

Les patients EB souffrent aussi bien de douleurs chroniques (douleur qui dure plus de trois mois et qui peut être continue ou intermittente) que de douleurs aiguës (sensation désagréable qui sert d'alarme, destinée à nous protéger). La douleur chronique peut souvent affecter l'humeur, le sommeil et les activités quotidiennes, comme la fréquentation scolaire ou l'activité professionnelle, jouer avec des amis ou participer à des loisirs.

Une évaluation précise de la douleur est essentielle pour déterminer le meilleur traitement. Il est important de savoir où se situe la douleur, à quoi elle ressemble, à quelle fréquence elle apparaît (ou si elle est présente en permanence) et quelle est sa force. L'évaluation de la douleur peut également aider à distinguer entre la douleur et les sentiments de gêne, de peur et d'anxiété qui y sont liés. Les 2 principales échelles qui peuvent aider à l'évaluation de la douleur et qui sont disponibles sur internet sont l'Echelle FLACC (hétéro-évaluation) pour les enfants de 2 mois à 7 ans puis l'échelle visuelle analogique (EVA) pour les enfants de plus de 7 ans et capables de s'auto-évaluer.

Mesures permettant de réduire la douleur

- Vêtements amples (des vêtements serrés augmentent la friction)
- Bandage non adhésif
- Retirer les bandages dans de l'eau chaude
- Traiter les infections
- Bonne nutrition
- Préparer à l'avance tout le matériel pour gagner du temps
- Faire de l'activité physique (aide à lutter contre les douleurs articulaires)

D'un point de vue psychologique

- Techniques cognitivo-comportementales
- Hypnose
- Séance de relaxation
- Distraction (paroles rassurantes, lumière douce, musique ou lecture d'une histoire ...)
- Faire participer le patient

Traitement médicamenteux (en prémédication avant les soins ou en traitement de fond lorsque les douleurs sont chroniques)

- Il existe principalement 2 types de douleurs : les douleurs nociceptives que l'on peut prendre en charge avec des médicaments antalgiques comme le paracétamol, le tramadol ou encore la morphine et ses dérivés, la méthadone, ... et les douleurs neuropathiques que l'on peut prendre en charge en utilisant des molécules faisant partie de la famille des anti-dépresseurs (par exemple le laroxyl) ou des anti-épileptiques (par exemple le neurontin) qui, lorsqu'ils sont utilisés à des doses plus faibles que pour traiter la dépression ou l'épilepsie, empêchent la transmission de l'information douloureuse par les fibres nerveuses.
- Il est également possible d'utiliser des anesthésiques locaux sous forme de gel pour les plaies buccales en particulier ou sous forme liquide sur avis médical sur les plaies particulièrement douloureuses au moment des soins.
- Lorsque la douleur est chronique, les traitements sont donnés systématiquement en traitement de fond. Lorsque la douleur est présente lors des soins, le traitement est donné en prémédication et il est important de respecter le délai d'action des médicaments prescrits avant de commencer les soins.
- Les soins génèrent parfois de l'anxiété voire de l'angoisse chez les enfants et cette anxiété/angoisse majore les douleurs. On peut donc être amené à ajouter un traitement à visée anxiolytique pour les prémédications.

Recommandations

Lorsqu'une douleur apparaît, il est très important de la prendre en charge rapidement afin qu'elle ne devienne pas chronique, car elle est toujours plus difficile à traiter lorsqu'elle est installée depuis longtemps. Une douleur qui se prolonge et qui est mal prise en charge peut entraîner chez les patients un réel syndrome dépressif, un sentiment de colère et de désespoir qui va fortement impacter la qualité de vie des patients et de leurs familles.