

## EDUCATION A LA SANTE

### LES SOINS DE SUPPORT DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES

#### ***Glossaire de quelques mots que vous entendez en consultation***

***Allodynie :***

Douleur causée par un stimulus qui normalement ne produit pas de douleur.

***Analgsie :***

Absence de douleur en réponse à une stimulation qui normalement aurait été douloureuse.

***Anesthésie douloureuse :***

Douleur ressentie dans une zone ou une région d'anesthésie.

***Causalgie :***

Syndrome combinant une douleur continue à type de brûlure, une allodynie et une hyperpathie après une lésion nerveuse traumatique, souvent associé à un dysfonctionnement vasomoteur, sudoral et ultérieurement à des troubles trophiques.

***Dysesthésie :***

Sensation anormale et désagréable, qui peut-être spontanée ou provoquée.

***Hyperalgésie :***

Réponse exagérée à une stimulation qui normalement est douloureuse.

***Hyperesthésie :***

Sensation exagérée à une stimulation, à l'exception des systèmes sensoriels spécifiques.

***Hyperpathie :***

Syndrome douloureux caractérisé par une réponse exagérée à un stimulus, qui est répétitif et aussi dont le seuil est augmenté.

***Hypoalgésie :***

Diminution de la douleur évoquée par un stimulus normalement douloureux.

***Hypoesthésie :***

Diminution de la sensibilité à une stimulation, exception faite des systèmes sensoriels spécifiques.

**Paresthésie :** Sensation anormale, qui peut être spontanée ou provoquée.

L'éducation thérapeutique du patient et de son entourage devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient.

L'éducation vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

## **L'éducation à la santé ou aux soins fait partie des soins de support.**

**Les soins de support sont un ensemble des soins et de soutiens nécessaire aux personnes malades. Ils s'ajoutent aux traitements spécifiques, tout au long des maladies graves pour améliorer vos soins et votre qualité de vie. Ils se font en association avec votre médecin de famille et votre neurologue.**

**Les soins de support dans la SEP sont :**

- les soins contre les douleurs, la fatigue, les troubles cognitifs
- les soutiens psychologique et sociologique,
- les soins de rééducation et de réadaptation fonctionnelle,
- les soutiens aux réseaux des patients et à leur entourage.

**Les douleurs sont dites chroniques quand elles sont rebelles aux traitements habituels (douleur évoluant depuis 3 à 6 mois).**

**Chaque patient souffrant de SEP doit avoir chez lui les questionnaires suivants : Questionnaire Douleurs Saint-Antoine, DN4, Hamilton, Spasticité. Ces questionnaires, il les renseigne, avant de venir en consultation.**

**L'acte principal pour lutter contre les douleurs dépend de vous : IL FAUT PARLER DE VOS DOULEURS. CE N'EST PAS UNE FATALITE.**

**Les plus fréquentes douleurs dont souffrent les patients souffrant de sclérose en plaques sont :**

- 1-l'inflammation du nerf optique avec douleur de l'œil majorée par les mouvements des yeux et baisse de l'acuité visuelle
- 2-névralgie faciale
- 3-décharge électrique partant du cou et descendant dans la colonne vertébrale.
- 4-douleurs des membres inférieurs
- 5-douleurs de l'abdomen.
- 6-toucher douloureux de la peau
- 7-les douleurs de la spasticité
- 8-les crises douloureuses « toniques » déclenchées par un mouvement ou par la chaleur
- 9-les lombalgies
- 10-les douleurs de la hanche
- 11-les douleurs liées aux traitements : interféron entraîne des douleurs musculaires ou des maux de tête
- 12-douleurs neuropathiques brusques et continues: brûlures, sensation de cuisson, de fourmillements
- 13-les tendinites, les problèmes podologiques
- 14-les escarres

**Il n y a pas qu'un seul type de douleurs.**

**Les douleurs : cinq grands types de mécanismes :**

- l'origine sine materia
- l'origine psychogène
- l'origine somatique : l'excès de stimulations nociceptives mécaniques et/ou inflammatoires
- l'origine neurogène : la déafférentation

### **1 – L'origine sine materia (sans cause apparente) des douleurs**

### **2 – L'origine psychogène des douleurs**

### **3 - L'origine somatique des douleurs: l'excès de stimulations nociceptives**

**Différents types de douleur**

Le profil évolutif ainsi que les facteurs d'influence permettront de classer la douleur :

#### **1– « Rythme (Horaire) mécanique »**

- provoquée par la mobilité
- maximum en fin de journée
- calmée par le repos
- ne réveillant pas la nuit

#### **2 – « Rythme inflammatoire »**

- à persistance nocturne (deuxième partie de la nuit ou petit matin)
- avec raideur matinale

#### **3 – L'origine neurogène des douleurs : la déafférentation**

**Qualificatif des douleurs**

*Afin de préciser la douleur que vous ressentez actuellement (depuis les dernières 48h), nous vous demandons de répondre au questionnaire ci-après.*

*Il vous aidera à préciser :*

- les mots qui décrivent votre douleur,
- les changements dans vos activités
- votre état d'humeur et de tension

*N'oubliez pas de répondre à toutes les questions. Ce questionnaire aidera à mieux définir votre traitement et à suivre l'évolution de vos progrès.*

*Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire votre douleur.*

*Afin de préciser la douleur que vous ressentez depuis les dernières 48h, entourez pour chaque mot la note correspondante.*

**Cotations**

**0 = absent    1 = faible    2 = modéré    3 = fort    4 = extrêmement fort**

ATTENTION : pour chaque groupe de mots (séparé par une lettre), choisissez maintenant par une croix dans la case de droite un seul mot, celui qui décrit le mieux votre douleur, ensuite, quantifier votre douleur avec une valeur entre 0 et 4.

***Dans le tableau ci-dessous, lire les mots en répétant : « dans mes douleurs je ressens des....***

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date :

Cotations		0 = absent	1 = faible	2 = modéré	3 = fort	4 = extrêmement fort	LOCALISATION
<b>A</b>	Battements	0	1	2	3	4	
	Pulsations	0	1	2	3	4	
	Elancements	0	1	2	3	4	
	En éclairs	0	1	2	3	4	
	Décharges électriques	0	1	2	3	4	
	Coups de marteau	0	1	2	3	4	
<b>B</b>	Rayonnante	0	1	2	3	4	
	Irradiante	0	1	2	3	4	
<b>C</b>	Piqûre	0	1	2	3	4	
	Coupure	0	1	2	3	4	
	Pénétrante	0	1	2	3	4	
	Transperçante	0	1	2	3	4	
	Coups de poignard	0	1	2	3	4	
<b>D</b>	Pincement	0	1	2	3	4	
	Serrement	0	1	2	3	4	
	Compression	0	1	2	3	4	
	Ecrasement	0	1	2	3	4	
	En étau	0	1	2	3	4	
	Broiement	0	1	2	3	4	
<b>E</b>	Tiraillement	0	1	2	3	4	
	Etirement	0	1	2	3	4	
	Distension	0	1	2	3	4	
	Déchirure	0	1	2	3	4	
	Torsion	0	1	2	3	4	
	Arrachement	0	1	2	3	4	
<b>F</b>	Chaleur	0	1	2	3	4	
	Brûlure	0	1	2	3	4	
<b>G</b>	Froid	0	1	2	3	4	
	Glace	0	1	2	3	4	

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date :

Cotations 0 = absent 1 = faible 2 = modéré 3 = fort 4 = extrêmement fort

LOCALISATION

<b>H</b>	Picotements	0	1	2	3	4
	Fourmillement	0	1	2	3	4
	Démangeaisons	0	1	2	3	4

<b>I</b>	Engourdissement	0	1	2	3	4
	Lourdeur	0	1	2	3	4
	Sourde	0	1	2	3	4

<b>J</b>	Fatigante	0	1	2	3	4
	Epuisante	0	1	2	3	4
	Ereintante	0	1	2	3	4

<b>K</b>	Nauséuse	0	1	2	3	4
	Suffocante	0	1	2	3	4
	Syncopale	0	1	2	3	4

<b>L</b>	Inquiétante	0	1	2	3	4
	Oppressante	0	1	2	3	4
	Angoissante	0	1	2	3	4

<b>M</b>	Harcelante	0	1	2	3	4
	Obsédante	0	1	2	3	4
	Cruelle	0	1	2	3	4
	Torturante	0	1	2	3	4
	Supplicante	0	1	2	3	4

<b>N</b>	Gênante	0	1	2	3	4
	Désagréable	0	1	2	3	4
	Pénible	0	1	2	3	4
	Insupportable	0	1	2	3	4

<b>O</b>	Enervante	0	1	2	3	4
	Exaspérante	0	1	2	3	4
	Horripilante	0	1	2	3	4

<b>P</b>	Déprimante	0	1	2	3	4
	Suicidaire	0	1	2	3	4

## LES SIGNES DES DOULEURS NEUROPATHIQUES

### 1- **phénomènes négatifs :**

- **perte de la sensibilité tactile** entraînant :

Localisation

- |  |            |            |
|--|------------|------------|
| - une difficulté à reconnaître les objets au toucher,      | <b>oui</b> | <b>non</b> |
| - une impression de sentir à travers du coton ;            | <b>oui</b> | <b>non</b> |
| - la marche est instable, en particulier dans l'obscurité. | <b>oui</b> | <b>non</b> |
| - perte du sens de position des articulations              | <b>oui</b> | <b>non</b> |

Ces signes sont le témoin d'une atteinte de vos fibres nerveuses myélinisées

***- perte de la sensibilité thermique et douloureuse favorisant des traumatismes et des brûlures non douloureuses et exposant au risque d'arthropathie nerveuse.***

**oui non**

***Ces signes sont le témoin d'une atteinte de vos fibres nerveuses non myélinisées.***

### 2- **phénomènes positifs :**

- paresthésies (fourmillements, sensations de coups d'aiguille et de pointes)

**oui non**

ces signes sont le témoin d'une atteinte de vos fibres nerveuses fibres myélinisées

b- **sensations douloureuses se traduisant par :**

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| - des brûlures des extrémités,  | oui | non |
| - des dysesthésies (quand le contact est douloureux),   | oui | non |
| - une hyperalgésie (quand le seuil de la douleur est abaissé),  | oui | non |
| - une hyperpathie (quand le seuil de la douleur est élevé mais une fois atteint le stimulus douloureux est excessivement ressenti). | oui | non |

ces signes sont le témoin de l'atteinte de vos fibres nerveuses non myélinisées

## Les signes neurovégétatifs :

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| - troubles vasomoteurs : oedème, cyanose :  | oui | non |
| - troubles trophiques :   |     |     |
| - cutanés (peau sèche, squameuse, atrophique) :   | oui | non |
| - profonds (rétraction tendineuse, maux perforants plantaires)                              | oui | non |
| - hypotension orthostatique, troubles du rythme cardiaque, troubles génito-sphinctériens... | oui | non |

**Préciser :**

**La typologie douloureuse**

Les caractéristiques séméiologiques de la douleur sont toujours notées pour attirer l'attention de façon systématique en cas de lésion neurologique connue afin d'établir un lien causal et envisager une stratégie thérapeutique adaptée :

### a) les douleurs spontanées

- **douleur continue superficielle** : à type de **brûlure** superficielle continue dans un territoire cutané, en particulier distal.

oui non

- **douleur profonde continue** : à type d'**étai**, de **crampe**, de **contracture** (pressing pain) ou d'**engourdissement douloureux** (aching ou lancinating pain), en particulier au niveau hémicorporel ou segmentaire ;

oui non

- **douleurs paroxystiques** : **décharges électriques spontanées, coup de poignard, élancements**, souvent axiales ou segmentaires (paroxysmal pain) ;

oui non

- **élancements hyperalgiques brefs spontanés** : dans un territoire le plus souvent segmentaire (shooting-like pain) ;

oui non

- sensation d'**arrachement** ou de **dilacération segmentaire**, survenant souvent par périodes (lacerating pain) ;

oui non

- sensation permanente ou périodique de **piqûres multiples d'aiguilles ou d'orties** (pricking pain).

oui non

### b) les douleurs provoquées, souvent plus sévères que les douleurs provoquées

- **sensation douloureuse paresthésique ou électrique à l'effleurement cutané** - allodynie-(ce qui n'est pas une stimulation douloureuse)

oui non

- **exagération de la douleur induite par des stimulations douloureuses (hyperalgésie).**

Ces douleurs peuvent être évoquées par le frottement, la pression, le froid, le chaud :

-allodynie ou hyperalgésie mécanique dynamique (frottement)	oui	non
-allodynie mécanique statique (pression)	oui	non
-allodynie thermique (au froid, au chaud)	oui	non

### c) sensations anormales non douloureuses, désagréable ou non

- **paresthésies, dysesthésies, en particulier segmentaires et distales (dysesthesias)** de type :

- picotements,	oui	non
- fourmillements,	oui	non
- engourdissement,	oui	non
- démangeaisons.	oui	non

## Les symptômes moteurs

Le patient se plaint d'une faiblesse musculaire :

- difficulté à passer un trottoir si l'atteinte est distale aux membres inférieurs (steppage),
- difficulté à monter un escalier si l'atteinte est proximale.

## Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

<b>INTERROGATOIRE DU PATIENT</b>
----------------------------------

**Question 1** : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1- Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 2** : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	OUI	NON
4- Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>EXAMEN DU PATIENT</b>
--------------------------

**Question 3** : La douleur est-elle localisée dans un territoire ou l'examen met en évidence ?

	OUI	NON
8- Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 4** : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	OUI	NON
10- Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Score du patient :     / 10</b>
------------------------------------

## LES DOULEURS DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

**Votre neurologue et votre médecin de famille vous ont bien expliqué que la sclérose en plaques (SEP) est caractérisée par la survenue de nombreux symptômes contribuant malheureusement à des difficultés fonctionnelles, que ce soit au cours des poussées évolutives de la maladie ou indépendamment de celles ci. Parmi ces symptômes **les douleurs** sont fréquentes.**

**Les douleurs compromettent la qualité de vie de nombreux patients dont la maladie est souvent stabilisée et il faut savoir que ces douleurs sont accessibles à de nombreux traitements.**

**Les bases des soins contre les douleurs sont :**

- **l'acquisition d'une technique de relaxation (hypnose, sophrologie, ....) et surtout de l'appliquer**
- **le suivi psychologique qui inclut l'éducation aux soins et la lutte contre l'anxiété.**

**Dans la SEP, l'origine de la douleur doit être correctement identifiée et évaluée.**

La douleur est une **symptomatologie majeure** par :

- sa fréquence,
- ses multiples aspects,
- ses conséquences sur la qualité de vie des patients.

Plus de la moitié des patients atteints de SEP ont des douleurs et la plupart ne reçoivent pas le traitement adéquat pour soulager leurs douleurs. Cette situation résulte d'une part du malade qui ne parle pas de ses douleurs et d'autre part des médecins spécialistes qui essaient de solutionner le processus immunopathologique et de le contrôler.

***Dans quelles formes de SEP peut-on rencontrer des douleurs ?***

Toutes les formes de SEP peuvent présenter des douleurs à un moment ou un autre de leur évolution et aucun caractère clinique n'est corrélé à la survenue ou non de douleurs: ni la forme clinique, ni l'âge, ni le sexe, ni la sévérité de la maladie.

Le point essentiel des soins contre les douleurs nécessite que **le patient en parle, les décrive** et que le médecin leur consacre une analyse diagnostique propre (**EVALUATIONS**) car le **principal problème des douleurs de la SEP résulte de leurs nombreuses causes :**

- **soit douleurs neuropathiques** centrales dues aux lésions du système nerveux lui-même (névralgies du trijumeau, douleurs centrales chroniques, accès spasmodiques douloureux)
- **soit douleurs nociceptives** par excès d'afflux nociceptifs secondaires à l'inflammation peri-orbitaire, à la spasticité, aux troubles urinaires, aux troubles trophiques, aux gestes diagnostiques ou thérapeutiques.

**Avant d'envisager un traitement contre ces douleurs, le médecin précisera leur origine. Quand il identifie le type de douleur, il va l'évaluer. Il est rare qu'il n'arrive pas à soulager vos douleurs.**

Les douleurs peuvent survenir lors de poussées ou insidieusement, être transitoires ou persister longtemps.

Pour mieux comprendre leurs mécanismes de survenue des douleurs, on les sépare en deux grands groupes, selon leur mode de **survenue soit par crise soit continue**.

A chaque type de douleur correspond un traitement particulier.

**Les divers aspects des douleurs seront successivement décrits et les principales thérapeutiques adaptées à chacun brièvement mentionnées**

## **Classification des douleurs dans la SEP**

**1-les douleurs** dont l'origine est dans le cerveau et la moelle. On les appelle : **neurogènes centrales**

**2-les douleurs** dont l'origine est dans les viscères, les os, les muscles..., ce sont **les douleurs nociceptives somatiques**.

**3-les douleurs iatrogènes** sont dues aux gestes des soins ou d'examens..)

**4-les douleurs d'origine psychique** sont l'expression du contre coup de la maladie ...)

**5-les maux de tête**

On distingue :

<b>DOULEURS AIGUES</b>
« crises toniques »
Signe de Lhermitte
Néuralgie de la face : du trijumeau
Douleurs radiculaires

<b>DOULEURS SUBAIGUES</b>
Névrite optique
Fractures vertébrales
Douleurs de la vessie

<b>DOULEURS CHRONIQUES</b>
Dysesthésies, paresthésies
Localisées aux mains et pieds
Douleurs de la colonne vertébrale
Maux de tête/ migraine
Spasticité douloureuse

Dès l'installation de la maladie, le patient doit apprendre et faire des exercices quotidiens de mobilisation des articulations, d'étirements des muscles et des postures et s'habituer aux douches et bains à l'eau froide.

## **1-DOULEURS SURVENANT PAR CRISES**

### **A- Douleurs neurologiques brusques (paroxystiques)**

Ce sont des douleurs qui surviennent par **crises** comme des névralgies. Elles se traduisent par des décharges électriques parfois des fourmillements ou des picotements douloureux. (pour en parler avec votre médecin, utiliser le questionnaire DN4 ou celui de Saint-Antoine.

**1-La plus fréquente et la mieux connue est la névralgie de la face** (névralgie du nerf trijumeau). La SEP serait à l'origine de 2 à 3 % des névralgies de la face. Dans la population générale, la cause la plus fréquente de névralgie de la face est une compression du nerf trijumeau par une artère trop grosse (névralgie essentielle). Dans la SEP, la névralgie est due à une lésion de SEP à l'origine de ce nerf. Mais il peut arriver que la SEP soit aussi à l'origine d'une névralgie essentielle (par conflit entre le nerf et l'artère), l'IRM permet de faire la différence.

Les névralgies de la SEP **sont plus souvent bilatérales** et surviennent chez des patients plus jeunes que les névralgies essentielles, habituellement observées dans le reste de la population.

**2-Accès spasmodiques douloureux:** manifestations toniques ou sensibles paroxystiques, brutales, parfois très violentes, qui surviennent chez certains patients de façon inopinée et peuvent se répéter à des fréquences variables, sur des durées imprévisibles.

Sensation de décharge électrique dans les membres et la colonne vertébrale à la flexion du cou. Ce signe est fréquent et parfois douloureux. C'est le **Signe de Lhermitte**, (c'est un accès spasmodique douloureux)

Certaines manifestations sont plus inhabituelles, comme la survenue **de douleurs pelviennes paroxystiques avec implications du système nerveux autonome.**

**3- Douleurs de type névralgique** dans d'autres endroits (extrémités des pieds et des mains, pseudo-sciatiques...), elles peuvent être déclenchées par le mouvement. Ces douleurs répondent, après évaluation, aux traitements par les anti-épileptiques.

**Traitement:** Les douleurs qui surviennent par crises sont évaluées et traitées. Parmi les médicaments utilisés, il faut citer les anti-épileptiques qui bloquent les décharges d'influx nerveux à l'origine des crises douloureuses. Les médicaments les plus utilisés sont le **Tégrétol®**, **le Lyrica®**, **Lamictal®** mais d'autres produits sont également efficaces (**Cytotec**).

**Traitement chirurgical (rare):** l'électrocoagulation du ganglion de Gasser a été essayée pour la névralgie du trijumeau.

### **B- Crises toniques douloureuses :**

**Crise douloureuse associant une douleur et une contraction anormale d'un membre** (souvent le bras, parfois un pied) qui se tord pendant quelques minutes. Elles sont souvent déclenchées par un mouvement, comme la marche et parfois précédées par une sensation de brûlure ou de fourmillements du côté opposé. Elles débutent par un membre et peuvent s'étendre rapidement à l'autre membre du même côté. La crise dure environ deux minutes et elle est très douloureuse. On observe une contraction « tétanique » des muscles du membre intéressé.

**Il faut évaluer les douleurs.**

**Les crises toniques douloureuses ne doivent pas être confondues avec les douleurs liées à la spasticité (contractures).**

**Elles sont également différentes et beaucoup plus rares que les névralgies paroxystiques.**

Parmi les médicaments utilisés : les *anti-épileptiques*.

## **2-DOULEURS CONTINUES**

### **A-Douleurs des poussées :**

Certaines douleurs sont associées aux poussées de SEP.

**1-Lors des atteintes visuelles (névrites optiques)**, il y a fréquemment des douleurs dans ou autour de l'orbite, déclenchées par les mouvements du globe oculaire. Les phénomènes inflammatoires de la névrite optique sont en cause. **(Douleurs de type nociceptif somatique)**

L'inflammation du nerf optique dans les névrites optiques rétro-bulbaires est caractérisée par l'association de deux signes cliniques:

- la baisse de l'acuité visuelle et
- la douleur orbitaire.

La douleur associée à l'atteinte visuelle peut dominer et paraît liée au processus inflammatoire. Elle répond habituellement au traitement de la névrite optique. Ce traitement nécessite une hospitalisation.

Le protocole consiste en l'administration de **méthylprednisolone intraveineuse** (1 g/jour durant 3 jours) ;

***La symptomatologie douloureuse répond habituellement bien au traitement par méthylprednisolone intra-veineux et à l'adjonction d'antalgiques de type paracétamol-deux à trois grammes/jour, permettant un soulagement rapide des patients.***

(la prise des stéroïdes par voie orale sont à éviter car ce mode de prescription a été corrélé à un doublement du risque de récurrence de la névrite optique).

**2-Les autres douleurs des poussées sont habituellement liées à une plaque au niveau de la moelle épinière (myélite).** Elles se caractérisent par des fourmillements, picotements souvent associés à un engourdissement, des brûlures dans les deux membres inférieurs, parfois le tronc, plus rarement les membres supérieurs.

Ces douleurs apparaissent rapidement en quelques jours en même temps que les autres troubles de la poussée.

Il y a parfois une hypersensibilité de la peau. Il faut les évaluer avant de les traiter.

**Traitement :** identique à celui de la poussée évolutive, par perfusions de **solumédrol® (corticoïdes)**

**B-Douleurs neurologiques (questionnaire de Saint-Antoine et le DN4) continues :**

Plus de la moitié des douleurs des SEP sont des douleurs neurologiques continues, les plus difficiles à soigner. Elles sont dues à une atteinte neurologique périphérique et/ou centrale c'est à dire dues :

### **1-soit à une irritation, une excitation ou un mauvais fonctionnement de**

**certaines fibres nerveuses.** Elles peuvent constituer la séquelle d'une poussée (lésion « tombée » au mauvais endroit) ou survenir de façon indépendante. Elles persistent de nombreux mois voire des années et elles ne sont pas améliorées par les traitements corticoïdes. Elles touchent généralement les membres inférieurs et sont souvent à type de brûlures permanentes, de coups d'aiguilles, de pointes, de fourmillements douloureux. Parfois il existe une insensibilité relative au même endroit. Quand la douleur arrive insidieusement, elle ne signe pas toujours l'évolutivité de la maladie. Après évaluation, il faut les traiter.

**(Le frais améliore la conduction de l'influx nerveux, il peut avoir un effet antalgique).**

**(Le chaud, au contraire, aggrave les symptômes).**

**2-soit dues à des lésions des cordons postérieures, et interviennent à un moment quelconque de la maladie, parfois dès la phase initiale.** Elles sont caractérisées par des sensations de dysesthésies, de paresthésies segmentaires distales, prédominant aux membres inférieurs, difficiles à décrire par les patients qui en soulignent le caractère de pénibilité. Avant de traiter, il faut évaluer.

**Traitement : se fait après analyse des signes cliniques et évaluation afin de comprendre les mécanismes à l'origine des douleurs : douleurs neuropathiques, douleurs par excès de nociception, douleurs psychogènes.**

**Parfois les soins contre ces douleurs nécessite une hospitalisation pour une évaluation et une définition des traitements.**

### **Ainsi en fonction du type de douleurs :**

- La première étape est d'utiliser des médicaments antalgiques du **palier 1** qui sont suffisants (**paracétamol, AINS**), à condition de respecter certaines règles : prises à heure fixe et régulière pour prévenir la réapparition de la douleur (et non pas à la demande). Le premier palier peut faire appel à des médicaments qui agissent directement sur le système nerveux : **anti-épileptiques (lyrica®, tégrétol®, lamictal...) ou antidépresseurs par voie intra-veineuse, TENS**

- Si les antalgiques habituels ne sont pas efficaces, on peut ensuite avoir recours au **Tramadol en solution (il ne faut pas démarrer ce traitement avec des doses fortes)**, plus efficace sur les douleurs neurologiques. Le tramadol est associé à un médicament de palier1.

- Le médecin utilise aussi des médicaments de palier 1 à d'autres qui agissent directement sur le système nerveux : **anti-épileptiques (lyrica®, tégrétol®,...)** ou **antidépresseurs. Les perfusions peuvent être utilisées.**

- **Stimulation nerveuse transcutanée : TENS**

- En cas d'échec, le troisième palier fait appel à **la morphine** et aux médicaments qui agissent directement sur le système nerveux : **anti-épileptiques (lyrica®, tégréto®,...) ou antidépresseurs par voie intra-veineuse (anafranil®, laroxyl®).** TENS

**Les douleurs de l'allodynie peuvent être améliorées par la crème EMLA et les anti-épileptiques.**

## La morphine.

Son utilisation est parfois nécessaire dans la SEP. Il s'agit d'un excellent traitement contre certains types de douleurs. Il faut utiliser la morphine par voie orale. (Il existe des morphines à libération immédiate, d'autres à libération retardée). Dans un premier temps votre médecin utilisera la morphine à libération immédiate et puis si nécessaire, la morphine à libération retardée (LP).

## Electrostimulation périphérique (TENS) :

Cette technique permet de bloquer la transmission vers le cerveau du message douloureux et donc de procurer un soulagement, le plus souvent sans effets secondaires. Indiquées pour les atteintes nerveuses périphériques qui sont rares dans la SEP, (les atteintes centrales (du cerveau et de la moelle) sont largement prédominantes).

## Electrostimulation centrale

La méthode consiste à implanter une électrode au niveau de la moelle ou du cerveau. Les neurologues hésitent beaucoup à utiliser cette technique agressive pour la SEP qui est déjà une maladie auto-immune avec une composante inflammatoire.

## Douleurs liées à la spasticité (cf tableau)

### SPASTICITE

## L'ÉCHELLE D'ASHWORTH

- 0 : pas d'augmentation du tonus musculaire
- 1 : augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut à la mobilisation de l'articulation
- 2 : augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée facilement
- 3 : augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile
- 4 : l'articulation concernée est fixée en flexion ou en extension

**Les soins contre la spasticité reposent d'abord sur la recherche et l'élimination « d'épines irritatives » (infection urinaire, fécalome, escarre, plaie, ongle incarné..).**

La spasticité est l'augmentation de tonus de certains muscles, responsable d'une raideur et de contractures, parfois douloureuses. **La douleur survient par crises** en même temps que les contractions musculaires. La raideur peut aussi donner des douleurs continues.

La spasticité est présente dans 40 à 50 p. 100 des cas de SEP et entraîne de nombreuses manifestations douloureuses, articulaires, tendineuses ou musculaires. Des renforcements paroxystiques, souvent nocturnes, pouvant durer de quelques secondes à quelques minutes sont fréquents et peuvent être à l'origine d'insomnies. Dans certains cas, la fréquence des contractures permanentes entraîne des déformations prédominant aux extrémités des membres.

Le traitement, après évaluation, de ce type de douleur est celui de la spasticité, associé à des antalgiques des trois paliers et des anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Le traitement par **baclofène par voie orale** peut suffire ; il n'entraîne pas d'habituation et conserve son efficacité durant des années. Il peut être associé à des dérivés diazépiniques (**valium**, ou à des molécules agissant au niveau de la fibre musculaire (**dantrolène**).

En cas de tableau sévère et étendu de spasticité douloureuse, la mise en place d'une **pompe pour instillation intra-rachidienne de baclofène** permet d'obtenir des améliorations symptomatiques au long cours, avec des posologies adaptées à la réponse thérapeutique.

Des **injections locales de toxine botulique** peuvent être faites pour améliorer une spasticité focale autrement irréductible. La toxine botulique ne peut être employée que si la spasticité est très localisée, par exemple sur un groupe de muscles du membre inférieur, un varus équin. Une injection est efficace trois mois. En pratique, on fait un repérage par électromyogramme à l'hôpital et on fixe la dose à injecter par tâtonnement (long et contraignant).

**Les soins kinésithérapiques continues- massages superficiels et profonds, application de froid, ondes de chocs, kinébalnéothérapie... et bien observés** par des exercices quotidiens à domicile sont efficaces pour lutter contre les contractures. La kiné bien suivie c à d appliquée par le patient au cabinet du kiné et quotidiennement chez lui (exercices appris au cabinet du kiné) diminuent les tensions musculaires et rééquilibrent les groupes musculaires.

**Les anti-épileptiques** peuvent parfois être utiles pour diminuer les spasmes moteurs douloureux.

## **Acupuncture et électroacupuncture**

Ces deux méthodes agissent sur les douleurs musculaires, parfois sur les douleurs neurologiques. L'acupuncture a un bon effet relaxant sur les muscles mais seulement transitoire. Il faut donc renouveler les séances.

## **Douleurs secondaires aux handicaps:**

Par définition, les douleurs secondaires ne résultent pas directement de la SEP, c'est à dire de l'atteinte de la substance blanche du cerveau et de la moelle, mais des répercussions des handicaps qu'elle provoque.

**Les douleurs secondaires les plus fréquentes se rencontrent dans :**

**Les lombalgies :** ces dernières sont favorisées par la position au fauteuil roulant et/ou la spasticité des membres inférieurs.

Plusieurs mécanismes :

-soit liées à l'évolution de la maladie qui entraîne une atteinte du tonus axial et un mauvais positionnement lors du maintien prolongé de la position assise. (**KINE, AINS, appareillage**).

-soit **secondaires à des modifications des corps vertébraux** par déficience en vitamines D et décalcification possiblement secondaire aux traitements au long cours par stéroïdes, à l'immobilisation et à la ménopause; les mesures d'ostéo-densitométrie sont utiles pour confirmer et suivre ces lésions;

Toutes ces douleurs doivent être évaluées.

**Traitements : par vitamine D, calcium, calcitonine, biphosphonates et Kiné seront prescrits.**

Ces lésions de décalcification peuvent conduire à des fractures des corps vertébraux. Dans ces cas, un traitement par vertébroplastie par injection de polyméthylmethacrylate apportera à la fois une consolidation mécanique et un arrêt rapide de la douleur.

Dans le contexte des traitements stéroïdiens au long cours, des nécroses aseptiques de hanche peuvent aussi survenir. Elles sont actuellement moins fréquentes étant donné le meilleur suivi des prescriptions des corticoïdes ; cette complication est à l'origine de tableaux douloureux souvent atypiques ou discrets en cas de troubles sensitifs déficitaires associés dans le même territoire, s'exprime cliniquement par la survenue brutale d'un handicap de marche non expliqué par un syndrome déficitaire moteur.

**Les traitements par anti-inflammatoires non stéroïdiens sont indiqués.**

**Si la douleur paraît être un obstacle au programme de rééducation kinésithérapique, la prescription d'opioïdes de durée d'action brève (oxynorm 5mg), préalable aux séances de rééducation, est nécessaire pour optimiser l'efficacité des soins.**

- **Les autres douleurs musculaires favorisées** par des mauvaises positions : **intérêt de la Kiné**

- **Les douleurs abdominales** secondaires aux infections urinaires qu'il faut bien examiner, évaluer et apporter les soins appropriés.

- **Les douleurs coliques** favorisées par la constipation : traitement antalgique approprié et **Kiné, Hydratation Régime alimentaire adapté..**

- **Les douleurs liées aux escarres : prévention par traitement y compris si nécessaire l'utilisation des médicaments du palier trois(oxynorm 5mg) avant et prévention lors des soins**

### **Douleurs secondaires aux traitements**

De nombreux traitements entraînent des effets secondaires à l'origine de douleurs de diverses natures.

**Les traitements immunomodulateurs** comme l' **Interféron Béta** entraînent fréquemment des douleurs musculaires, des douleurs de type articulaire, états pseudo-grippaux.

**Les points d'injection locale peuvent être sensibles ou franchement douloureux.** Dans l'ensemble, ces douleurs répondent bien aux antalgiques de type palier 1 ou 3 qu'il faut prendre une bonne demi-heure avant l'injection.

Ce sont principalement les douleurs aux points d'injection des traitements de fond (interférons). Des précautions simples permettent souvent de les éviter :

- Application locale de la **crème EMLA®**,
- Préparer la seringue,
- Ne pas faire une mauvaise reconstitution du produit (trop rapide)
- Ne pas injecter un produit trop froid,
- Faire un mélange non homogénéisé,
- Attendre quelques minutes puis injecter.
- Ne pas injecter aux mêmes sites.
- Changement de produit injecté

**Les stylos injecteurs peuvent diminuer les douleurs s'ils ne délivrent pas le médicament trop rapidement.**

**Les douleurs vésicales** liées à une atteinte toxique des dérivés du cyclophosphamide sont à prévenir par une **diurèse forcée** partie intégrante du protocole de traitement.

**Les maux de tête post ponction lombaire** surviennent dans 25 p. 100 des cas quelles que soient les précautions prises et la qualité du geste technique. L'utilisation d'aiguilles fines à pertuis latéral a été conseillé. Le maintien du décubitus au décours de la ponction est une précaution d'ordre psychologique, qu'il convient de maintenir.

***En cas de mal de tête après la ponction lombaire, il faut s'allonger, boire beaucoup d'eau minéralisée, votre médecin vous prescrira des traitements contenant de la caféine : (500 mg x 2) permettent de calmer l'inconfort.***

***En cas de persistance un « blood patch » sera pratiqué.***

### **DUREE DU TRAITEMENT CONTRE LES DOULEURS**

#### **Combien de temps faut-il traiter les douleurs ?**

La durée des traitements est extrêmement variable mais généralement longue puisque fonction du résultat obtenu.

Les douleurs neurologiques paroxystiques (signe de Lhermitte, névralgie du trijumeau) sont des douleurs cycliques qui se traitent durant plusieurs mois.

Le traitement des douleurs des poussées va de pair avec le traitement de la poussée.

### ***Les troubles génito-sphinctériens***

#### ***La Fatigue***

***Les tremblements*** sont souvent invalidants, ils sont d'origine cérébelleuse. Ils sont difficiles à soigner.

**Les Troubles cognitifs** : traiter l'asthénie, les troubles de l'humeur et l'anxiété

**Les déficits moteurs**