

Docteur Jean-Jacques Hoffmann

Médecin chef de service - Mas Monique-Mèze
Praticien Attaché au service de Neurologie du centre hospitalier sud francilien

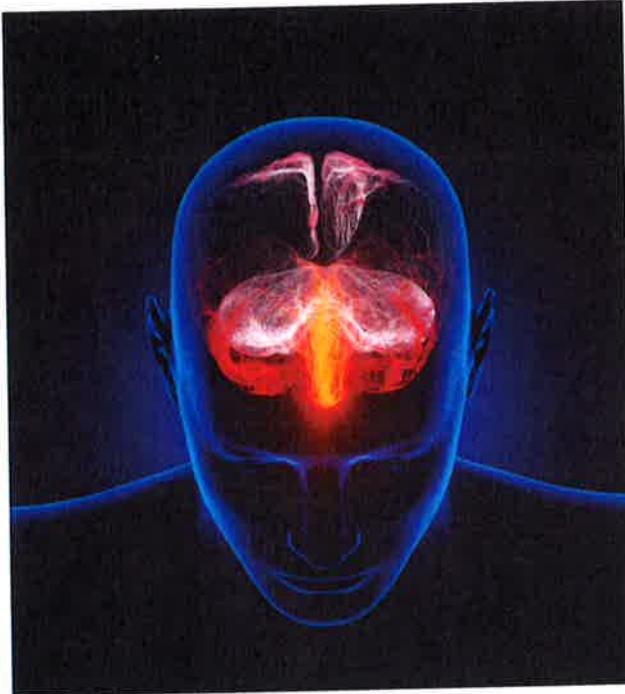
Les douleurs et la sclérose en plaques



■ SITUATION DU PROBLÈME ET GÉNÉRALITÉS

Il serait illusoire de prétendre exposer de façon exhaustive tout ce qu'il y a à savoir sur le phénomène douloureux survenant chez les sclérosés en plaques dans ces quelques pages d'informations. Il faut éviter deux écueils par ailleurs : le premier étant de croire que l'on peut tout régler par les médicaments, le deuxième plus important que la douleur est une fatalité contre laquelle on ne peut rien ! En juin 2005, les assises mondiales de la douleur ont eu lieu à Paris, à la maison de la mutualité ; des chiffres obtenus par des enquêtes épidémiologiques multicentriques ont été alors rendus publics : ils sont éloquentes ! En volume, les 4 spécialités les plus vendues en officine sont des antalgiques dont la molécule active est le paracétamol seul ou associé au dextropropoxyphène. La douleur dans la SEP est quantitativement importante (selon les statistiques, cela peut aller jusqu'à 50% des cas) directement liée aux lésions de démyélinisation. A cela il convient de rajouter d'une part les douleurs liées à des maladies de rencontre car malheureusement la SEP ne protège pas contre les autres affections (cancer, infarctus, etc...), et d'autre part, un élément souvent sous-estimé voire nié : la douleur liée aux soins et/ou aux explorations complémentaires (environ 15% des douleurs). Le personnel et les équipes de soins sont donc journalièrement confrontés à la douleur. Il faut éviter les aphorismes tels que « au XXIème siècle, on n'a plus le droit de souffrir » ; s'il faut traiter la douleur, c'est aussi se priver d'un symptôme qui aurait permis d'établir un diagnostic ultérieurement. Autre expression : « les grandes souffrances sont muettes » ce qui pose le problème de pouvoir exprimer sa douleur surtout chez ceux qui sont privés de la parole, et de décoder l'expression de la douleur. Il faut savoir

que 40% des souffrants sont ignorés. Ceci doit amener à beaucoup d'humilité. La douleur n'est pas que physique, elle est parfois morale : que penser de la situation de certains malades auxquels on a ajouté l'isolement au handicap ?



■ LES MÉCANISMES DES DOULEURS PHYSIQUES ET PSYCHIQUES

On peut résumer en disant qu'il existe des voies de la sensibilité qui prennent leur départ, c'est-à-dire les stimulations sensorielles, en périphérie par des capteurs pour les conduire vers les zones centrales, en l'occurrence le cerveau pour y être décodées autrement dit interprétées en tant que phénomène douloureux : cela devient une information avec ses connotations agréables/désagréables. A plusieurs niveaux il existe des filtres, des relais, des modulateurs, des intégrateurs qui vont agir sur ce qui est au départ une simple bouffée de potentiels d'action (du courant électrique extrêmement faible) pour en faire une sensation plus ou moins élaborée. Cette merveilleuse machine humaine a parfois des dysfonctionnements, et là « ça fait mal ! ». Qui plus est, ces circuits de la sensibilité sont croisés tels que grosso modo l'hémi-cerveau droit ressent les douleurs gauches, et inversement, l'hémi-cerveau gauche ressent les douleurs droites. Sans parler des problèmes inhérents aux capteurs initialement non concernés par la SEP, et

en dehors des atteintes dites périphériques (c'est-à-dire en deçà de la racine postérieure de la moelle épinière), toute atteinte centrale pourra contribuer à la genèse d'une douleur.

Là encore, on ne peut pas faire un catalogue des différents types de douleurs qui seraient aussi difficiles à comprendre que fastidieux à parcourir. En restant schématique il faut distinguer des douleurs neurogènes, des douleurs mécaniques, des douleurs inflammatoires, des douleurs psychogènes... et ce n'est pas toujours facile car la valeur séméiologique de l'information est souvent déformée (soit atténuée soit augmentée) dans la SEP, ce qui risque d'obérer la signification que tente de lui donner le clinicien.

1. Les douleurs neurogènes sont celles en rapport avec une lésion du système nerveux et comportent des douleurs spontanées paroxystiques (décharges électriques) et continues (brûlures) et des douleurs provoquées (hyperalgies ou même une allodynie quand il s'agit de douleurs provoquées par des stimulations normalement non nociceptives comme par exemple le simple contact de la peau pouvant entraîner une douleur) ; on comprend combien les soins peuvent être délicats dans ce contexte. *L'incompréhension* ressentie par le personnel « je l'ai à peine touché ! », « il joue la comédie ! » ou a contrario la *culpabilisation* des jeunes soignants sans expérience vis à vis de cette maladie aux facettes multiples.
2. Les douleurs mécaniques qui sont maximales en fin de journée, calmée par le repos, ne réveillant pas la nuit et provoquée par la mobilisation. Ces douleurs nécessitent d'être vigilant et de travailler en étroite liaison avec le kinésithérapeute et l'ergothérapeute pour en trouver l'origine.
3. Les douleurs inflammatoires qui surviennent surtout la nuit, souvent articulaires, avec un dérouillage matinal et qui diminuent à la mobilisation. La tendinite qui guette l'utilisateur intensif du fauteuil roulant peut avoir une origine mécanique avant de devenir inflammatoire.
4. La douleur psychogène dont le diagnostic se fait souvent en équipe après une démarche classique qui aura éliminé par les examens cliniques et paracliniques une cause évidente somatique. C'est ce malade inquiet, parfois

agressif adepte de la critique verbalisée, systématique et exagérée de tout ce qui l'entoure et le touche. On retrouve souvent à l'interrogatoire des éléments affectifs et/ou socioprofessionnels négatifs. Ses antécédents sont déjà riches sur le plan psychologique. L'examen clinique ne retrouve pas de territoire systématisé sur le plan neurologique et il peut y avoir une grande variation de l'expression de cette douleur d'un jour à l'autre avec des sites parfois différents à chaque examen. L'excellence de l'approche du psychothérapeute et du psychomotricien sera contributive à une meilleure prise en charge de la douleur par l'équipe. La SEP est une grande pourvoyeuse de ce type de douleur. Il importe qu'il y ait reconnaissance de la plainte du malade même si le traitement ne comporte pas d'antalgique mais des anxiolytiques et des antidépresseurs en plus de l'accompagnement psychologique.

■ LA MESURE DES DOULEURS EXPRIMÉES OU NON EXPRIMÉES

La douleur est une sensation subjective ressentie par le malade. L'équipe soignante doit essayer d'objectiver cette souffrance et la quantifier c'est-à-dire la mesurer à l'aide d'un instrument que l'on nomme une échelle de mesure. On distingue les échelles unidimensionnelles des échelles multidimensionnelles.

1. Les échelles unidimensionnelles : elles sont simples et permettent aussi bien aux thérapeutes qu'au malade lui-même de mesurer l'intensité de la douleur.
 - a. L'échelle visuelle analogique (EVA) est en fait une règle sur laquelle est graduée d'un côté une échelle centimétrique de 0 à 10 cm et de l'autre côté de cette règle une ligne avec à une extrémité « absence de douleur » et à son opposée « douleur maximale imaginable ». Il n'y a plus qu'à faire coulisser un curseur sur cette ligne puis retourner la règle pour en avoir la quantification car le zéro correspond à l'absence de douleur et le dix à la douleur maximale imaginable. C'est un instrument simple et dont l'usage est facilement reproductible ce qui permet de comparer d'un moment à l'autre l'intensité de la douleur et donc l'efficacité du traitement éventuel.
 - b. L'échelle verbale simple (EVS) comporte une quantification ordinaire par des « expressions » telles que *pas de douleur, douleur faible, douleur modérée, douleur intense, douleur extrêmement intense*. La difficulté étant de savoir si les écarts entre chaque quantification est égale. Rien n'est moins sûr.
 - c. L'échelle numérique (EN) permet d'attribuer une note de 0 à 100 par le patient où 100 représente les douleurs insupportables et 0 l'absence de douleur.
2. Les échelles multidimensionnelles sont d'un maniement plus difficile et plus lourdes :
 - a. Echelles de mots à partir de 61 qualificatifs découpés en sous-classes. D'usage quotidien peu important, car assez lourdes à mettre en oeuvre, on les utilise cependant pour des recherches cliniques qui nécessitent une méthodologie rigoureuse.
 - b. Echelles comportementales qui ont recours à l'observation de l'intéressé pendant un long laps de temps car il faut tenir compte de *l'envahissement du langage par la plainte douloureuse, de la réduction des activités spontanées, de la demande et de la consommation d'antalgiques*.
 - c. Echelles affectives et émotionnelles qui partent du principe que l'anxiété et la dépression sont pratiquement toujours retrouvées chez les patients douloureux chroniques.
3. Lorsqu'il existe un handicap important avec des troubles de communication, les échelles précédentes sont inutilisables. L'observation du comportement habituel peut être une source d'erreurs pour un novice car il peut y avoir un tableau clinique très riche avec une agitation, des propos sans valeur sémantique (des cris ou des gémissements) qui sont plus à mettre en relation avec la maladie qu'avec une situation douloureuse. Dans ces cas, il faut utiliser un outil spécifique, et, que ce soit pour l'enfant ou la personne âgée, le principe reste globalement le même : une grille d'évaluation doit être remplie en se basant sur l'observation des 8 heures précédentes. La notation de

chaque item s'effectue sur 5 niveaux - A savoir : 0 = manifestations habituelles ; 1 = modification douteuse ; 2 = modification présente ; 3 = modification importante ; 4 = modification extrême - pour chacun des 3 grands groupes d'items suivants :

1er groupe : les signes d'appels de la douleur (les plus faciles à reconnaître) : Pleurs / Mimique / Gémissements et Pleurs silencieux.

2ème groupe : Réaction de défense / Protection des zones douloureuses / Accentuation des troubles du tonus / accentuation des mouvements spontanés.

3ème groupe : Intérêt pour l'environnement / Capacité d'interagir / Attitude antalgique. Le total de la cotation est sur 40 en sachant qu'à partir de 2/40 il y a un doute et qu'à partir de 6/40 la douleur est certaine.

4. En pratique, on utilise le plus souvent l'EVA qui permet de délimiter trois paliers de douleurs : le palier I des douleurs légères à modérées (score entre 0 et 4), le palier II des douleurs modérées à fortes (score entre 4 et 6) et le palier III des douleurs fortes à sévères (score entre 6 et 10). A chacun de ces paliers correspond une indication médicamenteuse. Il n'est pas utile de citer ici tous les médicaments prescrits pour chaque palier.
 - a. Le paracétamol est la molécule phare des antalgiques de palier I avec plus de 400 millions d'euros remboursés par la CNAM en 2003 ce qui représente un volume de 130 millions d'unités ! Même si la SEP ne représente qu'une partie des maladies responsables de ces prescriptions, il n'en

demeure pas moins vrai que cette molécule est utile dans cette indication d'autant que le patient sclérosé en plaques fait beaucoup d'infections notamment urinaires. Le paracétamol a aussi une indication antipyrétique tout à fait essentielle qui justifie l'importance de sa prescription dans ce contexte clinique. Les médicaments pour ce palier agissent principalement sur les récepteurs périphériques même si certains d'entre eux agissent sur le système nerveux central.

- b. Les opioïdes « faibles » agissent en niveau central et ont le même mécanisme d'action que la morphine et sont indiqués pour les douleurs de palier II : ils sont utilisés seuls ou en association (codéine, dextropropoxyphène, tramadol, etc.).
- c. Les antalgiques de palier III sont dits centraux car leur action s'exerce sur le SNC par couplage sur les récepteurs opiacés. Il y a ceux qui reproduisent l'action de la morphine dits agonistes purs, (comme par exemple le *fentanyl*), les agonistes partiels (*buprénorphine*) ou agonistes-antagonistes (*nalbuphine*), les antagonistes (*naloxone*).
- d. En pratique il vaut mieux débiter à des doses minimales pour les augmenter progressivement mais c'est l'intensité de la douleur qui va guider le moment de la prescription en sachant que l'on peut passer des médicaments d'un palier inférieur à ceux du palier supérieur en 24 heures. Il est possible d'associer divers médicaments en respectant les incompatibilités (par exemple le tramadol s'accommode mal de la carbamazépine qui est un anti-convulsivant). Les anti-convulsivants sont indiqués dans les névralgies et notamment celle de la face.



■ L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE ET LA PRÉVENTION DES DOULEURS IATROGÈNES

Le traitement de la douleur ne repose pas sur une seule personne mais sur l'équipe. Personne ne peut se dédouaner de toute responsabilité en se réfugiant derrière le prescripteur in fine. La douleur n'est pas forcément présente à tout moment avec un maximum d'intensité. Lors des soins, il y a un

moment privilégié dans la communication qu'il faut exploiter au mieux pour demander au malade s'il souffre en ce moment ou à d'autres moments et faire remonter l'information. En effet, lorsque le malade voit le médecin, il n'a pas forcément mal et ne pense pas à lui en parler. Il ne faut pas oublier que 40% des souffrants sont ignorés ! Il est vrai que cela est plus difficile lors des soins à domicile mais ce n'est pas impossible. La prise en charge multidisciplinaire en institution (même si ces dernières sont rares) permet une meilleure connaissance des circonstances douloureuses. La formation des aides soignantes (AS) et aides médico-psychologiques (AMP) encadrée par les infirmières (IDE) permet ce dépistage. Cela doit devenir une traque ! Il faut rechercher la moindre expression de la douleur. Certains malades pour différentes raisons ne veulent pas ou ne peuvent pas se plaindre et il convient alors d'observer les modifications du comportement et notamment la mimique faciale lors des différentes manipulations (transferts, toilettes, soins). Parfois cela n'est qu'un incident passager sans lendemain, mais d'autres fois c'est une réaction coutumière qui peut témoigner d'une douleur. L'équipe doit en parler lors des transmissions. Les thérapeutes eux-mêmes peuvent être amenés à constater cet état de fait. En institution, il est plus facile d'avoir une action concertée vis-à-vis de la douleur. L'ergothérapeute améliorera l'installation du malade dans son lit et/ou dans son fauteuil car les malpositions peuvent être source, entre autres, de douleurs mécaniques. Le kinésithérapeute aura une action contributive dans la lutte contre les contractures et les douleurs qu'elles engendrent, car les traitements actuels (dantrolène, baclofène) ne parviennent pas toujours à faire céder les activités spastiques douloureuses ; la disparition récente du dantrolène du marché met en lumière ce médicament mais son efficacité sur le long terme a souvent été l'objet de controverses. Les psychothérapeutes et psychomotriciens peuvent contribuer à la prise en charge des douleurs et pas seulement celle qui sont psychogènes, car la maladie entraîne des douleurs qui retentissent aussi sur le psychisme. Ceci peut être à l'origine parfois de réactions de pusillanimité - le malade va éviter les circonstances de déclenchement des douleurs même lorsqu'il n'y a plus lieu de le faire - les névralgies faciales amènent à ne plus parler, plus rire, plus sourire, plus manger ; les lombosciatalgies peuvent mener à l'immobilisme, à la réduction des activités



physiques et/ou de rééducation. L'équipe en ce concertant cernera mieux les circonstances de déclenchement ce qui permettra de les prévenir.

S'agissant de prévenir les situations d'inconfort en général, l'équipe se doit d'être attentive dans le déclenchement des douleurs induites. On distingue deux catégories de soins douloureux : les soins techniques et les soins d'hygiène et d'entretien de la vie.

1. Soins techniques : la simple ponction sanguine, les injections intra-musculaires ou autres, les prélèvements pulpaire (dextro), les fibroscopies, les aspirations naso-pharyngées, la pose ou le retrait d'une sonde gastrique ou urinaire, le brancardage, les soins de plaies ou d'escarres, le retrait de pansements adhésifs et leur réfection, l'extraction de fécalome, les soins dentaires et la kinésithérapie.
2. Soins d'hygiène et d'entretien de la vie : transferts, toilettes, changes, retournement, installation, aide alimentaire selon l'état dentaire, façon de donner à manger, habillage et déshabillage, coiffure.

En pratique toujours prévenir avant le soin et expliquer le cas échéant (ce qui est compris est accepté plus facilement), pendant le soin (il faut respecter le confort du patient tout en conservant le confort du soignant et c'est en cela que le respect des règles ergonomiques est capital). Il faut savoir écouter la nature avant de vouloir la commander et satisfaire les besoins fondamentaux du moment avant de commencer. Après le soin, il faut se ménager un temps de récupération avant l'enchaînement d'autres activités. Il faut donner les résultats concernant cet acte et faire profiter

l'équipe de ce qui a favorisé le bon déroulement du soin ou au contraire ce qui a déclenché la douleur afin de pointer les actions préventives notamment si nécessaire une couverture médicamenteuse antalgique.

Malgré les précautions il n'est pas toujours possible de maîtriser toutes les douleurs et notamment celles qui sont induites. Se remettre en cause constamment à tous les niveaux en évitant de se dédouaner de toute responsabilité, fait partie du challenge ! Chaque malade est différent et les mesures pour l'un ne sont pas forcément bonnes pour l'autre, et pour un même patient, ses sensations douloureuses peuvent varier d'un moment à l'autre dans une même journée. Si le geste est nécessaire, il n'y a pas toujours place à la négociation et on n'est pas toujours dans le faire plaisir : il faut poser la situation en termes clairs et s'y tenir. Cela peut être difficile à vivre pour le soignant, et c'est l'équipe qui lui permettra de prendre le recul nécessaire.

■ CONCLUSION

On a fait des progrès incontestables dans la connaissance et le traitement de la douleur chez

le sclérosé en plaques. Malgré tous les efforts, certaines douleurs physiques et/ou psychiques restent rebelles, mais c'est la prise en charge par une équipe multidisciplinaire qui donne de meilleurs résultats. Le plus important est de rester humain (avec aussi ses faiblesses) et d'écouter, de voir et de sentir les situations de façon professionnelle c'est-à-dire en s'adaptant et en communiquant tout en cadrant. Cependant, il faut garder en mémoire qu'en 2014, nous disposons en France d'une des plus grandes variétés de produits efficaces pour la plupart de nos patients algiques. Certains centres de soins palliatifs vont même jusqu'à pratiquer la sédation pour permettre le confort absolu du malade. On n'a pas encore toutes les molécules actives sur toutes les douleurs et notamment les douleurs morales, mais rares sont les cas devant lesquels on se retrouve sans antalgique efficace. Il faut rester prudent quand aux effets d'annonce de sortie de médicaments issus de produits jusque là interdits et ne bénéficiant pas de l'AMM (autorisation de mise sur le marché) mais qui profitent du désespoir et d'un net lobbying intellectuel et financier pour faire croire qu'il n'y aura pas d'effet secondaire délétère.

