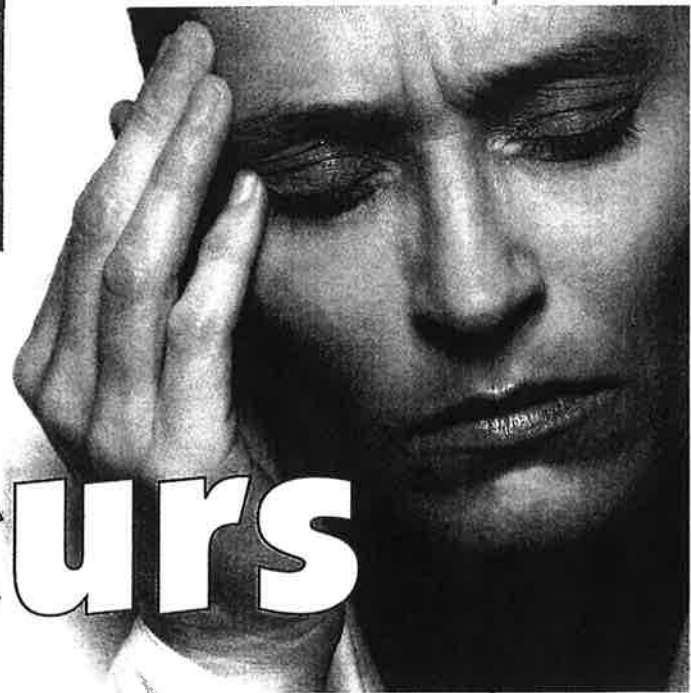
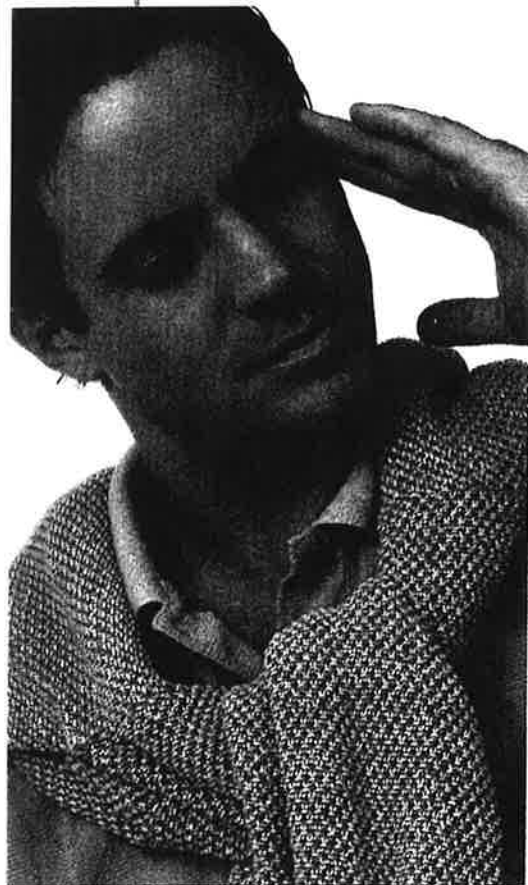


Dossier

- 18** Les douleurs au cours de la SEP
- 20** Le point de vue d'un spécialiste de la douleur
- 22** Évaluation de la douleur
- 23** Témoignage de madame M.
- 24** Traitements des douleurs neurogènes centrales par stimulation médullaire



Douleurs

**au cours
de la SEP**



Les douleurs constituent un des symptômes les plus fréquents de la sclérose en plaques (SEP) car elles concernent un patient sur deux et contribuent au handicap des patients, que ce soit au cours des poussées évolutives de la maladie ou indépendamment de celles-ci.

Les douleurs au cours de la SEP

PR BRUNO BROCHET, MEMBRE DU COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE DE LA LIGUE



Les études ultérieures ont confirmé cette association avec le handicap et l'existence d'un impact négatif sur la qualité de vie. En revanche, la survenue de douleurs ne semble pas liée à la durée de la maladie. Récemment, nous avons pu montrer dans le cadre de l'étude AQUISEP que les douleurs sont fréquentes dès le stade du diagnostic et affectent la qualité de vie des patients dès ce stade.

Principaux types cliniques des douleurs de la SEP et leurs traitements

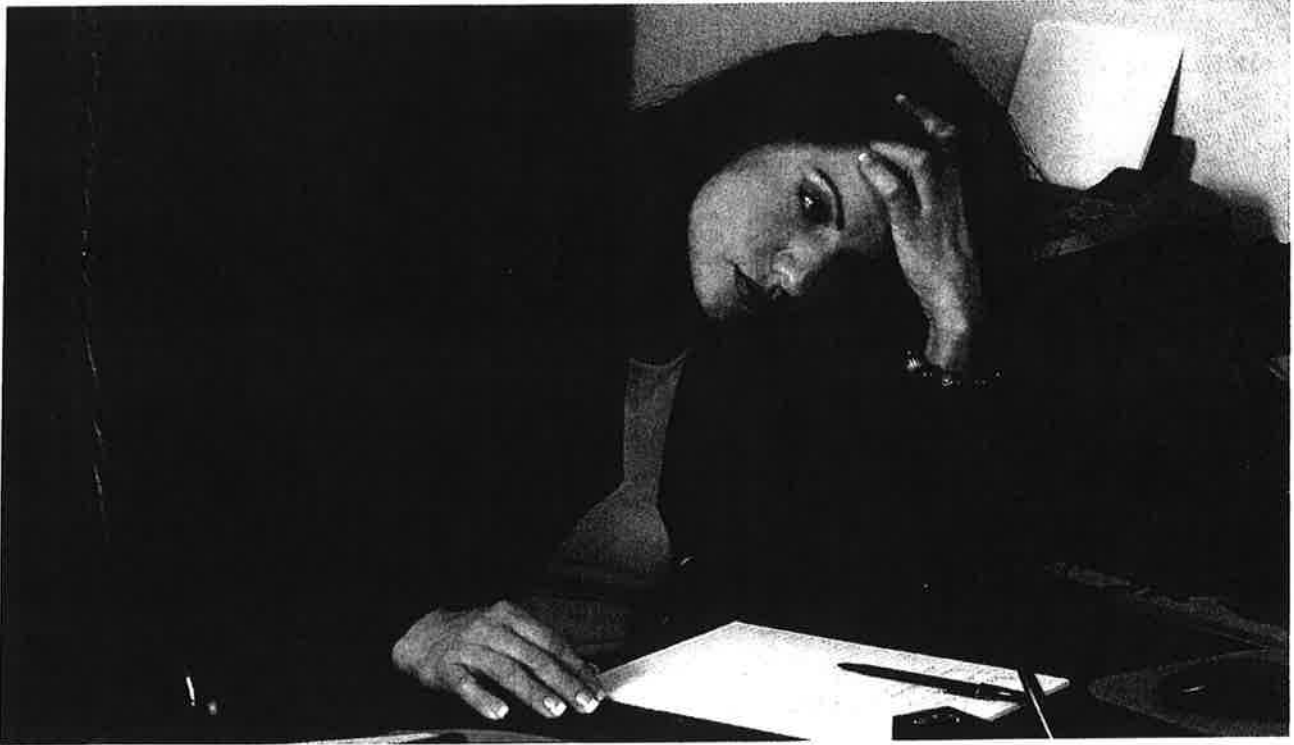
• Douleurs neuropathiques paroxystiques

Clinique

Elles sont à type de décharges électriques, parfois de paresthésies douloureuses, et sont dominées par la névralgie du trijumeau, qui est une douleur paroxystique de tonalité électrique d'un des côtés du visage. Elles sont présentes dans environ 2 % des cas de SEP. Une lésion démyélinisante de la partie proximale de la racine du nerf responsable de la sensibilité de la face en est à l'origine. Le signe de Lhermitte (sensations de décharge électriques dans les membres et le long de la colonne vertébrale lors de la flexion de la tête) peut être douloureux. Il est lié à un mécanisme proche. Certains patients présentent des douleurs de type névralgique dans d'autres territoires nerveux des membres ou du tronc.

Traitement

Le traitement repose sur les antiépileptiques. La carbamazépine (Tegretol®) est fréquemment utilisée en première intention. Le clonazépam (hors AMM) est souvent utilisé bien qu'il n'ait fait l'objet d'aucune étude précise dans cette indication. La gabapentine et la prégabaline, antiépileptiques dont l'efficacité a été démontrée dans d'autres douleurs neuropathiques paroxystiques comme les douleurs post-zostériennes, sont parfois proposées chez les patients non soulagés par la carbamazépine. La lamotrigine, l'oxcarbazépine et le topiramate ont été proposés (hors AMM). Les antalgiques classiques (codéine, tramadol) sont rarement efficaces pour ces douleurs paroxystiques, mais ils méritent d'être essayés. En cas de névralgie symptomatique d'une SEP rebelle au traitement médical, une thermocoagulation du ganglion de Gasser peut être proposée. Des résultats



encourageants avec la radiochirurgie (gamma-knife) ont été récemment rapportés.

• Crises toniques douloureuses

Clinique

Les crises toniques sont différentes des crises névralgiques et des contractures de la spasticité. Il s'agit de crises dystoniques aiguës très caractéristiques de la SEP qui sont souvent déclenchées par un mouvement. Elles sont parfois précédées par une sensation de brûlure ou de paresthésies controlatérales. Elles commencent par un membre et peuvent s'étendre rapidement à l'autre membre homolatéral. La crise dure environ 2 minutes et est très douloureuse. Elles sont parfois révélatrices.

Traitement

Aucun médicament n'a d'AMM spécifique pour cette indication mais les antiépileptiques sont souvent utilisés.

• Douleurs des poussées

Clinique

Certaines douleurs sont associées aux poussées aiguës des scléroses en plaques en phase rémittente. Les douleurs oculaires des névrites optiques sont caractérisées par leur déclenchement par les mouvements du globe oculaire et leur siège orbitaire ou périorbitaire. Elles sont dues aux phénomènes inflammatoires locaux. Les autres douleurs des poussées sont habituellement associées aux myélites aiguës, le plus souvent partielles. Elles se caractérisent par des douleurs dysesthésiques dans les membres, et parfois le tronc, avec un niveau supérieur identifiable. Leur apparition rapide en quelques jours associée

aux autres troubles de la poussée permet de les identifier facilement. Ces douleurs peuvent parfois persister à la fin de la poussée à titre de séquelles, inaugurant un tableau de douleurs neuropathiques chroniques. On rencontre parfois des douleurs d'apparition aiguë de type pseudo-radiculaire lombosacrée, par exemple à type de fausse sciatique. Il est parfois nécessaire de réaliser un bilan morphologique (IRM) pour éliminer une cause compressive.

Traitement

Le traitement de la poussée par méthylprednisolone intraveineuse est habituellement efficace sur les douleurs associées.

• Douleurs neuropathiques centrales continues

Clinique

Plus de 50 % des douleurs observées au cours de la SEP sont de type neurologique. Elles peuvent constituer la séquelle d'une poussée comme une myélite ou survenir indépendamment d'une poussée de façon insidieuse. Elles persistent de nombreux ►►

À SAVOIR

LES DOULEURS SONT FRÉQUENTES AU COURS DE LA SEP :

- présentes dans 40 à 50% des cas,
- parfois très précoces, elles sont observées à tous les stades de la maladie et ce, quel que soit le niveau de handicap,
- souvent associées à une inaptitude au travail,
- un impact négatif sur la qualité de vie.



mois, voire des années, et elles ne sont pas améliorées par les traitements corticoïdes une fois la poussée terminée. Ce sont surtout des douleurs des membres inférieurs. Cliniquement, elles ont les caractéristiques des douleurs neuropathiques centrales, brûlures continues, coups d'aiguilles, pointes ou fourmillements douloureux.

Traitement

Les douleurs neurologiques centrales font partie des douleurs persistantes non malignes et leur prise en charge doit être pluridimensionnelle et faire parfois appel à une évaluation pluridisciplinaire prenant en compte la dimension psychique du symptôme. Le retentissement de la douleur sur la qualité de vie du sujet, son inscription dans son histoire personnelle, son vécu douloureux, les troubles de l'humeur éventuellement présents doivent être évalués et faire, si besoin, l'objet d'une prise en charge. L'intrication avec d'autres mécanismes douloureux (spasticité) doit être analysée. Les antalgiques usuels sont le plus souvent peu efficaces, à l'exception notable du tramadol, qui possède des actions de type morphinique et imipraminique. Les médicaments ayant fait l'objet d'essais thérapeutiques contrôlés positifs pour les douleurs centrales sont l'amitriptyline, la lamotrigine, la prégabaline et les dérivés du cannabis. L'utilisation d'un traitement morphinique chronique dans une pathologie chronique et complexe comme la SEP ne peut être envisagée qu'après échec des mesures plus simples et après une évaluation pluridisciplinaire. Cette évaluation permet de s'assurer que les conditions de prescription d'un morphinique fort dans une douleur chronique non maligne sont réunies.

Douleurs liées à la spasticité

Clinique

Il s'agit des contractures ou des douleurs plus continues dans les muscles spastiques. Faciles à reconnaître au niveau des muscles antigravidiques des membres inférieurs, elles sont parfois trompeuses au niveau axial ou de la mâchoire. Les douleurs liées à la spasticité sont fréquentes dans les formes se présentant sous l'aspect d'une paraparésie spasmodique.

Traitement

C'est le traitement de la spasticité par les antispastiques, baclofène en particulier, parfois dantrolène et gabapentine. En cas de spasticité focalisée, les injections de toxine botulinique sont efficaces, par exemple sur les adducteurs. En cas de spasticité sévère étendue, une pompe intrathécale programmable délivrant du baclofène peut être utilisée. La place des cannabinoïdes reste à préciser.



• Douleurs secondaires aux autres handicaps

Ce sont des douleurs non spécifiques de la maladie mais qui sont la conséquence des handicaps qu'elle provoque. On peut citer les lombalgies favorisées par la position au fauteuil roulant, les autres douleurs myofasciales, les douleurs abdominales secondaires aux infections urinaires ou aux troubles vésicaux, les douleurs coliques favorisées par les troubles du transit et les douleurs liées aux escarres. La prise en charge est celle des douleurs nociceptives (antalgiques, rééducation, traitements physiques).

• Douleurs iatrogènes

Les douleurs locales des ponctions lombaires et des injections peuvent être évitées simplement grâce aux anesthésiques locaux percutanés (Emla®). Les céphalées postponctions lombaires (PL) peuvent être évitées dans la plupart des cas par l'utilisation d'aiguilles sans biseau qui évitent la persistance d'une brèche dure-mérienne, source de fuite de liquide céphalo-rachidien (LCR). En cas de syndrome post-PL, un blood-patch peut être proposé. Les douleurs aux points d'injection des immunomodulateurs peuvent être diminuées par une bonne éducation du patient, le recours à un auto-injecteur, ou les crèmes anesthésiques. Les myalgies du syndrome pseudo-grippal dû aux interférons relèvent du paracétamol ou de l'ibuprofène.

Les rencontres organisées avec les patients et les études réalisées lors des États généraux de la SEP ont montré que la douleur constitue une préoccupation majeure des patients atteints de SEP, juste après la fatigue. Une bonne évaluation, une analyse sémiologique et une prise en charge adaptée permettent d'améliorer notablement la vie quotidienne des patients. ○

Différents types de douleurs peuvent survenir au cours de la SEP avec parfois des répercussions importantes sur la vie quotidienne. Il est important de les signaler à son médecin.

Le point de vue d'un spécialiste de la douleur

PROPOS RECUEILLIS PAR NATHALIE CHARBONNIER

Interview de G. Lanteri-Minet, Nice

- Vous dirigez le centre anti-douleur de Nice et vous voyez régulièrement des patients atteints de SEP. Quelles sont les caractéristiques de la douleur au cours de cette maladie ?

« Les douleurs présentées par les patients atteints de SEP doivent faire l'objet d'une attention toute particulière pour trois grandes raisons :

- Survenant dans un contexte de SEP, les douleurs peuvent être liées à une ou à des lésions du système nerveux causées par la maladie elle-même et on parle alors de douleurs neuropathiques mais aussi à des mécanismes différents appelés mécanismes nociceptifs, impliqués lors de blessures, de lésions des tissus, de traumatismes, d'inflammation ou d'infection. D'autres types de douleurs peuvent aussi survenir, non directement liées à la maladie, comme par exemple, des douleurs liées à l'immobilité et aux postures adoptées sur une longue période (alitement, position assise) observées au cours de maladies très évoluées.
- La SEP étant une maladie qui expose les patients à de nombreux symptômes, la douleur n'est pas toujours facile à distinguer d'autres troubles, en particulier, des troubles sensitifs et de la fatigue, d'autant plus qu'il existe des interférences fréquentes entre ces trois symptômes. On sait par exemple que la fatigue augmente le ressenti du patient vis-à-vis de la douleur.
- L'autre caractéristique particulière de la SEP est le fait qu'il s'agit d'une maladie potentiellement évolutive au cours du temps. La survenue ou l'aggravation d'une douleur est parfois considérée par le patient comme un signe de progression de la maladie, ce qui n'est pas le cas. La douleur est un symptôme à part entière de la maladie, très fréquent, qui peut survenir tôt au cours de l'évolution de la SEP et parfois à l'origine d'une grande anxiété de la part des patients. La douleur ne traduisant pas une évolution de la maladie, elle ne doit pas à elle-seule conduire à une escalade du traitement de fond mais à une prise en charge spécifique. »

Les douleurs ne sont pas un signe de progression de la maladie

- Quel type de prise en charge proposez-vous à ces patients ?

« Ce qu'il faut bien comprendre c'est que la douleur associant un symptôme physique et un ressenti émotionnel, psychologique au sein d'un environnement social (entourage familial, professionnel...), constitue une entité particulière à chaque patient. Selon l'état psychique de chaque patient le ressenti de la douleur n'est pas le même. La prise en charge de la douleur chez les patients atteints de SEP a pour objectif d'apaiser la douleur et d'améliorer la qualité de vie. Devant toute douleur, il est donc nécessaire, d'évaluer le contexte dans lequel elle se situe et d'agir globalement sur le versant physique et sur le versant psychologique. Ceci est important car les patients ne comprennent pas toujours le fait que le traitement de la douleur ne doit pas être réduit uniquement à un traitement médicamenteux. Il s'agit donc d'une approche globale avec :

- Un traitement médicamenteux différent selon le type de douleurs, certains traitements anti-épileptiques ou anti-dépresseurs pouvant être proposés dans les contextes de douleurs neuropathiques et les antalgiques dans les douleurs par excès de nociception.
- Une prise en charge psychologique par des psychologues ou psychiatres spécialement formés dont l'objectif est d'aider le patient à gérer son stress, son anxiété et d'éventuels symptômes de dépression. Différentes méthodes peuvent être proposées : psychothérapie, sophrologie, hypnothérapie, rééducation cognitivo-comportementale...

Dans certains cas très particuliers, d'autres techniques instrumentales peuvent être efficaces comme la thermocoagulation, l'alcoolisation, l'injection de toxine botulique... » ○

À RETENIR

- La douleur est un symptôme à part entière de la maladie, différent (localisation, intensité ressenti...) d'un patient à un autre, ce qui implique pour chaque patient une prise en charge spécifique et personnalisée.
- La prise en charge de la douleur doit être globale et inclure un traitement médicamenteux associé à une prise en charge psychologique.

REPÈRE
La douleur dans la SEP n'est pas une fatalité. Il existe toute une série de moyens efficaces pour lutter contre la douleur.

L'entretien du médecin avec le patient qui souffre de douleur complété par l'examen clinique constitue une étape fondamentale qui permet de cerner précisément les caractéristiques de la douleur et ensuite de proposer une prise en charge adaptée.

La douleur : évaluation du symptôme et de son intensité

PAR NATHALIE CHARBONNIER

Au cours de la consultation, le médecin va poser différentes questions au patient afin de déterminer :

- La nature de la douleur : s'agit-il d'une douleur neuropathique liée à des lésions nerveuses (brûlures, décharges électriques, fourmillements...) ou d'une douleur par excès de nociception secondaire à un traumatisme, une infection ou une inflammation,
- Sa ou ses localisations,
- Son évolution au cours du temps : date et mode de début, évolution au cours de la journée...
- Son intensité,
- Le contexte dans lequel elle survient : existe-t-il des facteurs aggravants, déclenchant ou soulageant la douleur.
- Quelles sont les répercussions de la douleur sur la vie de tous les jours : sommeil, activité physique, appétit, relations avec l'entourage, activité professionnelle...

Les traitements déjà essayés et leurs effets

Des outils simples permettent de compléter l'évaluation de la douleur, notamment son intensité : il s'agit d'échelles d'autoévaluation que le patient remplit lui-même.

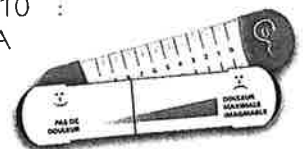
Une évaluation précise de la douleur par le médecin est indispensable pour une prise en charge personnalisée, adaptée et efficace.

Trois exemples d'échelles sont décrits ci-dessous :

- **L'échelle visuelle analogique** se présente sous la forme d'une ligne horizontale ou verticale de 10 cm orientée de gauche à droite ou de bas en haut avec les termes douleur absente et douleur maximale imaginable à l'autre extrémité.

Le patient indique d'un trait le niveau d'intensité de la douleur (exemples :

EVA entre 1 et 3/10 :
douleur faible et EVA
entre 8 et 10/10 :
douleur très intense).



Échelle visuelle analogique « EVA ».

Évaluées à différentes reprises, les EVA

permettent d'établir un profil de l'intensité de la douleur au cours du temps.

- **L'Echelle numérique** qui comprend 11 Chiffres entre 0 ou « douleur absente » et 10 « douleur maximale imaginable » peut être présentée sous forme écrite ou forme orale.

Par exemple, cotée entre 1 et 4, la douleur est faible tandis que, évaluée entre 7 et 10, il s'agit d'une douleur intense.

- **L'Echelle verbale** simple permet de qualifier la douleur et son intensité parmi une liste de mots. ○

Témoignage

Merci à Mme M. (45 ans, mère de famille) qui témoigne à propos de la douleur dont elle souffre au quotidien.

PROPOS RECUEILLIS PAR JEAN-MARIE ERAL, DIRECTEUR DE LA LFSEP

« Pouvez-vous nous indiquer quel type de douleurs vous ressentez ?

C'est assez difficile à exprimer, chaque matin je me sens comme endolorie de partout. C'est une douleur qui n'est pas comparable aux autres, comme celle des maux de dents ou celle concernant une douleur superficielle liée à un hématome. Il s'agit d'une douleur profonde que je ressens au cœur des muscles et au niveau des articulations. Une douleur qui est lancinante.

Cette douleur a-t-elle des répercussions sur votre vie au quotidien ? Ce que vous ressentez est-il incapacitant ?

Oui car lorsque vous avez mal, vous n'êtes plus disponible. Vous n'avez plus envie de faire ce que vous aviez prévu. De plus, la nuit cette douleur m'empêche de dormir. Toutes les 15 minutes, je suis obligée de changer de position dans mon lit tant la douleur est insupportable.

Vous parvenez tout de même à dormir ?

Oui car le corps s'habitue. Je change de position et je me rendors. Mais en termes d'incapacité, cette nuit mouvementée est à l'origine d'une fatigue supplémentaire.

N'avez-vous pas de traitements à votre disposition pour calmer ou atténuer la douleur ?

Je prends du Lyrica 150 ou du Monocrixo 150. Cela calme un peu mais j'ai constaté qu'il fallait augmenter les doses pour que cela reste efficace. Par ailleurs je ne sais pas exactement la limite de la posologie à ne pas dépasser... J'ai été sous Bétaféron, mais ce traitement provoquait des douleurs musculaires qui venaient amplifier les douleurs initiales. Depuis je suis sous Imurel. Etant diabétique et traitée par insuline, je ne peux pas bénéficier des corticoïdes. Mais, je dois signaler que la balnéothérapie a été très bénéfique sur la douleur et cela a changé ma vie.

La balnéothérapie utilise de l'eau à 32°. Cela n'est-il pas contre indiqué pour la SEP ?

C'est ce que l'on dit. Il y a longtemps, j'ai pu apprécier l'effet bénéfique des bains d'eau froide.

Puis j'ai découvert que me baigner en piscine à température normale me faisait du bien. Malheureusement, je ne peux pas nager ayant perdu toute coordination entre le bras droit et la jambe gauche. Mais rien que m'immerger dans l'eau me fait du bien. J'en ai parlé à mon neurologue qui m'a confirmé que la balnéothérapie pouvait avoir des effets bénéfiques. Il m'a prescrit 20 séances que j'effectue au service de balnéothérapie du Centre National des Invalides. C'est remarquable, le jour et la nuit qui suivent chacune des séances je n'ai plus aucune douleur et je dors normalement. C'est comme si les mouvements effectués et surtout l'allègement que procure l'eau faisaient disparaître la douleur ; en revanche, les jours où je n'ai pas balnéothérapie les douleurs réapparaissent.

Votre neurologue vous avait-il parlé de cette possibilité offerte par la balnéothérapie ?

Non pas du tout. Mon neurologue me semble surtout intéressé par le traitement de la SEP et l'administration des traitements adaptés. Je pense qu'il ne m'aurait jamais parlé de balnéothérapie si je n'avais pas évoqué la piscine. De la même façon, il ne m'avait pas parlé de bilan fonctionnel et de rééducation fonctionnelle.

Quelle est l'incidence de votre douleur dans les relations avec votre entourage ?

La permanence de la douleur ne me permet pas d'évoquer quotidiennement ce que je ressens. Mais mes enfants et mon mari se rendent bien compte de ce que je peux faire ou non et ils m'aident sans que j'aie à les solliciter. Je vis avec elle et voilà tout ; en étant plus ou moins disponible suivant les jours.

Connaissez-vous l'existence de centres anti-douleur ?

Non personne ne m'en a parlé. »



Retrouvez les coordonnées des associations et des correspondants de votre région sur le site de la Ligue www.lfsep.com



Traitements des douleurs neurogènes centrales par stimulation médullaire

Traitements des douleurs neurogènes centrales par stimulation médullaire. Patient ayant eu une lésion de la moelle épinière responsable de troubles de la sensibilité au froid dans le territoire coloré (A) et de réactions douloureuses lors de la stimulation au toucher, l'obligeant à porter des shorts.

En (C) cartographie cérébrale en IRM fonctionnelle au cours d'une stimulation douloureuse de ce même patient, montrant en jaune les zones activées au niveau cérébral liées aux douleurs.

Après stimulation médullaire (B) on constate une inhibition des activations provoquées par la stimulation douloureuse (disparition des zones activées jaunes) (D) sur la partie droite de l'image et soulagement de la douleur (suivi de 7 ans).

Observations et images J.B. THIEBAUT service de Neurochirurgie & Centre d'évaluation & de traitement de la douleur. Fondation ophtalmologique Adolphe de Rothschild - 25 rue Manin 75019 Paris. ○

