

"Ne souffrez pas en silence"

Informations sur la douleur chronique à destination des patients



rédigées pour l'EFIC par

Béatrice Sofaer
David Niv
Marshall Devor

Baruch Elron : « ne souffrez pas en silence »

A propos de l'artiste

Baruch Elron est une figure bien connue de la scène artistique israélienne. Il a été récemment amputé d'une jambe et a donc personnellement fait l'expérience de la douleur chronique. Dans cette peinture, intitulée « Douleur aiguë », Elron utilise des couleurs automnales pour exprimer la dégradation du corps et de l'esprit due à la douleur incessante d'un membre fantôme, le cri l'aidant à partager sa souffrance avec son entourage. Cette peinture a été retenue parmi 250 autres présentées lors d'une compétition co-sponsorisée par le laboratoire pharmaceutique israélien Rafa Laboratories Ltd. et l'Association israélienne de la douleur (Israel Pain Association) lors de la réunion annuelle de cette dernière organisée à Haïfa en novembre 2000. Cette oeuvre est devenue connue parmi

les chercheurs, médecins et autres personnels soignants travaillant dans le domaine de la douleur ainsi que dans le grand public depuis qu'elle a été sélectionnée par l'European Federation of IASP Chapters (EFIC) comme l'illustration centrale de la première Semaine Européenne contre la Douleur - organisée du 8 au 13 octobre 2001 - pour traduire l'idée « Ne souffrez pas en silence ». La peinture agrémenté également la page de garde du site internet de l'EFIC www.efic.org. Elle est aussi le symbole de l'ensemble de la campagne de l'EFIC « L'Europe contre la Douleur ».

Table des matières

Introduction

Pourquoi ai-je mal ?

La douleur chronique va au-delà d'un simple désagrément physique

La douleur chronique doit être considérée comme une maladie à part entière

Où puis-je trouver aide et conseils ?

Quels traitements peut-on me proposer ?

Y-a-t-il des choses que je puisse faire pour m'aider moi-même ?

Du bon usage de la « patience »... et de la communication entre la personne souffrante et le professionnel de santé

Introduction

Cette brochure a été écrite pour vous aider à comprendre la nature de la douleur chronique et à trouver le meilleur conseil et traitement. Vous n'êtes pas seul à souffrir de douleur chronique. Tout le monde souffre d'une douleur brève de temps à autre. Mais, aussi étrange que cela paraisse, beaucoup d'autres personnes, comme vous, souffrent d'une douleur sur une longue période que rien ou presque ne peut soulager.

Beaucoup de progrès médicaux ont été réalisés ces dix dernières années. Malheureusement, il n'existe toujours pas de « remèdes » spécifiques pour de nombreuses sortes de douleur chronique. En revanche, il existe plusieurs traitements qui peuvent soulager partiellement (voire, dans certains cas, totalement). Certains traitements sont également disponibles uniquement par le biais de professionnels de santé, disposant de compétences particulières dans le traitement de la douleur chronique.

La douleur est une expérience individuelle complexe, où se mêlent des aspects

sensoriels, émotionnels et sociaux. Il est important de comprendre qu'il n'existe pas deux personnes qui ressentiront de la même manière une douleur similaire. Cela s'explique par le fait que non seulement les messages que la douleur envoie au cerveau peuvent ne pas être interprétés de la même façon par deux individus différents, mais encore parce que notre expérience personnelle de la vie influence la façon dont nous ressentons et exprimons notre douleur.

Nous souhaitons que cette courte brochure puisse vous aider à comprendre la nature de la douleur que vous ressentez et espérons qu'elle vous aidera dans la recherche d'un traitement.

Béatrice Sofaer
David Niv
Marshall Devor

Pourquoi ai-je mal ?

Cette question est fréquemment posée par les personnes qui ressentent une douleur, et il n'est parfois pas si facile d'y répondre. On sait que la douleur est normalement un signal d'alerte du corps indiquant que quelque chose ne va pas. Mais parfois, le système d'alarme lui-même connaît des ratés et envoie une alerte qui n'est pas nécessaire ou qui est disproportionnée. En effet, il arrive que l'alarme s'enclenche alors qu'il n'existe aucune blessure ou maladie évidente.

La douleur peut être une amie ou une ennemie. La cause la plus courante de la douleur provient de la détection par le corps de la lésion d'un tissu ou de certaines maladies. Pour les douleurs et les maux les plus communs, l'intensité correspond à peu près à l'atteinte physique. Lorsque des antalgiques ordinaires soulagent de la douleur, on peut parier sans risque qu'elle disparaîtra en quelques heures ou quelques jours. Si la douleur est particulièrement aiguë, il faut demander au plus tôt un avis médical. Certaines personnes ont des douleurs qui reviennent régulièrement - comme des maux de têtes ou des règles douloureuses - qu'elles ont appris à reconnaître comme étant peu graves mêmes si elles sont pénibles. Lorsque le signal douloureux est particulièrement fort, surtout lorsque vous n'en connaissez pas la cause, cela signifie que le système d'alarme fait son travail. Prenez cela au sérieux.

De simples blessures peuvent s'enflammer ou s'infecter, ce qui tend à prolonger la douleur. Des blessures profondes comme une entorse de la cheville, ont tendance à durer des jours voire des semaines plutôt que quelques heures. De simples antalgiques, comme l'aspirine, sont en général sûrs et efficaces contre ces douleurs. Cependant, la prise de ces médicaments pendant plusieurs semaines d'affilée comporte un risque de déclenchement d'effets secondaires graves, en particulier de troubles gastro-intestinaux. Il existe des alternatives plus sûres. N'hésitez pas à consulter votre médecin.

Le problème le plus important survient lorsque la douleur ne disparaît pas alors qu'elle le devrait. Il n'existe pas de période déterminée après laquelle une

douleur brève devient chronique. Cela dépend de conditions particulières. Un point de repère simple permet de savoir si vous souffrez éventuellement d'une douleur chronique : lorsque la douleur dure bien plus longtemps que vous ne le pensiez à l'origine.

Une douleur chronique signifie parfois qu'il existe un problème physiologique persistant, comme par exemple l'arthrite. Cependant, il se peut que le système d'alerte de la douleur lui-même soit en cause. Cela peut arriver notamment lorsque des nerfs ont été endommagés... comme si une ligne téléphonique était en dérangement. Certaines maladies sont des causes fréquentes de douleur nerveuse, comme le diabète ou le zona. Des opérations chirurgicales, notamment de la cage thoracique ou l'amputation d'un membre, peuvent vous laisser avec une douleur persistante qui ressemblerait à une décharge électrique ou une brûlure.

L'intensité de la douleur causée par des blessures apparemment semblables peut varier considérablement selon les individus. L'un souffrira considérablement, alors qu'un autre n'aura pas même besoin du moindre calmant. Il existe une situation particulièrement déroutante, bien que non exceptionnelle : lorsque qu'une blessure apparemment bénigne, parfois juste une coupure causée par du papier, provoque une douleur permanente. On ne sait pas avec certitude pourquoi cela survient. Certaines personnes paraissent prédisposées à la douleur, alors que d'autres semblent en être protégées. Ces différences entre individus peuvent être en partie le reflet d'une certaine éducation ou de traditions culturelles particulières. Cependant, il existe de plus en plus d'indications montrant que la réponse à la douleur peut être aussi d'origine génétique. Et bien évidemment, nous ne contrôlons pas nos gènes.

La douleur chronique va au-delà d'un simple désagrément physique

Une douleur ponctuelle est déjà suffisamment pénible en soi. Mais lorsqu'on vit avec la douleur depuis longtemps, cela peut être bien pire. La douleur limite fréquemment la capacité de travailler, de s'amuser, voire de s'occuper de soi. De nombreuses personnes souffrant de douleur chronique quittent leur travail, ce qui occasionne un problème financier supplémentaire. Si la douleur persiste dans le temps, les patients auront tendance à se replier sur eux-mêmes et à devenir déprimés. Ils peuvent sembler égocentriques à leur famille, leurs amis ou aux autres personnes qui en prennent soin, ce qui augmente leur solitude et leur isolation sociale. Quand la douleur et l'invalidité paraissent disproportionnées par rapport à la blessure, ce qui est courant en cas de douleur chronique, les personnels soignants peuvent se désinvestir, ayant le sentiment que l'on profite d'eux. Ce qui était à l'origine uniquement un problème médical se transforme souvent en un problème qui concerne non seulement le malade mais aussi tout son entourage.

La douleur chronique doit être considérée comme une maladie à part entière

Il paraît logique de considérer qu'en guérissant la blessure à l'origine de la douleur ou la maladie qui l'a déclenchée, la douleur disparaîtra

automatiquement. Une opération de la colonne vertébrale pour enlever une hernie discale peut parfois résoudre des problèmes de dos. Mais que se passe-t-il si ce n'est pas le cas ? Que faire dans les cas où rien ne peut venir à bout du problème qui est à l'origine de la douleur ? Et si aucune cause ne peut être trouvée ? Dans cette situation par trop fréquente, traiter et éliminer la douleur devient le premier objectif. Mais si même cela ne peut être fait ou être seulement partiellement fait, des procédés peuvent encore être mis en oeuvre pour améliorer la qualité de vie générale de la personne qui souffre.

Voici quelques exemples d'états douloureux, où peu de choses peuvent être effectuées pour éliminer les causes de la douleur :

Maux de têtes et migraines

Après que les examens et analyses ont permis d'exclure une éventuelle maladie ou affection grave du cerveau, la seule chose qui reste à faire est de traiter la douleur.

Mal de dos lié à l'âge

Une opération chirurgicale est rarement préconisée et le seul remède demeure le contrôle de la douleur

Douleur arthritique

Les articulations sont usées, déformées ou inflammées et souvent ne peuvent pas être remises en état. La maîtrise de la douleur devient alors le principal traitement, plutôt que la réparation des articulations elles-mêmes.

Douleur liée à une blessure

Coup du lapin, fractures, nerfs déchirés, froissements des muscles, ou douleur persistante à la suite d'une opération chirurgicale... la cause de la douleur peut être claire, mais la plupart du temps la seule aide véritable est d'atténuer la douleur.

Plusieurs maladies spécifiques sont souvent associées à la douleur. C'est le cas par exemple pour le diabète, les problèmes cardio-vasculaires, le zona et la plupart des cancers. Il devient de plus en plus évident que deux maladies peuvent se cacher dans chacune de ces affections : la maladie d'origine et la douleur chronique elle-même. Très souvent, le traitement pourra maîtriser la maladie originelle voire même la guérir complètement, alors que la douleur chronique va continuer. Parfois, les deux maladies durent des mois voire des années. Mais, c'est une erreur de penser que si on ne peut pas soigner la maladie de départ, on ne peut pas non plus guérir la douleur. La prise en charge de la douleur chronique nécessite l'expertise de médecins formés à cette discipline, à l'instar de celle qui peut être essentielle pour réussir à soigner la maladie primitive.

Où puis-je trouver aide et conseils ?

Si la douleur ne disparaît pas dès la prise de simples antalgiques ou dure bien plus longtemps que vous ne le pensiez compte tenu des circonstances, vous devez demander l'avis de votre médecin traitant. Il se peut que votre médecin

vous prescrire des médicaments ou d'autres traitements pour calmer davantage la douleur. Si ce n'est pas efficace, il peut vous référer à un spécialiste de la douleur ou à une structure anti-douleur. Ces structures ont été mises en place ces dernières années spécialement pour répondre aux besoins des personnes souffrant de douleur chronique. Dans ces structures, les patients consultent des professionnels de la santé qui sont spécialisés dans les problèmes auxquels sont confrontés les personnes souffrant de fortes douleurs permanentes.

Certaines structures anti-douleurs proposent des traitements pluridisciplinaires qui peuvent faire appel, non seulement à des médecins, mais aussi à des kinésithérapeutes, des infirmières, des psychologues. Cette approche pluridisciplinaire s'est développée car il est de plus en plus admis que la douleur chronique a de graves conséquences sur les différents aspects de la vie du malade. Des traitements combinés sont alors souvent la meilleure approche pour améliorer le bien-être du patient. Certaines structures anti-douleur sont dirigées uniquement par des médecins. Cependant, même lorsque les ressources sont rares, le personnel soignant admettra que la douleur est un problème complexe mêlant problèmes physiques et sentiments humains. Ils seront à même de vous référer à d'autres personnels médicaux capables de vous aider dans vos soins.

Parfois, les structures anti-douleur disposent d'un programme spécial pour aider les patients à reprendre une vie normale et vivre de manière plus productive et active, même lorsqu'il n'existe pas de moyen immédiat de faire disparaître la douleur.

Quels traitements peut-on me proposer ?

Il existe un large éventail de traitements possibles pour maîtriser la douleur. Certains sont efficaces pour un groupe de patients et pas pour d'autres. Cela s'explique par le fait que la douleur est une expérience personnelle.

Les médicaments

Les antalgiques disponibles vont du plus léger au plus fort. En outre, il se peut que l'on vous prescrive des médicaments en fonction de la douleur dont vous souffrez. Ainsi, une douleur liée à un dommage des nerfs ressemble fréquemment à une décharge électrique, une brûlure ou un arrachement. Ce type de douleur sera réceptif à des médicaments qui ne seront pas efficaces pour d'autres douleurs. Les médicaments prescrits pour des problèmes de santé telles que la dépression peuvent être aussi utilisés pour calmer la douleur. Le recours à ces médicaments ne signifie pas pour autant que votre médecin pense que la douleur est seulement « dans votre tête ».

Les médicaments peuvent être pris de différentes manières et peuvent avoir parfois des effets secondaires indésirables. Il est possible que votre spécialiste de la douleur veuille discuter de ce qui vous convient le mieux. Une règle de base dans l'utilisation de médicaments contre la douleur consiste à les prescrire à intervalles réguliers, et non pas seulement après l'apparition de la douleur, ainsi qu'à faible dose, pour maintenir ainsi un apaisement continu de la douleur tout en limitant les effets secondaires. Des visites de contrôle chez le médecin

seront consacrées à l'ajustement du dosage de vos médicaments ou à leur remplacement jusqu'à ce que les résultats les plus satisfaisants soient obtenus. Dans certains cas, les opioïdes sont le seul remède véritablement efficace. Utilisés à bon escient, en respectant scrupuleusement les instructions de votre spécialiste de la douleur, ces drogues sont sûres et ne posent pas de risque d'accoutumance incontrôlée.

Les injections:

Certains médicaments ont un effet plus important lorsqu'ils sont injectés près de l'endroit douloureux ou le long des nerfs qui conduisent la sensation douloureuse. Il est parfois nécessaire de laisser une sonde (cathéter) dans cette zone pour surveiller l'administration du médicament. Dans les cas nécessitant un contrôle prolongé de la douleur, le cathéter peut être connecté à une petite pompe et l'appareil complet implanté sous la peau.

La stimulation électrique:

Dans certaines zones, la sensation douloureuse peut être atténuée par l'utilisation d'une stimulation électrique. Certains appareils de stimulation fonctionnent bien lorsqu'ils sont placés sur la peau. D'autres appareils plus sophistiqués sont efficaces lorsqu'ils sont appliqués près du système nerveux, par exemple près de la moëlle épinière ou directement au cerveau. Ces techniques plus invasives ne sont effectuées que lorsque d'autres méthodes plus simples se sont révélées incapables de calmer la douleur.

Ce qui peut être également fait:

Il existe plusieurs états douloureux, où une approche impliquant une interruption de la transmission des signaux de la douleur le long du système nerveux peut être envisagée. En général, toucher au système nerveux n'est pas recommandé. Toutefois, des anomalies telles que des tumeurs ou des articulations déformées peuvent parfois être à l'origine d'une douleur incontrôlée qui sera atténuée grâce à un blocage des nerfs. Il existe des méthodes sophistiquées pour atteindre les nerfs responsables de la douleur avec une aiguille guidée par imagerie (scanner) et procéder à une interruption partielle permanente ou temporaire des circuits de la douleur.

La kinésithérapie:

Des mouvements contrôlés et des exercices des parties du corps douloureuses aident souvent à restaurer la fonction des articulations et des muscles endoloris. De l'activité et un contrôle de la douleur vont de paire et ont des effets conjugués sur votre mobilité et votre qualité de vie.

Les programmes de contrôle de la douleur:

Certaines structures anti-douleur proposent des programmes spéciaux de deux à quatre semaines, pendant lesquelles le(a) patient(e) apprend à gérer sa douleur et à améliorer sa qualité de vie et reprendre de l'activité, même si la douleur n'a pas complètement disparue. Ces programmes sont plus habituels aux Etats-Unis, mais ils commencent à être disponibles en Europe.

Le soutien psychologique:

Parce que la douleur peut avoir un impact psychologique sur la vie des individus

et affecte leur communication comme leurs relations avec les autres, ce type de soutien peut être proposé en plus du traitement médical. Parler avec un psychologue professionnel peut parfois aider une personne à mieux faire face aux effets négatifs que la douleur peut avoir sur ses relations avec les autres, sa vie sociale et sa mobilité. La relaxation ou le biofeedback sont deux exemples de méthodes utilisées par certains psychologues pour aider les personnes à composer avec la douleur.

Les thérapies complémentaires:

Il existe, en plus des traitements médicaux reconnus, bien d'autres types de soins visant à apaiser la douleur chronique qui peuvent se révéler efficaces sur certaines personnes. Par exemple, les chiropracteurs et ostéopathes pratiquent des manipulations sur les articulations, ce qui peut, dans certains cas, aider les patients. Cela vaut également pour les méthodes de soins traditionnelles chinoises, telles que l'acupuncture. Si vous souhaitez essayer l'une de ces thérapies, n'hésitez pas à en parler avec votre spécialiste de la douleur. Il sera probablement à même de vous indiquer la thérapie complémentaire qui convient le mieux à votre douleur.

Quelles que soit les options qui vous sont offertes ou que vous décidez d'essayer, il est préférable d'arrêter le traitement si les symptômes douloureux empirent.

Y-a-t-il des choses que je puisse faire pour m'aider moi-même?

Vous pouvez faire certaines choses qui pourront vous aider. Le plus important est de ne perdre ni l'espoir ni la volonté de continuer. De nouvelles découvertes et idées apparaissent constamment et sont partagées par les médecins spécialisés dans la douleur du monde entier. Les spécialistes européens de la douleur se rencontrent fréquemment pour discuter des nouveaux traitements et approches pouvant aider les personnes souffrantes.

Conserver une activité physique et intellectuelle est important. Essayez de faire des exercices quotidiennement si cela est possible. Pour de nombreuses personnes, la marche ou la natation ont été particulièrement salutaires. Apprenez à trouver votre rythme. Lorsque la douleur se calme pendant quelque temps, ne vous surmenez pas physiquement. Portez de bonnes chaussures pour ne pas mettre votre corps à rude épreuve. Il est utile de faire attention à sa posture.

Essayez de maintenir vos activités sociales, et surtout restez en contact avec votre famille et vos amis. Si vous pensez devoir arrêter une activité que vous aimez particulièrement, que ce soit de façon permanente ou temporaire, essayez alors de la remplacer par une autre qui sera tout aussi stimulante ou attrayante intellectuellement.

Si vous êtes employé et que votre charge de travail est importante, expliquez à votre employeur les difficultés auxquelles vous devez faire face. Vous pouvez demander à gérer une activité moins lourde pour un certain temps, et de cette manière éviter un échec et le risque de perdre votre travail.

La douleur chronique affecte non seulement la personne qui en souffre, mais aussi son entourage et tout particulièrement sa famille proche. Essayez de partager vos idées noires avec des professionnels de santé et de garder les bons moments pour votre famille et amis.

Du bon usage de la « patience »... et de la communication entre la personne souffrante et le professionnel de santé

Il est souvent difficile de mettre le doigt sur la cause exacte de la douleur et même si un diagnostic a été posé, les patients peuvent réagir aux médicaments de façon différente. Il est possible que votre médecin veuille essayer un certain nombre de traitements dans l'espoir de réussir. Cela ne signifie pas qu'il « essaie seulement de deviner ». Il arrive que des traitements ne soient pas efficaces au début et qu'on doive les poursuivre pendant plusieurs semaines pour qu'ils fassent effet et que leur efficacité soit évaluée. Dans d'autres cas, les médicaments sont efficaces dès le début, mais leurs effets s'estompent par la suite. Des essais constants et systématiques des différentes options ont plus de chance de réussir sur vous que de passer d'un médecin à un autre.

Le développement d'une relation de confiance entre les patients et les professionnels de santé peut prendre du temps. Par ailleurs, on ne s'entend pas tout le temps avec tout le monde. Vous avez sans doute déjà beaucoup souffert. Parfois, les gens se sentent frustrés et en colère parce que leur douleur persiste. Les professionnels de santé se sentent tout autant frustrés parce que leur souhait de guérir la douleur ne se réalise pas toujours. Nous n'avons pas tous de bonnes aptitudes à communiquer et parfois des malentendus s'installent. Essayez de développer une relation honnête avec les professionnels de santé qui travaillent avec vous. Ils sont là parce qu'ils vous croient ; ils acceptent que vous ayez mal et souhaitent vous aider.

Essayez d'éviter de chercher des conseils partout. Vous recevrez des avis contradictoires et cela peut vous dérouter. Comme tout le monde, les médecins ont leur façon préférée d'agir. Certains peuvent avoir reçu une formation particulière pour l'exécution de certaines pratiques. Un médecin spécialiste de la douleur peut vous référer à un autre spécialiste s'il pense qu'un traitement, dont il/elle n'est pas en charge, peut vous être bénéfique. De même si vous pensez qu'un traitement particulier vous ferait du bien, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin. Certaines personnes souffrant de douleur chronique ne savent plus quoi faire et sont prêtes à « tout tenter ». Il existe des escrocs sans scrupules prêts à tirer avantage de cette situation. Il arrive que des personnes dépensent beaucoup d'argent sans réelle chance de succès. Et quelque soit le degré de votre douleur, un mauvais traitement peut l'accroître. Essayez de suivre l'avis que le médecin de votre structure anti-douleur vous recommande, surtout en ce qui concerne les médicaments.

Enfin, profitez du confort et du plaisir que vous apportent les petites choses de la vie, ainsi que des moments, des heures, des jours et des semaines où vous vous sentez libérés de votre douleur.

Bonne chance !

A propos de l'EFIC:

L'EFIC (European Federation of IASP Chapters) est la Fédération Européenne des Chapitres de l'IASP (International Association for the Study of Pain).

L'EFIC est une organisation professionnelle pluridisciplinaire oeuvrant dans le domaine des sciences de la douleur. Elle est composée de professionnels européens provenant d'horizons variés comme les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychologues et d'autres spécialistes.

L'EFIC encourage les progrès dans les domaines de la recherche, de l'enseignement, du traitement de la douleur, ainsi que le développement des soignants et des pratiques consacrées à la douleur.

L'EFIC a notamment pour objectif de créer en Europe un forum permettant une collaboration sur les questions liées à la douleur et une amélioration de la communication entre professionnels au niveau européen.

Pour plus d'informations sur l'EFIC, consultez notre site internet :
<http://www.efic.org>

Nous souhaitons remercier :

L'IAPO, International Alliance of Patients Organization

Le département graphique de **Rafa Laboratories Ltd.** pour la conception et la production de cette brochure.

Les membres de l'industrie pharmaceutique, qui nous ont aidé dans l'initiative "L'Europe contre la Douleur":

- Allergan
- Grunenthal
- Janssen-Cilag
- Medtronic
- Napp-Mundipharma
- Pharmacia
- Pfizer
- UPSA Institute de la Douleur