

Douleur et SP :

des solutions existent pour soulager ce pénible symptôme

par Avril Roberts

La première fois qu'elle a senti une douleur aiguë lui traverser les jambes et les bras, Janet Liston croyait qu'elle l'avait imaginée. Quand la douleur est revenue de façon intermittente, elle l'a trouvée irritante. « La douleur était de courte durée et ne dérangeait pas mes activités tant que je me tenais occupée. » Janet s'était habituée aux spasmes musculaires douloureux, mais elle ignorait que cette douleur lancinante était aussi un symptôme de la SP et que des traitements existaient pour la soulager.

La douleur est un problème sérieux dans la sclérose en plaques. Plus de 50 pour cent des personnes atteintes de cette maladie éprouvent un certain type de douleur. Elle survient aussi bien dans la SP cyclique (poussées-rémissions) que dans la SP progressive, mais elle est variable, comme tout autre symptôme. Elle peut être légère ou grave, de courte ou de longue durée, spontanée ou déclenchée par des facteurs extérieurs comme la chaleur, le mouvement ou le toucher. Elle se présente également sous diverses formes : des crampes dans les jambes, de la raideur, des spasmes, une sensibilité à la chaleur, au froid ou au toucher, des sensations de brûlure, des picotements, des douleurs articulaires, des fourmillements.

Pour certaines personnes, la douleur est le pire symptôme, après la fatigue. Elle les prive d'une partie de leur existence, fait stagner leur carrière et cause des ravages dans leurs relations avec la famille et les amis. « Quand elle est intense, la douleur peut être la seule chose à laquelle vous pensez et il devient alors difficile de vaquer à ses occupations habituelles, d'interagir avec les autres,

d'éprouver de la sympathie, d'être agréable ou poli », affirme Janet, qui habite à Carp, en Ontario. « Il est pénible de faire ces choses lorsque vous êtes concentré sur vous-même et sur votre inconfort. »

Par le passé, et parfois encore de nos jours, la douleur associée à la SP n'était pas reconnue par les professionnels de la santé ou était attribuée à tort à d'autres causes. Il y a 37 ans, Lyn Thompson, de Winnipeg, a ressenti une douleur dans un œil, puis dans l'autre. Après avoir présenté une variété de symptômes déroutants, dont la douleur, Lyn a finalement appris qu'elle avait la SP, en 1991.

Soulager la douleur associée à la SP

De nos jours, grâce à une meilleure compréhension des causes et de la complexité de la douleur associée à la SP, les professionnels de la santé ont mis en place de nouvelles stratégies pour évaluer et traiter ce type de douleur. Ce sont de bonnes nouvelles pour les personnes atteintes de SP, car elles signifient que la majorité des douleurs associées à la maladie peuvent être prévenues, éliminées ou atténuées. De plus, le faible pourcentage de personnes touchées par des douleurs chroniques peut faire appel aux approches multidisciplinaires et aux thérapies les plus récentes pour traiter la douleur.

Prendre en charge la douleur associée à la SP exige une bonne connaissance des divers traitements analgésiques, une association de traitements et de thérapies et, au besoin, l'ajout de solutions personnelles efficaces à ce symptôme. De plus, il est essentiel d'établir des objectifs réalistes quant au soulagement de la douleur et de garder à l'esprit que la douleur fait partie de la sclérose en plaques où tout est sujet à changement.



(suite à la page suivante)

Les traitements de la douleur associée à la SP sont déterminés par la cause, si elle résulte directement ou indirectement de la SP, et par la nature de la douleur, comment une personne ressent ou perçoit la douleur.

Une personne atteinte de la SP peut éprouver une douleur causée par une autre maladie, comme la fibromyalgie ou l'arthrite, qu'un médecin peut diagnostiquer ou exclure.

La douleur peut être indirectement liée à la SP. « Si une personne est en fauteuil roulant ou qu'elle a une mobilité réduite en raison de la maladie, elle peut présenter des douleurs musculo-squelettiques, des troubles osseux, articulaires et musculaires causés par un déséquilibre musculaire, des périodes prolongées en position assise ou une mauvaise posture », a expliqué D^{re} Mary Lou Myles, neurologue spécialisée en SP, à Edmonton.

Et il y a la douleur directement associée au processus pathologique de la SP : l'attaque dirigée contre la myéline, les lésions aux nerfs et la détérioration des voies nerveuses, en particulier des voies liées à la douleur et aux sensations.

Dans la SP, certaines douleurs neurogènes sont dites paroxystiques, à savoir une douleur soudaine et intermittente. Ce symptôme de douleur est causé par un « court-circuit » qui survient dans les fibres nerveuses dépouillées de leur myéline. « Le meilleur exemple de ce type de douleur est la névralgie faciale », déclare D^{re} Myles. Il s'agit d'une douleur faciale lancinante comparable à un choc électrique, et elle touche près de 7 pour cent des personnes atteintes de SP.

Actuellement, la névralgie faciale est le pire symptôme de SP dont souffre Lyn Thompson. « La douleur se situe au centre de mon cuir chevelu et descend du côté gauche de mon visage. D'une fois à l'autre, elle n'est jamais exactement identique. »

« Parfois, j'ai l'impression qu'on essaie de me décaper la peau sur le côté du nez. D'autres fois, on dirait que quelqu'un me plante un aiguillon électrique pour le bétail, et la sensation est la même qu'un choc électrique. Quelquefois, la douleur est intermittente... zap, zap, zap. D'autres fois, elle éclate et persiste au point où je fonds en larmes, puis elle finit par disparaître. » Une brise légère, le brossage des dents ou le fait de mâcher de

la gomme peut déclencher la douleur. Il arrive aussi qu'elle survienne sans aucune raison.

Murray Sawler, de Fredericton, au Nouveau-Brunswick, a souffert cinq ou six fois d'un autre type de douleur paroxystique appelée le signe de Lhermite. Cette douleur ressemble à un choc électrique qui lui traverse le cou et le dos lors d'une flexion du cou vers l'avant. « Elle descend jusqu'à l'extrémité de ma colonne, le long de mes bras et de mes jambes et sort par le bout des doigts et des orteils. Lorsqu'elle survient, elle est foudroyante et la douleur subsiste après coup. »

Certaines personnes présentent des douleurs paroxystiques aux membres, qui se manifestent par une douleur cuisante et lancinante dans les jambes ou les bras. D'autres la décrivent davantage comme une sensation douloureuse de brûlure ou de démangeaison qui apparaît et disparaît.

Pour certaines personnes, la douleur est le pire symptôme, après la fatigue.

Des solutions efficaces contre la douleur

Les anticonvulsivants, généralement la carbamazépine (Tegretol), la gabapentine (Neurontin) ou l'un des nombreux médicaments similaires, sont le traitement de choix des douleurs paroxystiques, car ils empêchent les signaux nerveux d'être « court-circuités ». Dans les cas les plus graves, la chirurgie peut être envisagée pour effectuer un blocage nerveux qui permet de soulager la douleur.

La douleur ressentie dans les dysesthésies est une sorte de douleur neurogène associée à une sensation anormale ou déformée. Par exemple, une sensation de brûlure, de douleur, de picotement ou de fourmillement qui persiste généralement dans les extrémités, ou encore une sensation d'oppression au niveau de l'abdomen que certains appellent l'étreinte de la SP. « Sa gravité est variable, mais elle ne produit pas le même effet de choc électrique que la douleur paroxystique ; il s'agit d'une douleur plus constante », souligne D^{re} Myles.

« La situation la plus courante correspond à une sensation de brûlure et à une hypersensibilité. Par exemple, l'impression qu'une partie du corps est trop chaude ou trop froide, même si elle ne l'est pas ou une sensation très douloureuse au toucher qui ne provoque habituellement pas de douleur. » Murray Sawler présente, à l'occasion, de tels symptômes : son cuir chevelu est douloureux lorsqu'il se peigne ou se brosse les cheveux et « parfois, dit-il, porter une casquette est pratiquement insupportable ».



Environ 30 pour cent des personnes atteintes de SP éprouve ce type de douleur neurogène chronique (dysesthésie). Elle s'aggrave souvent la nuit, après un effort physique ou par temps chaud. Elle serait directement causée par la déperdition de myéline autour des nerfs des voies sensibles de la douleur et de la température.

Traiter et prendre en charge la douleur neurogène chronique se révèlent difficiles, probablement en raison du stress émotionnel subi par la présence d'une douleur constante. En l'absence de lignes directrices cliniques officielles pour la prise en charge de la douleur neurogène, les médecins utilisent une approche par étapes.

Le traitement de première intention est souvent les antidépresseurs tricycliques, habituellement l'amitriptyline (Elavil), car ils soulagent la douleur, ont un effet calmant et favorisent le sommeil. Ces médicaments inhibent la sérotonine, soit une des substances nécessaires à la communication entre les cellules nerveuses.

Si les antidépresseurs ne sont pas efficaces ou si la personne ne tolère pas les effets secondaires, la gabapentine (Neurontin) ou un autre anticonvulsivant sera prescrit.

Pour les personnes qui ne répondent pas bien aux traitements aux antidépresseurs ou aux anticonvulsivants, des opiacés, des analgésiques narcotiques, dont la méthadone, peuvent être prescrits, généralement en association avec d'autres médicaments. « Les opiacés utilisés seuls ne sont habituellement pas suffisants, affirme D^{re} Myles ; de plus, ils peuvent agir sur la fonction intestinale, laquelle en retour peut influencer la fonction urinaire, ce qui fait des opiacés un choix moins intéressant pour les personnes atteintes de SP. »

Maintenant, il y a Sativex, un médicament en vaporisateur à base de deux des ingrédients actifs du

cannabis : le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabinoïde. Il a été approuvé par Santé Canada en avril 2005 pour le traitement des douleurs associées à la SP. Des substances contenues dans le plant de marijuana semblent empêcher les neurones de devenir hyperactifs et de causer une douleur neurogène. Sativex se vaporise sous la langue ou à l'intérieur de la joue, et la posologie peut être ajustée selon le besoin.

La douleur causée par les spasmes musculaires et la spasticité est courante dans la SP, mais environ dix pour cent des personnes subissent des contractions musculaires involontaires douloureuses d'un côté du corps, appelées le spasme tonique douloureux. Le muscle se contracte soudainement, causant une extension ou une flexion violente et douloureuse du membre. Cela ressemble à une très grosse crampe. Chez certaines personnes, les spasmes toniques surviennent surtout la nuit. Ils se distinguent des spasmes causés par la spasticité et ils se traitent différemment, habituellement à l'aide d'anticonvulsivants.

En général, les anticonvulsivants ne sont pas utilisés pour traiter la spasticité ou les spasmes qui l'accompagnent. La douleur associée aux spasmes ou à la spasticité se traite mieux par les décontractants musculaires, comme le baclofène (Lioresal), le dantrolène (Dantrium) ou la tizanidine (Zanaflex), et un programme régulier d'étirements ou de la physiothérapie. Les injections de toxine botulinique (Botox) peuvent réduire les spasmes musculaires dans certaines parties du corps.

Les personnes atteintes de SP peuvent aussi faire une demande d'autorisation de possession ou de production de marijuana à des fins médicales, en vertu du programme d'accès à la marijuana du

Conseils pour parler de la douleur aux professionnels de la santé

- ◆ Tenez un journal de votre douleur. Notez :
 - l'endroit où se situe la douleur,
 - la gravité de la douleur,
 - la durée et l'étendue de la douleur,
 - le moment de la journée,
 - comment elle se présente,
 - ce qui l'atténue ou l'aggrave :
 - activités
 - chaleur ou froid
 - certaines positions
 - tout changement dans la douleur, avec le temps,
 - tout nouveau symptôme de douleur,
 - tout effet secondaire des traitements.
- ◆ Dressez une liste de vos médicaments (d'ordonnance ou non) et des thérapies complémentaires que vous utilisez.
- ◆ Ayez des attentes réalistes à propos de la prise en charge de votre douleur.
- ◆ Parlez de votre satisfaction ou insatisfaction à l'égard de votre stratégie de prise en charge de la douleur.
- ◆ Demandez l'avis de votre neurologue, au besoin.
- ◆ Si vous pensez que votre médecin ne comprend pas les répercussions de la douleur dans votre vie, demandez qu'on vous oriente vers un spécialiste dans ce domaine.

(suite à la page suivante)

gouvernement fédéral. Pour obtenir des renseignements sur l'obtention d'un permis, visitez le site Web de Santé Canada au <http://www.hc-sc.gc.ca>. Cliquez sur l'onglet « Index A-Z », descendez jusqu'à la lettre « C » et cliquez sur le titre « Usage de la marijuana à des fins médicales ».

Pour soulager les douleurs situées dans le bas du dos, souvent dues à la fatigue ou aux muscles affaiblis, une association de physiothérapie et d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), comme l'ibuprofène, peut procurer un soulagement. Un ou une ergothérapeute peut évaluer la posture, la station assise et les mouvements à la maison ou au travail.

Les corticostéroïdes et les AINS sont utilisés pour soulager la douleur associée à la névrite optique, causée par l'inflammation ou la démyélinisation du nerf qui transmet la lumière et les images visuelles de la rétine au cerveau.

Les traitements non médicamenteux de la douleur associée à la SP comprennent : l'exercice, pour permettre la libération d'analgésiques naturels par l'organisme ; la stimulation nerveuse, par l'acupuncture ou la neurostimulation transcutanée (TENS) ; les massages, pour stimuler le débit sanguin dans le corps, ce qui favorise la relaxation et le soulagement de la douleur ; et d'autres thérapies complémentaires et médecines douces. Le soutien psychologique peut être utile dans l'apprentissage des stratégies permettant de composer avec la douleur.

Une approche à facettes multiples

D^{re} Myles encourage ses patients à choisir une approche à facettes multiples pour prendre en charge la douleur. « La douleur est un symptôme très complexe qui, plus que beaucoup d'autres symptômes, doit être abordé sous de nombreux angles. Il ne s'agit pas seulement de prendre une pilule », précise-t-elle.

La prescription de Murray Sawler pour le soulagement de la douleur comprend une panoplie de médicaments, de la musique classique, la lecture de documents éducatifs ou optimistes, des massages, de la physiothérapie, de l'ergothérapie et une attitude positive.

Il est si enthousiaste à propos des bienfaits des massages qu'il a aidé à mettre sur pied un programme qui permet à des personnes atteintes de SP de recevoir un massage par les étudiants en massothérapie de l'Atlantic College of Therapeutic Massage, à Fredericton. Après une seule séance de

massage, il peut diminuer la posologie de ses analgésiques sur une période allant de trois à cinq jours.

Seule une grande détermination l'aide à se tirer du lit chaque matin. « Je donne tout ce que j'ai lorsque je me lève le matin. Je n'ignore pas la douleur si elle est là. Je la reconnais et je sais que si j'en fais trop, la douleur sera pire demain. Donc, je fais autant de choses que je peux aujourd'hui et peut-être que demain je devrai laisser la nature suivre son cours et passer une journée plus calme. »

La névralgie faciale de Lyn Thompson est si grave qu'elle a consulté un spécialiste de la douleur et a subi cinq blocages nerveux au cours des 10 dernières années. Maintenant, elle prend tous les jours un anticonvulsivant, un antidépresseur et d'autres médicaments pour tenir la douleur à

distance. « Pour le moment, la médication ne prévient pas la névralgie faciale, mais elle la rend tolérable, la plupart du temps, et elle permet de contrer bon nombre des principaux spasmes. » Les exercices de respiration profonde du yoga l'aident à garder son calme lorsque la douleur menace d'envahir sa vie.

Parfois, elle s'inquiète des effets de ces pharmacothérapies énergiques sur sa santé. « Si je prends ces médicaments, produiront-ils des effets secondaires ? Est-il possible qu'ils raccourcissent mon espérance de vie ? » Dans ces moments, elle se rappelle les conseils qu'elle donne aux personnes qui participent au groupe d'entraide qu'elle anime : « La qualité de vie est importante. *Carpe diem*. Profitez du moment présent. Puisque vous êtes là, faites le nécessaire pour passer au travers. »

Avril Roberts, rédactrice de Toronto, spécialisée en santé, s'intéresse particulièrement aux maladies neurologiques.

La douleur est un symptôme très complexe qui doit être abordé sous de nombreux angles.

Voulez-vous en apprendre davantage ?
Communiquez avec le bureau de votre division au 1 800 268-7582 et demandez un exemplaire du livret *Profiter du moment présent – Soulager la douleur associée à la SP*.

La publication de cet encart a été rendue possible grâce à une subvention à l'éducation sans restriction de



Bayer HealthCare