-vous de la connaissance globale des praticiens sur la maladie ?
- Comment ça se passe quand vous n’arrivez pas à gérer la douleur ?
- Quand et comment êtes vous amener à calmer un patient ?
- Comportement du drépanocytaire vis a vis de la maladie ? et des médicaments ?
- Comportement de l’entourage ?
- Problèmes liés à l’utilisation de la morphine ?

- Dans quelles circonstances on peut « Négocier » avec un patient ?
- Quand s’interroger sur la part psychologique de la CVO ?
- Aborder utilisation du placebo.

- Kalinox (Mélange équimolaire de protoxyde d’azote)
- Quand l’utiliser ?
- Quand faut il prendre plus de précautions ?

- Profil des patients qui se présentent aux urgences ?
- Comment gèrent-ils leur maladie ?

ANNEXE 3 – Grille d’entretien : Patient

Comment avez-vous su que vous (ou votre enfant) étiez drépanocytaire ?
 Comment vous-a-t-on expliqué la maladie ?

Raconter dernier passage aux urgences.

- Qu’est-ce qui motive la consultation aux urgences ?
- Comment se déroule la prise en charge ?
- Membre du personnel favori ?
- Comment se décide l’administration d’antalgiques ?
- Déjà eu à faire à des soignants qui ne connaissent pas la maladie ?
- Que fait le médecin ? Que fait l’infirmière ?
- Vous sentez-vous entendu et compris concernant la douleur ?
- Avez-vous eu à manifester un mécontentement ? Conflit avec des soignants ?
- Les « piqûres » représentent un problème a priori.

La crise

- Crainte de quelque chose ? Angoisse particulière ?
- A quel moment la crise se termine ?
- En dehors des médicaments qu’est-ce qui soulage la douleur ?
- Pourquoi le drépanocytaire est pris en charge en priorité ?

Gestion des médicaments.

- Quels médicaments utilisez-vous ? Médicaments administrés aux urgences ?
- Qui décide du traitement ? Vous en pensez quoi en général ?
- Que pensez-vous du kalinox ?
- Comment savez-vous si vous avez besoin de morphine ?
- Personnel hésitant à donner certains médicaments ? De la morphine ?
- Un patient me disait « la morphine c’est pas trop bon ». Vous en pensez-quoi ?

Comment l’entourage réagit lors d’une CVO ?

Aborder les questions de :

- Transfusion
- Traitement de fond et hydroxycarbamide
- Passage de suivis entre équipe enfant et équipe adulte
- Vécu de la maladie en dehors du milieu hospitalier

ANNEXE 4 – Grille d’entretien : Médecin - Interne

Caractéristiques Individuelles :

- Temps de présence en Guadeloupe ?
- Que saviez-vous de la drépanocytose avant d’être en poste ici ?
- Votre premier patient drépanocytaire ? Un patient qui vous a marqué ?
- Pourquoi ? Quelles difficultés dans la prise en charge ?

Aux Urgences :

- Les patients drépanocytaires ont-ils une particularité ?
- Décrivez-moi ce qui se passe quand un patient drépanocytaire se présente aux Urgences.
- Retour d’expériences des patients ?
- Quel est votre rôle dans la prise en charge ? Quel est le rôle de l’infirmière ?
- Quelles explications sont données au patient sur la prise en charge ?
- Comment expliquer la différence de prise en charge entre Urgences adultes et Pédiatriques ?
- Pourquoi drépanocytaires sont prioritaires ?
- Que pensez-vous de l’attente des patients aux urgences ?

Que pensez-vous de la connaissance globale des praticiens sur la maladie ?

Que se passe-t’il quand vous n’arrivez pas à gérer la douleur ?

Quand et comment calmer un patient ?

A quel moment interviennent les médecins drépanocytologues ?

Gestion des antalgiques :

- Démarche décisionnelle.
- Manipulation de la morphine, titration, problèmes liés à l’utilisation ?
- Comment adapter traitement au patient ?
- Comment décider d’un retour à domicile ou d’une hospitalisation ?
- Conflits lors de la prise en charge avec un patient ? Avec un soignant ?
- Apprendre à gérer un drépanocytaire ? Quelles difficultés ?
- Dans quelles circonstances on peut « Négocier » avec un patient ?
- Quand s’interroger sur la part psychologique de la CVO ?
- A quel moment intervient le placebo ?
- Kalinox (Mélange équimolaire de protoxyde d’azote): Quand l’utiliser ? Quand faut il prendre plus de précautions?

Comportement du drépanocytaire vis a vis de la maladie ? Et des médicaments ?

Comportement de l’entourage ?

Profil des patients qui se présentent aux urgences ?

Comment gèrent-ils leur maladie ?

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Crises vaso-occlusives en Guadeloupe :

Anthropologie d'une prise en charge de la douleur

Nom et Prénom : MOUËZA Nycrees

Thèse de Médecine – Qualification médecine Générale

Année : 2015

Numéro d'Identification : 2016ANTI0041

Mots clefs : drépanocytose, douleur, interaction soignants-soignés, vaso-occlusion, morphine, dépendance, représentation, anthropologie

RESUME

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France et en Guadeloupe. Alors que de nombreuses publications Anglo-Saxonnes mettent en évidence des problématiques de prises en charge de la douleur de crise vaso-occlusives (CVO) les publications francophones sur le sujet sont quasi-inexistantes. En prenant pour hypothèse que la douleur de CVO est à la base de transmission de savoirs, l'étude a pour but d'expliquer les attitudes des soignants lors de la prise en charge médicale des CVO dans les services d'urgences adultes et pédiatriques du CHU de Pointe-À-Pitre. Les données sont issues d'une étude qualitative menée en 2 phases (observation et entretiens) sur un peu plus de 2 mois. L'étude met en évidence : un apprentissage horizontal de la prise en charge de la douleur de CVO avec un rôle déterminant des infirmières ; des conditions structurelles de travail et des savoirs profanes autour de la morphine qui génèrent des pratiques de soins souvent en désaccord avec une logique de soulagement et avec des conséquences délétères pour le patient. Une formation spécifique des soignants sur leurs propres représentations améliorerait probablement la prise en charge de la douleur de CVO.

JURY :	Président : Membres :	Professeur Thiery Guillaume Professeur Hoen Bruno Professeur Dabadie Philippe Docteur Etienne-Julan-Otto Maryse
	Co-Directeurs :	Professeur Gruénais Marc-Eric Docteur Carrère Philippe