

Vivre avec des douleurs neuropathiques



ALMANACH PATIENT

EDITIONS *LC*
scientifiques & C

AVEC LE SOUTIEN
INSTITUTIONNEL DE



Œurons pour un monde en meilleure santé

Vivre avec des
**douleurs
neuropathiques**



ALMANACH PATIENT

Rédaction

Dr Françoise LAROCHE

Rhumatologue,
Centre d'évaluation et de traitement de la douleur,
Hôpital Saint-Antoine
Réseau Lutter contre la douleur (LCD), Paris (75)

Dr Jean-François DOUBRÈRE

Médecine interne Neurologie
Centre d'évaluation et de traitement de la douleur,
Hôpital Saint-Antoine, Paris (75)
Centre hospitalier de Montereau (77)

Dr Esther SOYEUX

Médecin généraliste, orientation Douleur
Coordinatrice du Réseau Ville-Hôpital
Réseau Lutter contre la douleur (LCD), Paris (75)
<http://www.reseau-lcd.org>



© Brain Storming SAS

122, avenue du Général Leclerc 75014 Paris
www.editions-scientifiques.com
info@editions-scientifiques.com

Pourquoi un almanach des douleurs neuropathiques ?

La plupart des douleurs qui durent sont difficiles à comprendre et à gérer.

Elles nécessitent des traitements particuliers. C'est pourquoi, il nous a semblé indispensable de mettre à disposition des patients et de leur famille des outils de compréhension.

Cette brochure a pour objectifs d'expliquer :

- les mécanismes de la douleur et de son entretien,
- ainsi que les stratégies pour y faire face.

Nous l'avons souhaité très pratique pour répondre aux questions habituelles que se posent les personnes qui souffrent de douleurs neuropathiques, et ce d'autant plus qu'elles sont persistantes.

Des outils concrets sont proposés ainsi que la tenue d'un agenda qui permet une meilleure communication avec les professionnels de santé. Nous espérons que, grâce à cette brochure, les patients comprennent et acceptent mieux la douleur ainsi que ses conséquences. Ils seront ainsi plus à même de dialoguer avec leur médecin et adhéreront plus facilement aux traitements prescrits. ●

Sommaire

Ce qu'il faut **SAVOIR**

Qu'est-ce qu'une douleur neuropathique ?	8
Combien de temps peuvent durer les douleurs ?	9
La douleur neuropathique peut-elle être associée à d'autres douleurs ?	11
Est-ce qu'une douleur intense est plus grave ?	12
Évaluer la douleur	13
Pourquoi la douleur varie-t-elle au cours de la journée ?	16
À quoi servent les antidépresseurs et les antiépileptiques dans la douleur neuropathique ?	19
Y a-t-il d'autres traitements que les médicaments ?	21

Ce qu'il faut **FAIRE**

Trouver les bonnes stratégies contre la douleur	24
Continuer à donner un sens à sa vie malgré la douleur	26

Sommaire

Accepter la douleur et l'absence de traitement radical	27
Faire comprendre à l'entourage ce que l'on ressent	28
Bien prendre son traitement	30
Écouter les conseils des autres patients	31
Être fidèle à son équipe médicale	32
Savoir faire appel à un centre de prise en charge de la douleur	33

Ce que vous allez **FAIRE**

Bien prendre vos médicaments	36
Noter les facteurs qui modifient la douleur	38
Noter ce que vous faites dans la journée	39
Entretenir votre corps	40
Entretenir votre moral	42
Gérer le stress et la douleur par la relaxation	43
Collaborer avec votre entourage	44
Votre agenda	45

Ce qu'il faut **SAVOIR**





Qu'est-ce qu'une douleur neuropathique ?

Le terme utilisé par les médecins pour nommer ces douleurs particulières a changé au cours des 25 dernières années : douleurs de désafférentation, douleurs centrales, douleurs neurogènes ou neuropathiques. Si on trouve ces termes dans des écrits spécialisés, on doit considérer qu'il s'agit bien de la même entité.

Ce sont des douleurs qui peuvent survenir lorsque le système nerveux est lésé dans la partie qui transmet les sensations : les fibres nerveuses qui transmettent les sensations fonctionnent mal.

Il y a des cas où le système nerveux est lésé de façon semblable mais sans générer de douleur : la raison en est encore inconnue.

Les fibres nerveuses sensibles sont chargées de transmettre des informations adaptées traduisant la réalité des événements qui se produisent au niveau des muscles, de la peau, des viscères.

Lorsqu'elles sont abîmées, elles sont susceptibles de transmettre des informations erronées, et le malade se voit « désinformé » : il ressent des brûlures, des décharges électriques, des démangeaisons, des picotements, des sensations de froid douloureuses, des fourmillements dans des régions du corps qui sont d'apparence normale.

Pourtant, la douleur est bien réelle. Souvent, c'est dans une zone du corps lésée qui ressent très mal les sensations normales (le froid, le chaud, le toucher) que sont ressenties ces douleurs neuropathiques : on parle quelquefois d'anesthésie douloureuse.

Ces douleurs peuvent survenir lorsque le système nerveux est atteint par une maladie infectieuse (zona), inflammatoire (sclérose en plaques), métabolique (diabète), un traumatisme (cicatrice cutanée ou plaie d'un nerf), parfois une amputation de membre ou d'organe. Elles peuvent aussi être secondaires à un traitement (chimiothérapie, antirétroviraux...).

La douleur peut concerner une zone du corps très limitée (un doigt par exemple) ou bien beaucoup plus étendue : la moitié du corps. ●

Combien de temps peuvent durer les douleurs ?

Une douleur qui dure depuis plus de trois mois est considérée comme une douleur chronique. Ce type de douleur n'a plus le caractère protecteur de la douleur aiguë. Cette douleur peut d'ailleurs persister, même si la cause initiale a disparu ; c'est la douleur maladie.

Comparaison entre douleur aiguë et douleur chronique

DOULEUR AIGUË	DOULEUR CHRONIQUE
Douleur-symptôme	Douleur-maladie
Courte durée	Douleur persistante
Cause unique	Facteurs multiples
Utile	Inutile
Signal d'alarme	Fausse alarme
Auto-réparation	Auto-entretien

Pratique du traitement de la douleur. *François Boureau. Ed DOIN, 1988, Paris. Chapitre V, page 71 à 79 : du symptôme au syndrome douloureux chronique*

Le temps que peuvent mettre les douleurs neuropathiques à diminuer ou à disparaître est bien difficile voire impossible à prévoir.

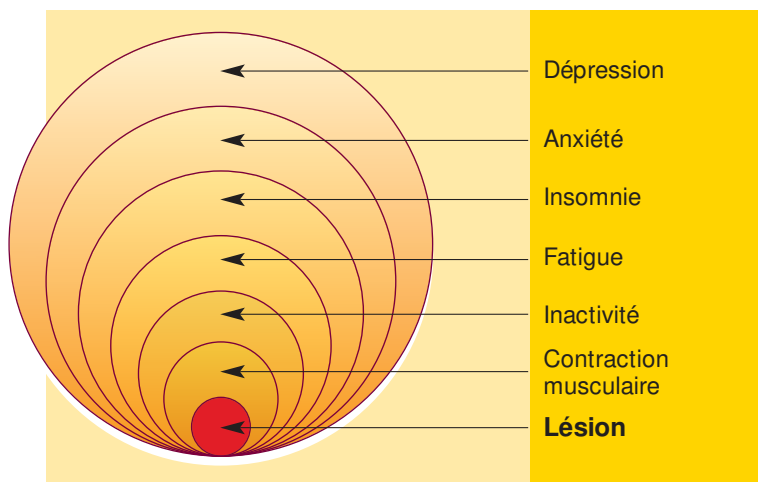
Il dépend beaucoup des cas. Il ne faut donc pas se comparer avec des malades ressemblant à votre cas, car la ressemblance peut souvent n'être qu'une apparence.

La durée des douleurs est sans rapport avec la gravité de la maladie. Puisque de telles douleurs correspondent à un dysfonctionnement de certaines fibres nerveuses, leur persistance ne fait que signaler la non-réparation totale du système nerveux. Ces douleurs peuvent donc être souvent considérées comme des séquelles, alors même que la maladie initiale n'évolue plus. Il faut insister sur le fait que, dans ce contexte, la douleur n'est plus synonyme de maladie qui persiste ou qui évolue.

On a raison de s'inquiéter d'une douleur neuropathique qui dure (non pas qu'elle risque de « cacher autre chose », qu'elle veuille dire « maladie incurable ») parce que l'on cohabite moins facilement avec la douleur, au fur et à mesure que le temps passe. Il ne faut pas seulement compter sur le temps pour que la douleur s'atténue ; il faut vraiment chercher des conseils et de l'aide pour atténuer l'impact qu'elle peut avoir sur votre ressenti, votre dynamisme, votre moral, votre entourage. Le temps peut aussi apporter d'autres douleurs, de nature différente, qu'il faut apprendre à prévenir. Elles risquent bien sûr de rendre votre vécu plus difficile. Elles peuvent être la conséquence de postures, de contractures, d'évitements, d'un certain déconditionnement musculaire de votre organisme, induits par la douleur neuropathique. ●

Cercle vicieux de la douleur chronique.

Les facteurs d'entretien de la douleur chronique sont multiples et intriqués.



Contrôlez votre douleur, F Boureau. *Petite bibliothèque Payot/Documents, 1986, 1991, Paris. Page 50, figure 5 : évolution de la douleur brève (cause unique) vers la douleur persistante et rebelle (facteurs multiples)*

La douleur neuropathique peut-elle être associée à d'autres douleurs ?

Une douleur neuropathique peut ne pas être la seule en cause dans votre souffrance. Par exemple, quand on souffre d'une sciatique, celle-ci s'accompagne souvent d'une douleur du bas du dos, « le mal de dos ». On souffre alors dans ce cas de douleurs lombaires mais aussi de la racine nerveuse sous-jacente, plus communément appelée le nerf sciatique (responsable d'une sciatgie) ou le nerf crural (responsable d'une cruralgie).

Dans certaines maladies neurologiques (hémiplégie suite à un accident de voiture ou suite à une « attaque cérébrale »), on peut avoir des douleurs mixtes. Dans ces douleurs, il y a une participation des tendons, des muscles et/ou des articulations. En effet, il peut y avoir une rétraction des muscles et des tendons du fait de la maladie responsable, qui entraîne elle-même des douleurs.

Enfin, lorsque la douleur dure longtemps, elle s'accompagne de contractions musculaires réflexes. Le muscle qui se contracte induit alors lui-même de nouvelles douleurs. Ces douleurs favorisent ensuite une autre douleur qui entraîne elle-même une nouvelle contraction musculaire. Il est donc important d'apprendre à effectuer correctement les gestes de la vie quotidienne afin d'éviter les contractions musculaires inutiles.

Le stress est aussi un facteur de contractions musculaires. Pour lutter contre ces contractures, des techniques existent. ●



Est-ce qu'une douleur intense est plus grave ?

Chaque individu est différent vis-à-vis de la douleur. En effet, la douleur est un phénomène subjectif, individuel et émotionnel. Cela rend difficile son évaluation. L'intensité de la douleur perçue ne renseigne pas sur la gravité de la maladie responsable. En effet, il n'y a aucune relation entre les deux. Certaines douleurs très intenses (coliques néphrétiques par exemple) n'ont pas de gravité quant à la survie de la personne. À l'inverse, certains cancers graves n'entraînent pas de douleur, alors même que le pronostic vital est en jeu.

L'intensité de la douleur dépend de paramètres qui n'ont rien à voir avec la gravité de la maladie. Il s'agit par exemple du stress ou des troubles du sommeil. En effet, lorsque la douleur dure longtemps, des mécanismes d'entretien et d'amplification se mettent en place et transforment la douleur symptôme en une authentique maladie. La douleur peut alors être perçue comme très intense voire intolérable du fait de sa persistance. ●

Évaluer la douleur

La douleur est un phénomène subjectif, individuel et émotionnel, ce qui la rend difficile à expliquer. En effet, pour votre entourage, il n'y a pas de preuve visible de votre douleur. Le médecin croit à la description de votre douleur même s'il ne la voit pas.

C'est pourquoi il est important de décrire la douleur afin de mieux se faire comprendre.

On distingue :

- la douleur de fond : c'est la douleur présente en continu (ressentie en permanence) ;
- les accès douloureux (spontanés ; lors de la marche, des mouvements, des contacts...).

Il faut décrire vos accès douloureux :

- la durée de chaque épisode ;
- la fréquence quotidienne : nombre d'accès douloureux par jour ;
- le caractère prévisible (douleur lors des mouvements) ou non (douleur spontanée, par exemple au repos) ;
- l'intensité de la douleur ;
- la description du type de douleur.

Localiser la ou les douleurs

Indiquez sur le schéma où se trouve votre douleur en hachurant la zone. ►



Intensité de la douleur

Précisez l'intensité de la douleur actuelle.

Utilisez l'une des deux échelles suivantes.

Il est utile de connaître : la douleur au moment présent ; la douleur habituelle depuis les 8 derniers jours ; la douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours.

Échelle numérique (1)

« Entourez ci-dessous la note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de votre douleur »

La note 0 correspond à « pas de douleur »

La note 10 correspond à la « douleur maximale imaginable »

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur								Douleur maximale imaginable		

Échelle verbale simple

« Pour préciser l'importance de votre douleur, répondez en entourant la réponse correcte »

0	1	2	3	4
Absente	Faible	Modérée	Intense	Extrêmement intense

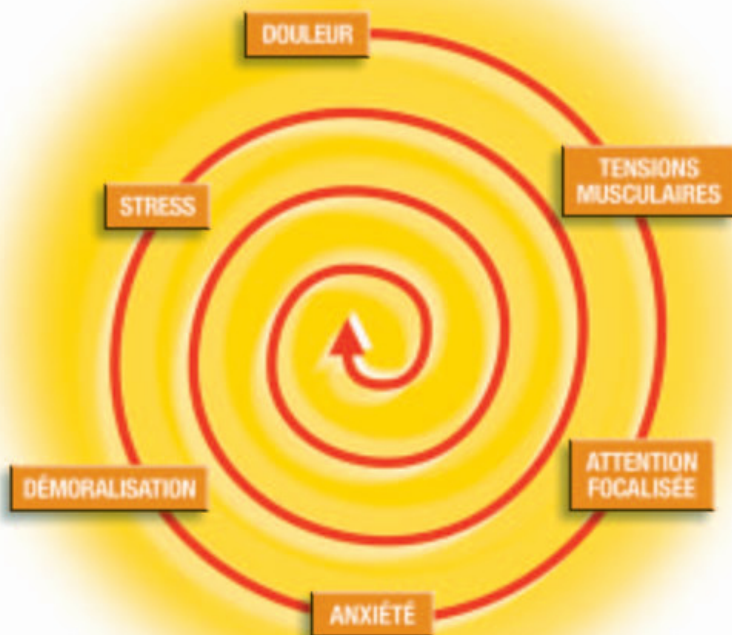
(1) Ces échelles sont issues de *Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. ANAES, Février 1999.

Type de douleur

« Voici une liste de mots pour décrire votre douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez, répondez en mettant une croix pour la réponse correcte. » ●

	0 ABSENTE	1 FAIBLE	2 MODÉRÉE	3 FORTE	4 EXTRÊMEMENT FORTE
Élancement					
Pénétrante					
Décharges électriques					
Coups de poignards					
En étai					
Tiraillement					
Brûlure					
Fourmillements					
Lourdeur					
Épuisante					
Angoissante					
Obsédante					
Insupportable					
Énervante					
Exaspérante					
Déprimante					

Pourquoi la douleur varie-t-elle au cours de la journée ?



Évolution de la douleur :

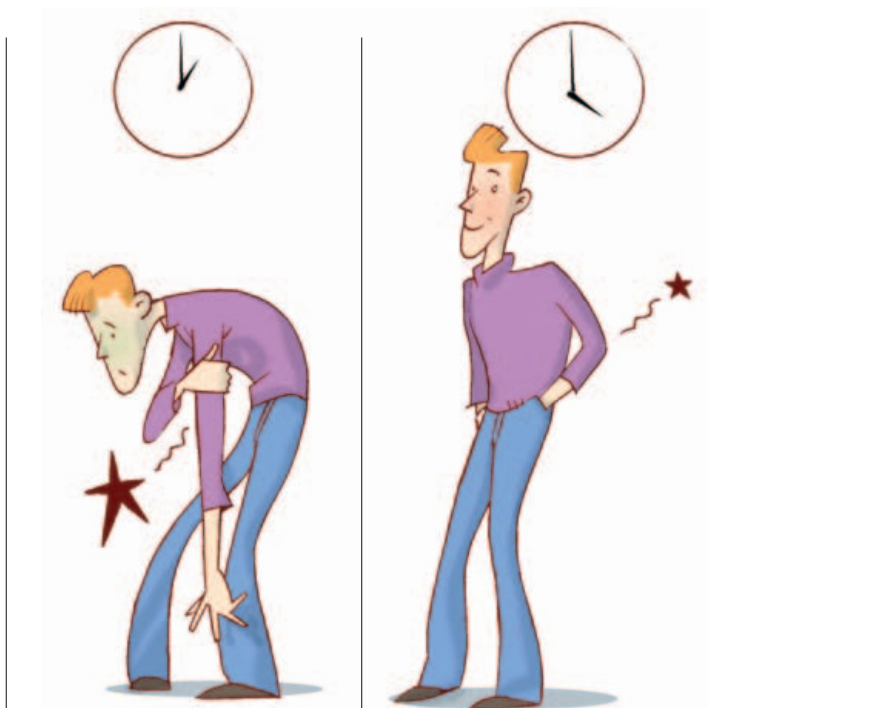
- brève (cause unique)
- vers la douleur persistante et rebelle (facteurs multiples)

Contrôlez votre douleur, F. Boureau. Petite bibliothèque Payot/ Documents, 1986, 1991, Paris, page 50. Figure 5 : évolution de la douleur brève (cause unique) vers la douleur persistante et rebelle (facteurs multiples)

Lorsque le cercle vicieux de la douleur s'est installé, même si la lésion initiale est guérie, le système nerveux en garde une mémoire qui ne demande qu'à se réactiver.

Dans la journée, certains facteurs influencent l'intensité du mal perçu. Il s'agit des contractions musculaires, de la fatigue, des soucis, du stress, de l'anxiété, de la focalisation de l'attention et de la démoralisation. Ces facteurs peuvent donc moduler la douleur au cours de la journée mais aussi à plus long terme.

A *contrario*, certains facteurs peuvent aussi diminuer la douleur. Il s'agit des explications, de la réassurance, du repos, des loisirs, de la distraction de l'attention, de la tranquillité, des occupations, d'un sommeil de qualité, d'une bonne condition physique, de l'optimisme, de la relaxation...



Retentissement de la douleur

Les répercussions de la douleur dans votre vie quotidienne sont importantes à noter car elles font partie de la prise en charge.

Entourez le chiffre qui représente le mieux comment la douleur a gêné votre :

Humeur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Capacité à marcher

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Travail habituel

(y compris à l'extérieur et travaux domestiques)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Relation avec les autres

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sommeil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Goût de vivre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ces échelles sont issues de Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. ANAES, Février 1999.

À quoi servent les antidépresseurs et les antiépileptiques dans la douleur neuropathique ?

Les antalgiques classiques sont peu ou pas efficaces sur les douleurs neuropathiques.

Les antidépresseurs tricycliques et les antiépileptiques sont plus utiles pour traiter ce type de douleurs.

Parmi les antidépresseurs, certains agissent sur les molécules impliquées dans le contrôle de la douleur au sein du système nerveux. Il est généralement précisé sur leur notice qu'ils sont indiqués dans la maladie dépressive et dans les algies rebelles aux médicaments antalgiques plus classiques : c'est le cas des douleurs neuropathiques. De même pour certains antiépileptiques, qui ont été testés dans les douleurs liées au diabète ou au zona.

Ces substances ne modifieront pas votre personnalité ni votre humeur, si elle est satisfaisante. Elles peuvent avoir des effets secondaires (sommolence, vertiges, prise ou perte de poids...) qui vous seront expliqués par votre médecin, et dont certains peuvent être corrigés.

C'est pour que votre corps s'habitue qu'elles sont prescrites à dose progressive en fonction de la tolérance et du soulagement.

Souvent ces médicaments ont un certain délai d'action et il faut évaluer leur efficacité après 3 à 4 semaines. Souvent également il y a un effet proportionnel à la dose, et il faut continuer jusqu'à la dose recommandée par le médecin, même s'il y a une efficacité partielle sur la douleur au début du traitement.

Des associations de médicaments sont parfois utiles quand les monothérapies successives se révèlent inefficaces.

Quoi qu'il en soit, il est important de garder à l'esprit l'effet souvent partiel sur la douleur des médicaments, d'environ 30 à 50 % ⁽¹⁾.

Ainsi votre évaluation sera fondée sur des « objectifs raisonnables » d'amélioration. C'est pour cela qu'il est nécessaire de souligner l'importance des conseils, explications et recommandations que vous donnera votre médecin en même temps que sa prescription. Si vous attendez trop des médicaments vous risquez la déception, qui n'est jamais plaisante. De plus, des traitements non médicamenteux existent qui complètent l'arsenal thérapeutique disponible.

Ces médicaments ne doivent sûrement pas être arrêtés brutalement même en cas d'inefficacité, car cela peut provoquer des signes de sevrage avec anxiété, insomnie. ●

(1) Douleurs neuropathiques, un diagnostic exclusivement clinique. Didier Bouhassira, Revue du Praticien, Médecine générale, Tome 20, du 26 septembre 2006.

Y a-t-il d'autres traitements que les médicaments ?

De nombreux traitements non médicamenteux existent pour traiter les douleurs neuropathiques. Ils sont proposés en association avec les médicaments et non en opposition.

La neurostimulation transcutanée permet, à l'aide d'électrodes posées sur la peau, de stimuler le nerf douloureux. La douleur doit être focalisée sur le trajet du nerf concerné et être superficielle. L'effet obtenu est comparable au frottement d'une zone douloureuse après un choc. Les électrodes sont reliées à un petit boîtier électrique, de type baladeur. On règle l'appareil sur une fréquence qui donne une sensation d'engourdissement non douloureuse.

La relaxation, l'hypnose, la rééducation, la psychothérapie, l'acupuncture peuvent être des traitements non médicamenteux complémentaires très utiles.

D'autres traitements sont plus rarement proposés et uniquement par des équipes spécialisées ; il s'agit de la chirurgie avec pose d'un stimulateur médullaire par exemple. Une discussion entre plusieurs médecins est alors nécessaire.



Ce qu'il faut **FAIRE**





Trouver les bonnes stratégies contre la douleur

S'observer afin d'évaluer les facteurs qui favorisent la douleur permet de mettre en place une stratégie de prévention des symptômes lorsque la même situation se reproduit.

La douleur fatigue et épuise les ressources de l'individu. Il est donc important de continuer à faire des

projets pour ne pas se laisser envahir par la douleur.

La douleur peut entraîner une insomnie. Dans ce cas, certaines règles hygiéno-diététiques permettent d'éviter une aggravation de la douleur (supprimer les excitants, réduire progressivement ses activités le soir, choisir une ambiance apaisante et détendue avant le sommeil...).

La douleur entraîne souvent un repli sur soi, un évitement des situations de la vie quotidienne. Afin de lutter contre ce repli et de garder quand même certaines activités, on peut utiliser la relaxation pour contrôler la douleur dans des situations qui la provoquent (station debout dans une file d'attente...).


Programme d'entraînement à la relaxation

1. Faire une séance quotidienne 15 à 20 minutes (CD téléchargeable sur le site <http://www.reseau-lcd.org>)

- Avec support audio d'abord.
- Sans support audio ensuite.

- Installez-vous dans une pièce au calme, pour ne pas être dérangé pendant ce temps de relaxation.
- Confortablement allongé sur un lit, sur le dos. Les bras étendus de chaque côté du corps, la paume des mains reposant à plat sur le lit. Les pieds légèrement écartés l'un de l'autre, tournés en dehors.
- Fermez doucement les yeux de façon à vous concentrer sur les exercices.
- Si des pensées, des images viennent vous distraire, laissez-les passer et continuez tranquillement la relaxation.
- Tous les exercices doivent être faits sereinement, sans chercher à « bien faire ». Laissez-vous aller. Ne vous inquiétez pas de savoir si c'est « réussi ». La relaxation se déroulera à son propre rythme.
- Les exercices de « respiration et de relaxation » s'apprennent et seront maîtrisés progressivement.
- Ne vous découragez pas. Recommencez le lendemain et portez votre attention sur votre respiration.
- Si les exercices ne sont pas encore maîtrisés, parlez-en à votre médecin.

2. Varier les conditions d'entraînement de la relaxation

- Allongé.
 - Assis.
 - Debout.
 - Dans la vie courante.
 - Faire des « petits exercices de relaxation » : quelques minutes par-ci, par-là dans des moments creux (salle d'attente, file d'attente, transport...).
- 

Continuer à donner un sens à sa vie malgré la douleur

Pourquoi la douleur m'empêche-t-elle de vivre ? Suis-je devenu esclave de la douleur ? C'est peut-être parce que vous êtes déjà passé par là, que vous avez décidé de prendre le problème de la douleur à bras-le-corps. Il est vrai que la douleur envahissante peut mener à douter du sens de la vie.

Plusieurs méthodes vont vous permettre de « remettre la douleur à sa place » :

- d'abord en apprenant à éviter les pics extrêmes de douleur qui sont épuisants, démotivants et font perdre de l'élan vital ;
- puis en vous appropriant des méthodes de contrôle de la douleur. Certaines pensées, certaines inquiétudes, certaines croyances deviennent obsédantes et « ouvrent la porte » à la douleur. En revanche, la distraction, la détente, les activités sources de plaisir contribuent à lui fermer la porte.

Le secret de « ceux qui s'en sortent » est souvent d'avoir conservé des activités, une passion, des liens sociaux, familiaux, amicaux, associatifs, qui les motivent. C'est le sens que

prend votre vie qui vous aide à garder la douleur à bonne distance.

La douleur ne peut devenir le centre de votre vie : trouvez-lui des concurrents, qui gagneront parce qu'ils auront votre préférence. ●



Accepter la douleur et l'absence de traitement radical



Comprendre les mécanismes, les causes et les phénomènes d'entretien de la douleur permet de mieux les accepter. Cela permet aussi d'être rassuré en cas de crises plus fortes (la maladie ne s'aggrave pas pour autant), de ne pas s'inquiéter en permanence, ni de focaliser toute son attention sur la douleur.

On peut alors accepter d'être soulagé même si on n'est pas guéri.

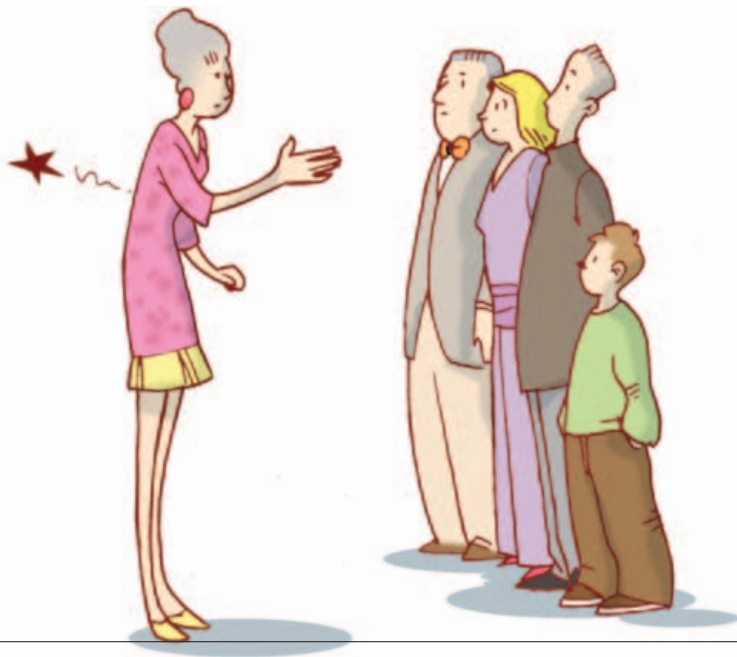
Il est nécessaire d'accepter les répercussions personnelles, socioprofessionnelles et psychologiques de la douleur.

En effet, accepter permet de faire face plus facilement aux événements, d'être moins déprimé et de commencer à reprendre goût à la vie en reprenant ses activités. ●

Faire comprendre à l'entourage ce que l'on ressent

La douleur neuropathique est réputée difficile à expliquer, à faire comprendre (engourdissements, fourmillements, brûlures, décharges électriques, douleur à la moindre pression, au frottement...). C'est d'autant plus difficile que parfois rien ne se voit : il n'y a pas d'anomalie extérieure. De plus, il s'agit d'un type de douleur peu fréquent et peu connu.

Il est très difficile de comprendre une douleur lorsqu'on n'y est pas confronté. Voyez comme cette douleur vous a paru « étrangère » au tout début. Les autres vous voient faire des pressions, vous frotter,



vous appliquer du chaud ou du froid. Ils vous voient aussi grimacer ou rester au lit. Parfois les seules manifestations extérieures de votre douleur sont des mouvements d'humeur.

Il ne faut pas « garder la douleur pour soi » : cela rend tous ces comportements incompréhensibles pour l'entourage. Mais il ne faut pas non plus ne parler que de cela, sinon, le fossé de l'incompréhension risque de grandir entre vous et les autres. Il est difficile de faire comprendre que « simplement à cause de la douleur » vos performances physiques, intellectuelles peuvent aussi être diminuées.

Il faut savoir qu'il est aussi difficile pour vos proches de se sentir « inutiles, impuissants » face à votre expérience de la douleur. En somme, il faut aussi aider votre entourage à vous comprendre et vous aider. Plusieurs études ont démontré la pénibilité de la situation pour ceux qui accompagnent un patient souffrant de douleurs neuropathiques.

Un conseil simple est de demander à ce qu'un de vos proches vous accompagne à certaines de vos consultations médicales : le médecin et son équipe peuvent expliquer avec des mots adaptés ce que vous vivez et donner des conseils à votre entourage. ●

Bien prendre son traitement

La mise en route de la plupart des médicaments de la douleur neuropathique nécessite une titration (augmentation progressive des doses afin d'obtenir la dose efficace). De plus, l'action de ces médicaments n'est pas immédiate. Il est donc important de demander au médecin des informations sur le traitement prescrit et de ne pas interrompre le traitement trop tôt de soi-même.

Les médicaments n'ont pas tous la même efficacité ni les mêmes effets indésirables.

En pratique, le soulagement attendu est de 30 à 50 % avec les médicaments d'après les études scientifiques ⁽¹⁾.

Il est donc indispensable de bien suivre l'ordonnance et les recommandations du médecin (doses, horaires, durée du traitement...), de contacter le médecin en cas de problème et de ne pas hésiter à lui demander des explications.

Les médicaments peuvent être pris pendant plusieurs mois. Il s'agit de traitements au long cours. ●



(1) Algorithm for neuropathic pain treatment : an evidence based proposal
Finnerup NB, Otto M, McQuay HJ, Jensen TS, Sindrup SH. Pain. 2005 Dec 5 ;
118 (3) : 289-305.

Écouter les conseils des autres patients

Les patients qui partagent la même pathologie et ressentent les mêmes symptômes ou les mêmes douleurs que vous peuvent être source d'aide et de renseignements importants. Ils ont suivi un parcours souvent comparable et ont parfois trouvé des astuces, des « recettes » ou des solutions à des problèmes médi-

caux ou matériels. Il est possible aussi de se rapprocher des associations de patients.

Cependant, il peut arriver que certains « compagnons d'infortune » soient démoralisés ou épuisés par leurs douleurs. Ils risquent alors, au contraire, de ne pas être des personnes ressources, si leurs propos sont trop défaitistes. Une bonne dose de bon sens permet en général de se retourner, pour des conseils ou un soutien, vers des personnes aidantes. Il est important de ne pas négliger les informations ou l'aide apportées par son médecin, son kinésithérapeute, une assistante sociale, une infirmière...



Être fidèle à son équipe médicale



Nous avons vu que le tout n'était pas d'arriver au diagnostic de la douleur. Il faut, avec l'équipe médicale, passer une sorte de contrat.

On parle d'alliance thérapeutique qui engage les deux parties. Les conseils, explications, recommandations et prescriptions qui vous sont prodigués sont un tout : ce programme thérapeutique est assez long à mettre en application. Si vous « papillonnez » d'un avis à l'autre, vous risquez bien vite d'être comme perdu, indécis, seul dans la confusion.

Comment choisir entre tous ces avis qui ont leurs différences et qui paraissent tous bons ? Bien sûr un deuxième avis peut être utile, mais alors, pourquoi ne pas le prendre en accord avec votre premier interlocuteur : parlez-lui en, vous serez surpris de la façon positive dont il peut vous orienter dans cette démarche.

Les résultats en matière de douleurs persistantes ne s'évaluent pas en tout ou rien, mais plus en nuances. C'est l'une des raisons qui font conseiller la stabilité dans le choix de vos thérapeutes. Il faut du temps pour bien se connaître et arriver à un résultat parce que la confiance et une certaine « complicité » avec les soignants se sont installées. Si vous changez d'interlocuteur, vous risquez de tout devoir recommencer « à zéro » et de perdre du temps. ●

Savoir faire appel à un centre de prise en charge de la douleur

Le recours à une prise en charge de la douleur dans un centre spécialisé est toujours possible, même s'il s'agit uniquement d'un avis ponctuel. Les médecins ont en général la liste des centres de leur région.

L'objectif de ces centres est multiple. Tout d'abord, il s'agit de s'assurer du diagnostic et des causes de la douleur. En effet, il arrive que les causes et conséquences de la douleur soient évolutives dans le temps. Ceci nécessite donc une évaluation qui peut demander parfois plusieurs consultations. Ces centres mettent à disposition du temps pour que les professionnels puissent entendre et évaluer tous les aspects de la douleur et de son retentissement. Des questionnaires sont souvent utilisés. Ceux-ci sont en général très exhaustifs et très utiles. Ils servent de point de départ mais aussi de suivi de la douleur. Les professionnels de ces centres travaillent en équipe multidisciplinaire afin d'apporter le maximum de possibilités aux patients. Les traitements proposés par ces structures sont variés et souvent spécialisés (gestes d'anesthésie, appareils de neurostimulation, acupuncture, relaxation, hypnose, psychothérapies...).

Enfin, il est important de savoir qu'il n'existe pas de « centre antidouleur », mais des structures qui engagent le maximum de moyens pour aider les personnes qui souffrent à trouver des solutions. En effet, la douleur, surtout quand elle dure, ne disparaît jamais complètement même si l'on arrive à la soulager. ●

Ce que vous allez **FAIRE**



Bien prendre vos médicaments



Plusieurs des médicaments proposés pour soulager la douleur ont un délai d'action. Il faut attendre l'efficacité alors que déjà quelques effets secondaires sont présents. C'est une situation habituelle. Il faut donc patienter si ces effets ne sont pas trop gênants, car l'organisme s'habitue et la gêne s'atténue au fur et à mesure.

Si vous avez des effets indésirables qui durent, prenez les correcteurs que le médecin vous a prescrits. S'ils ne s'atténuent pas, contactez le prescripteur :

faut-il diminuer les doses, reprendre plus progressivement, changer de produit ? Il est en effet souhaitable d'éviter tout arrêt brutal sans avertir et d'attendre le prochain rendez-vous pour en parler, car c'est du temps perdu.

Vous prenez le médicament depuis plusieurs semaines sans résultat probant. Votre médecin a pu prévoir sur l'ordonnance de continuer à augmenter les doses, c'est la solution car plusieurs de ces produits ont un effet proportionnel à la dose. Il n'est pas « dangereux » de prendre des doses élevées, si ce sont celles-là qui vous sont prescrites, qui vous conviennent et sont bien supportées.

Les doses nécessaires sont très différentes d'un organisme à l'autre : ne faites pas de comparaison avec d'autres patients. Il se peut que le

premier traitement proposé s'avère inefficace : cela ne veut pas dire que le médecin fait fausse route. En effet les « répondeurs » aux différents produits peuvent être de l'ordre de 1 personne sur 3 ⁽¹⁾.

Il faudra donc essayer un autre produit, et rien ne permet de prévoir d'avance votre « réponse ».

Surtout n'arrêtez jamais un de ces traitements brutalement, car vous risquez un effet de sevrage très inconfortable. Vous évitez cela en arrêtant progressivement. Pouvoir arrêter progressivement les doses montre bien que l'on ne devient pas « dépendant ».

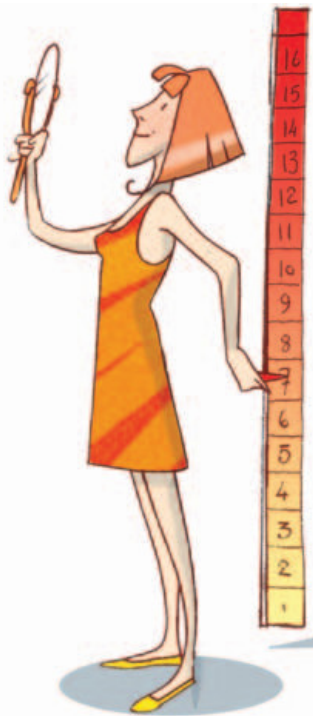
Certains ont peur des changements dans la personnalité qui seraient produits par les médicaments agissant sur le système nerveux ; c'est un mythe. La douleur qui dure change bien plus la psychologie de la personne que ces médicaments.

Les médicaments utilisés pour les douleurs neuropathiques sont tels qu'on ne les prend jamais « à la demande » mais régulièrement comme prévention.

Dans les meilleurs cas, on peut donc être amené à prendre un médicament alors que l'on ne ressent pas de douleur sur le moment. Donc pas de : « Je vais bien aujourd'hui, j'en prends moins. » Votre organisme a besoin de taux très réguliers dans le sang, et donc de prises très régulières avec un minimum d'oublis. Ayez des « trucs » pour ne pas oublier. ●

(1) *Algorithm for neuropathic pain treatment : an evidence based proposal*
Finnerup NB, Otto M, McQuay HJ, Jensen TS, Sindrup SH. *Pain*. 2005 Dec 5 ;
118 (3) : 289-305.

Noter les facteurs qui modifient la douleur



Une douleur n'est jamais complètement stable : elle a des variations. Il est très utile de savoir ce qui la modifie. Vous pouvez ainsi découvrir des facteurs de soulagement et des facteurs aggravants. Vous pouvez alors commencer à mieux approcher le « contrôle de la douleur ».

Imaginez une grande falaise abrupte : elle est plus difficile à graver qu'une série de collines. Ne laissez pas votre douleur se présenter à vous comme une falaise insurmontable.

Une douleur dont vous percevez les facteurs de variation vous sera plus facile à contrôler. Vous pouvez favoriser les facteurs dont nous disons « qu'ils ferment la porte à la douleur », et éviter ceux qui inversement « lui ouvrent la porte ».

La distraction, la détente, les activités de plaisir, la chaleur semblent apporter un certain soulagement.

Cette auto-observation vous permet aussi de prendre une certaine distance par rapport à la douleur : vous êtes un peu « en dehors » quand vous l'observez. Vous découvrez

mieux ainsi que la douleur ne marche pas « en tout ou rien » ni en blanc et noir, mais en teintes de gris. C'est pour cela que l'on vous propose, pour la « mesurer », une fourchette qui va de 0 à 10 (voir fiche « Est-ce qu'une douleur intense est plus grave ? »).

C'est bien utile aussi pour évaluer les résultats des traitements sur votre bien-être : amélioration de la moitié ? De plus de la moitié ? ●

Noter ce que vous faites dans la journée

La réussite de la gestion de la douleur réside en l'application de principes que l'on a compris. En effet il ne suffit pas de savoir, il faut aussi mettre en pratique, car changer ses habitudes demande de la volonté et de l'énergie. C'est pourquoi l'auto-observation et la prise de conscience de ce que l'on fait sont nécessaires à l'acquisition de nouveaux comportements.

Notez les éléments qui sont importants pour vous dans un agenda ou un petit cahier, comme l'intensité de la douleur, les événements qui la modifient, les exercices que vous faites, vos activités, les réactions de votre entourage, la qualité et la durée de votre sommeil, la prise des médicaments...

Tous ces éléments sont importants. D'une part pour vous : en effet, parfois en notant les choses, on prend conscience de ce qui peut être amélioré, de ce qu'il faut modifier, on en parle avec l'entourage. D'autre part, avec vos notes le médecin peut adapter le traitement. Vous pouvez aussi noter les questions à poser au médecin, au chirurgien, au pharmacien ou au kinésithérapeute, et noter vos progrès chaque quinzaine plutôt que tous les jours, le bilan sera plus positif. ●

Entretenir votre corps

Lorsque l'on souffre, on a tendance à arrêter de bouger. Le repos calme la douleur à court terme mais l'aggrave à long terme. En fait, il faut continuer à s'activer, sinon apparaissent des raideurs, des mauvaises postures, une perte de sensation des articulations dans l'espace, une fonte musculaire avec déconditionnement à l'effort.



La meilleure solution est donc d'alterner repos et activité. Concernant l'activité, il est indispensable de faire des exercices réguliers, adaptés à la condition physique et aux douleurs du moment. Fractionner toute activité ou exercice permet de reposer le corps dans l'intervalle et de pouvoir ainsi reprendre les activités sans être épuisé. Sinon, un cercle vicieux s'installe, de type « forcer puis ne rien faire » avec aggravation de la douleur à chaque fois que l'on a forcé, qui met en situation d'échecs répétés.

Quelques principes de base sont indispensables à une reprise réussie des activités physiques. ●

Quelques points importants

1. Faire des exercices, régulièrement et quotidiennement
2. Anticiper
3. Faire les gestes correctement : penser à la position, à la respiration, au relâchement musculaire
4. Prévoir à l'avance une quantité d'exercices
5. Augmenter progressivement vos activités : régulièrement, en vous mettant en situation de succès (d'abord les exercices faciles)
6. Quantifier l'activité avec une augmentation progressive (exemple : en piscine, nager d'abord 10 minutes, puis 15 minutes ; marche lente, puis marche plus rapide)
7. S'entraîner avec plaisir
8. Prévoir des pauses
9. Identifier des objectifs motivants et réalistes « *ce que je ne fais plus et que j'aimerais refaire* »
10. Utiliser la relaxation pour éviter les tensions musculaires et l'anxiété, dans toutes les situations (professionnelle, familiale, transport, toute situation entraînant un stress)

Entretenir



vosre moral

La douleur a tendance à rendre morose et à conduire la personne à l'isolement. Il est important pourtant de rester en contact avec les choses que l'on aime et avec son entourage habituel. En effet, les émotions négatives amplifient la douleur.

Gérer le stress est donc indispensable pour aller mieux. Continuer à avoir des projets malgré la douleur, à se distraire est important. La gestion du stress n'est pas innée mais s'apprend par des techniques corporelles et de changements de comportements (ne plus éviter systématiquement les conflits...).

Il est important de combattre les idées négatives car souvent quand on souffre, on se répète « en boucle » des pensées négatives sur la douleur, sur l'avenir... On se sent inutile et incapable. On parle alors de catastrophisme. Les chercheurs ont prouvé que ces petites phrases peuvent faire plus de mal que la douleur elle-même.

Gérer le stress et la douleur par la relaxation

Un moyen efficace de lutte contre la douleur et le stress est la relaxation. Elle permet de casser le cercle vicieux stress → tension musculaire → douleur. Contrôler l'état de tension musculaire permet d'obtenir un relâchement corporel mais aussi un relâchement des tensions psychologiques. La relaxation nécessite un apprentissage progressif et quotidien (*voir programme précédent page 24*).

En effet, la relaxation du corps est un grand atout. Elle permet d'étirer les muscles, de respirer à fond, de bien dormir, de récupérer de l'énergie, de combattre le stress et parfois aussi de faire des expériences de sérénité. ●



Collaborer avec votre entourage

La douleur ne se voit pas. C'est pourquoi elle est si souvent mal comprise et mal interprétée par l'entourage (familial, professionnel...). Il est nécessaire de comprendre que la douleur est « une expérience désagréable et subjective » (définition internationale) et que personne ne peut la ressentir ni la comprendre mieux que vous-même.

Et votre ressenti est bien réel. L'incompréhension par les autres de votre douleur est un piège très fréquent, car ils peuvent douter de la réalité de la douleur ou penser que votre réaction est exagérée. Il est donc important de se protéger des réactions négatives de l'entourage et de ne pas chercher à convaincre à tout prix les irréductibles. Les réactions négatives de votre entourage peuvent être de nier votre état ou au contraire de trop vous protéger. Dans les deux cas, cela risque de vous enfermer dans la maladie et la douleur.

Expliquer est nécessaire, car alors l'entourage se sent investi et essaie de se rendre utile. Cependant, il faut éviter de répéter sans cesse le même message, qui peut lasser et provoquer un rejet. ●

Bibliographie

→ *Les douleurs neuropathiques de J. Vibes. Ed Estem Masson, Paris, déc 2002.*



Agenda : mode d'emploi

La partie « Agenda » est à votre disposition pour pouvoir faire votre propre observation.

En effet, tenir un agenda est utile pour le patient et son médecin. Une évaluation est indispensable avant tout changement (de traitement, de comportement, d'activité...).

Vous pouvez évaluer vous-même l'intensité de votre douleur, noter les objectifs que vous vous fixez avec votre médecin, les facteurs qui font varier l'intensité de votre douleur et les éléments du programme que vous allez mettre en place (relaxation, reprise d'activités physiques, autres activités, loisirs...).

Vous pouvez aussi faire vos propres observations et noter vos questions.

Vous pouvez également observer vos progrès.

Cet outil permet d'informer votre médecin sur votre douleur, sur l'efficacité du traitement et sa tolérance et aussi de comprendre vos questions et les difficultés que vous pouvez rencontrer.

Il s'agit d'un véritable outil de communication avec votre médecin. ●

AGENDA

SEMAINE 1

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour _____

Nuit _____

Douleur de fond _____

Accès douloureux _____

SENSATIONS

Durée _____

Type : _____

Brûlure _____

Sensation de froid _____

Décharges électriques _____

Fouilllements _____

Picotements _____

Engourdissement _____

Démangeaisons _____

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid _____

Frottement _____

Repos / Activité _____

Médicaments : Lesquels _____

Horaires _____

Effets secondaires _____

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s) _____

FACTEURS AGGRAVANTS

Contact de la peau _____

Posture _____

Mouvement / Repos _____

Fatigue _____

Contrariété, émotions, stress _____

Autre(s) _____

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente _____

Distractions, loisirs _____

ACTIVITÉS

Professionnelles _____

Loisirs _____

Physiques : Lesquelles _____

Durée _____

Fractionnement _____

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
	X	X	X			
	6	5 1	3			
	2 heures	3 heures	2 heures			
douloureux ues	X X	X	X X			
		X	X			
DOULEUR			Chaud			
	Médicaments 7h, 15 h, 23 h	Médicaments 7h, 15 h, 23 h non Oui 11 h	Médicaments 7h, 15 h, 23 h Relaxation			
OU DÉCLENCANTS	X	X	X X			
	X Contrariété	Contrariété	stress			
	Oui Cinéma	Oui Télévision	Oui Visite Annie			
	Marche 1/2 heure 2 fois		Natation 3/4 heure 1 fois			
nt dans la journée						

SEMAINE 1

Lundi

Mardi

AGENDA INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 2

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 3

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 4

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 5

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 6

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 7

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée

SEMAINE 8

AGENDA

Lundi

Mardi

INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Jour

Nuit

Douleur de fond

Accès douloureux

SENSATIONS

Durée

Type :

Brûlure

Sensation de froid douloureux

Décharges électriques

Fourmillements

Picotements

Engourdissement

Démangeaisons

FACTEURS DIMINUANT LA DOULEUR

Chaud, froid

Frottement

Repos / Activité

Médicaments : *Lesquels*

Horaires

Effets secondaires

TENS (stimulateur transcutané)

Autre(s)

FACTEURS AGGRAVANTS OU DÉCLENCHANTS

Contact de la peau

Posture

Mouvement / Repos

Fatigue

Contrariété, émotions, stress

Autre(s)

GÉRER LE STRESS

Relaxation, détente

Distractions, loisirs

ACTIVITÉS

Professionnelles

Loisirs

Physiques : *Lesquelles*

Durée

Fractionnement dans la journée



© **Brain Storming SAS**

122, avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

Directeur des publications : Dr Pierric Couturier

Conception graphique, mise en pages : Jacques Michel

Coordination et suivi technique : Sophie Petit

Illustrations : Thierry Duchesne

Relecture : Muriel Maroussie

Imprimé en UE – Groupe Maury Imprimeur

ISBN : 2-35447-032-0

Dépôt légal : novembre 2007

