

Comprendre et accompagner la douleur dans la maladie de Parkinson

La douleur n'est pas
une fatalité. Parlez-en



FRANCE
PARKINSON

Docteur, J'ai mal !

Comme si la maladie n'était pas assez envahissante dans nos vies, elle peut en plus faire mal !

Nous sommes nombreux à exprimer ces douleurs associées à notre Parkinson : crampes, douleurs inflammatoires, neuropathiques etc... et jusqu'à récemment, cette dimension a été peu prise en compte car peu de personnes, y compris parmi le corps médical, en étaient conscientes. Pourtant c'est bien la qualité de vie qui est en cause lorsque l'on souffre et que le corps fait mal.

Chez France Parkinson, guidés et conseillés par les spécialistes de la douleur et du Parkinson, nous avons tenu à traiter cette question en réalisant ce livret afin de rappeler que souffrir n'était pas une fatalité et qu'il existait souvent des solutions pour apaiser ou remédier à ces douleurs qui empoisonnent notre quotidien.

Que vous soyez directement ou indirectement concernés par la maladie de Parkinson, médecin ou encore professionnels de santé ce livret doit vous aider à mettre des mots sur les maux et à améliorer la prise en charge de la douleur.

Didier Robiliard
Président

Avec plus de 200 000 malades et 25 000 nouveaux cas par an (source CPAM 2016), la maladie de Parkinson touche un grand nombre de personnes. C'est une maladie qui est douloureuse. Peu de personnes extérieures en sont conscientes.

Ainsi, 94 % des français connaissent la maladie de Parkinson mais seulement 20 % déclarent en connaître précisément les symptômes.

88 % associent la maladie de Parkinson aux tremblements. Mais c'est avant tout souffrir de nombreux symptômes tels que : raideurs musculaire, lenteur du mouvement, troubles digestifs et intestinaux, anxiété, dépression, fatigue extrême...

La douleur fait partie des symptômes peu explorés, peu pris en charge mais elle existe et « gâche » la vie.

L'association France Parkinson par sa mission se fait écho des malades, et de leur vécu de ce symptôme. La douleur est un sujet qui doit avancer, afin d'améliorer la prise en charge globale des malades et leur qualité de vie.

Quelques chiffres

86 %
des malades
déclarent
des douleurs
fréquentes,
si ce n'est quasi
permanentes

Pour 66 %
d'entre eux,
la douleur
provoque
de l'anxiété

61 %
des malades
arrivent à
distinguer les
douleurs liés
à la maladie
de Parkinson

Une douleur problématique

L'impact sur la vie courante n'est pas négligeable : pour 51 % des répondants, la maladie a conduit à une réorganisation ou à une réduction de leur temps de travail.

Un impact sur la vie courante

72 %	70 %	68 %	56 %
L'activité générale	L'activité habituelle	La capacité à marcher	Le sommeil

Réduisant ainsi le champ d'activité du malade

Des pistes de solutions

Les malades de Parkinson peuvent avoir chacun une stratégie pour tenter de dépasser ces états douloureux, quelque soit leur origine. 6 techniques non médicamenteuses sont ressorties de l'enquête menée sur la douleur.

Top 6 des techniques alternatives les plus citées

Des solutions personnelles sont développées, lorsque la douleur est trop forte et le traitement peu efficace

17 %	15 %	9 %
Ostéopathie	Relaxation	Sophrologie
9 %	9 %	6 %
Acupuncture	Homéopathie	Méditation



Selon la définition officielle de l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes ». La douleur, en tant qu'expérience, repose avant tout sur votre ressenti. Elle est intime, individuelle et, pour un même stimulus, sera donc vécue différemment d'une personne à l'autre, d'un moment à l'autre de la journée. Cela la rend difficile à quantifier et à qualifier. La douleur peut avoir un impact sur la qualité de vie et limiter les activités de la vie quotidienne. Chronique, elle peut devenir un frein à l'épanouissement.

Vous êtes seul capable d'indiquer aux soignants ce que vous ressentez. Votre participation est nécessaire pour évaluer l'intensité de la douleur et l'efficacité des traitements (médicamenteux ou non). Aucun examen, aucune prise de sang, aucun scanner, ne permet d'objectiver la douleur. Éviter de parler de sa douleur pour paraître « courageux », par crainte de déranger, par honte, ne peut que nuire à sa prise en charge. Plus vous donnerez d'explications et d'informations sur votre douleur à votre médecin, mieux il pourra vous aider. La douleur est une préoccupation majeure pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pourtant, les symptômes de cette pathologie étant surtout moteurs, l'expression de la souffrance n'est pas suffisamment prise en compte lors des consultations.

Spécificités dans la maladie de Parkinson

Pr C. Brefel-Courbon, spécialiste de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson fait mal puisque 70% des patients se plaignent de douleurs chroniques. Les douleurs apparaissent parfois avant même que la maladie ne soit diagnostiquée, elles constituent alors le premier symptôme de la maladie. Elles peuvent augmenter au cours de son évolution.

Deux grands types de douleurs liées à la maladie de Parkinson peuvent être identifiés :

- **des douleurs nociceptives (douleurs mécaniques)** en rapport avec les symptômes moteurs comme les crampes musculaires, la raideur douloureuse siégeant avec prédilection dans le cou, le dos, les mollets, les épaules et la dystonie des orteils, du pied ou plus rarement de la main.
- **des douleurs neuropathiques ou dysfonctionnelles** qui ne sont pas directement liées aux symptômes moteurs, mais qui sont en rapport avec un dysfonctionnement des mécanismes de la douleur, secondaires aux lésions cérébrales de la maladie de Parkinson. Elles sont plus difficiles à diagnostiquer. Elles s'apparentent à : des engourdissements, sensations de compression ou d'étau, brûlures, douleurs lancinantes touchant préférentiellement le membre le plus atteint par la maladie.



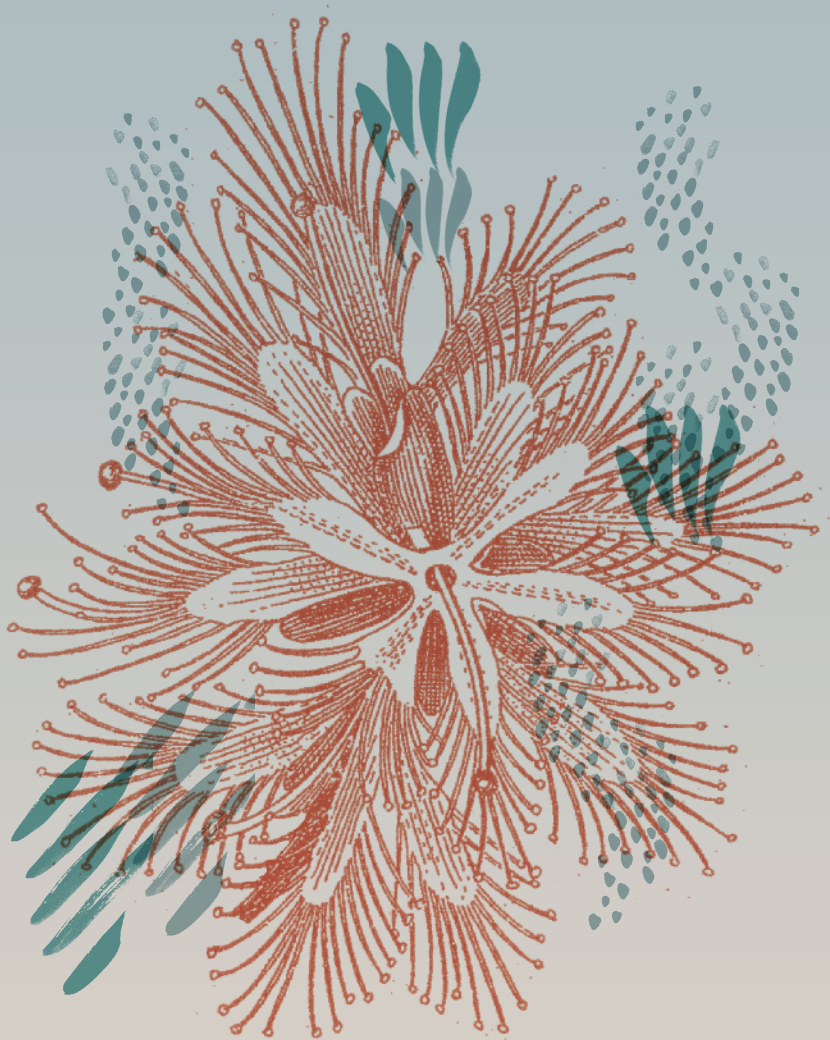
Il existe souvent plusieurs types de douleurs chez un même patient atteint de la maladie de Parkinson.

Pour permettre une meilleure identification de ces douleurs, il est important de bien décrire la douleur : **la localisation** (les douleurs concernent-elles le côté le plus atteint par la maladie ?), **les horaires de survenue** (la douleur est-elle contemporaine ou aggravée par les blocages moteurs ?), **l'effet des médicaments anti-parkinsoniens** (la prise des médicaments entraîne-t-elle une amélioration ?). Ces éléments sont indispensables afin de définir la catégorie de la douleur et choisir le traitement le plus adapté.

Dans les douleurs nociceptives, on adaptera la dose et la fréquence des prises des médicaments anti-parkinsoniens. Dans les douleurs neuropathiques ou dysfonctionnelles, on pourra prescrire des médicaments opioïdes ou certains antidépresseurs ou antiépileptiques.

Prise en charge : les fondamentaux

Il existe trois grandes catégories de douleurs chroniques dont les mécanismes sont distincts mais qui peuvent coexister chez un même patient. Dans tous les cas, il est **capital** d'identifier les différentes composantes de la douleur pour ajuster au mieux la prise en charge thérapeutique.



Douleurs aiguës – douleurs chroniques

Il est important de distinguer les douleurs chroniques des douleurs aiguës (ou « douleurs en relation avec une cause récente identifiable »). Contrairement à la douleur « normale » utile et protectrice – celle qui nous permet d'enlever notre main d'une plaque brûlante –, la douleur chronique n'a pas cette fonction d'alarme.

Elles sont persistantes et le plus souvent multifactorielles, et nécessitent une prise en charge spécifique.

Il existe différents types de douleurs chroniques qu'il est important de reconnaître, car leurs traitements ne sont pas les mêmes.

Douleurs nociceptives douleurs inflammatoires

Les plus fréquentes sont les douleurs dites « nociceptives » comme celles de l'arthrose, liées à une stimulation du système de détection de la douleur. Lorsque cette stimulation se prolonge, en raison notamment des phénomènes inflammatoires, le système devient hypersensible et anormalement excitable, ce qui contribue à amplifier et faire durer les douleurs. Ces douleurs ne sont pas spécifiques des maladies neurodégénératives, mais leur fréquence et surtout leur impact sur la qualité de vie sont plus importants chez les patients atteints de ces maladies.

L'objectif du traitement va d'abord être de tenter de réduire l'inflammation s'il y en a une, et de bloquer ou de réduire la transmission des messages douloureux en utilisant des antalgiques comme le paracétamol et les produits dérivés de la morphine (les opioïdes) qui pourront être pris en plus des anti-inflammatoires.

Douleurs neuropathiques

Liées à une lésion ou une maladie du système nerveux, ces douleurs sont davantage spécifiques des maladies neurodégénératives. Dans ce cas, il n'y a pas d'inflammation qui active les fibres de la douleur, mais ce sont des perturbations et des dérèglements du système de détection de la douleur lui-même qui sont responsables des douleurs. Les mécanismes des douleurs neuropathiques étant différents, leur description se distingue de celle des douleurs nociceptives. Des termes comme brûlures, décharges électriques, picotements, etc. sont assez spécifiques de ces douleurs et permettent de les reconnaître dès l'interrogatoire.

Des questionnaires simples, ont été développés et validés pour faciliter leur dépistage. Reconnaître une douleur neuropathique est important, car contrairement aux douleurs nociceptives/inflammatoires, les douleurs neuropathiques ne répondent pas aux médicaments habituels de la douleur, comme le paracétamol ou les anti-inflammatoires. Ces produits sont, en général, totalement inefficaces et il est donc illogique, voire dangereux, de les utiliser face au risque d'effets indésirables parfois graves. D'autres produits comme certains antiépileptiques ou antidépresseurs sont parmi les rares médicaments susceptibles d'avoir une efficacité sur ce type de douleurs.

Douleurs dysfonctionnelles

Dans certains cas, les douleurs ne peuvent être expliquées ni par une lésion mécanique ou inflammatoire, ni par une lésion neurologique. On parle alors de douleurs dysfonctionnelles, car on considère qu'elles sont dues à un mauvais fonctionnement du système de détection de la douleur et notamment des mécanismes de contrôle de la douleur normalement présents dans notre cerveau.



Prise en charge : les outils

Quelle que soit la maladie, il est important non seulement d'évaluer l'intensité de la douleur, mais également son impact sur la qualité de vie, donc ménager un temps de consultation suffisamment long pour écouter la plainte.

Il n'existe pas de test ou de biomarqueur permettant de mesurer objectivement la douleur. L'évaluation de la douleur s'appuie donc uniquement sur l'écoute du patient ou de son entourage et sur l'examen clinique.

Au-delà de l'intensité ou des caractéristiques de la douleur, il est fondamental d'évaluer son impact sur les différents aspects de la vie et les solutions pour y faire face. Les douleurs augmentent la fatigue, perturbent le sommeil, limitent les activités physiques, les relations sociales, altèrent l'humeur, autant de facteurs qui contribuent à accroître le handicap et la souffrance liés à la maladie neurologique.

Pour être efficace, un traitement doit être personnalisé et doit donc s'appuyer sur une évaluation physique et psychologique la plus complète possible. Le plus souvent, il combinera une association de médicaments et de traitements non médicamenteux.

La prise en charge des douleurs chroniques doit être globale.

Bien qu'utiles, les médicaments sont rarement suffisants. Néanmoins, il est important de choisir les médicaments adaptés à chaque type de douleurs. Les antalgiques usuels (paracétamol, anti-inflammatoires) pourront être utiles lorsqu'il s'agit de douleurs nociceptives. En revanche ces produits sont en général inefficaces sur les douleurs neuropathiques. Dans ce cas, on utilise d'autres traitements, comme certains antiépileptiques et antidépresseurs. Il est important de comprendre que ces produits, notamment les antidépresseurs, ont une action sur la douleur de façon indépendante de leurs effets sur la dépression. Les dérivés de la morphine peuvent être utilisés en cas d'échec, mais ils demandent une surveillance particulière.

Mais la prise en charge ne doit pas se limiter à la prescription de médicaments.
Dans la majorité des cas, il est nécessaire d'y adjoindre des traitements non médicamenteux.

Il peut s'agir de techniques de neuromodulation (stimulations électriques transcutanées, stimulations médullaires, stimulations magnétiques ou électriques trans-crâniennes), d'approches psychothérapeutiques telles que les thérapies cognitives et comportementales (TCC), qui combinent le plus souvent diverses approches (reconditionnement à l'effort, hypnose, relaxation, méditation de pleine conscience) ou encore de médecines complémentaires (acupuncture, hypnose, notamment) qui ont fait la preuve d'une certaine efficacité.

D'autres approches manuelles (massages) ou fondées sur le mouvement (yoga, taï-chi, qui-Kong) peuvent être utiles pour faciliter la reprise des activités physiques qui doit être un des objectifs majeurs du traitement.

Repérer la douleur d'une personne qui ne peut l'exprimer

Je l'observe

Modification du comportement:

Nervosité, tension, toucher fréquent d'une ou de parties précises du corps, irritabilité, agressivité, déambulation, repli sur soi, apathie, crainte.

Sons plaintifs: Soupirs, gémissements, plaintes, pleurs et grognements, cris ou jurons.

Expression du visage

modifiée: Air triste ou apeuré, grimaces, froncements de sourcils, paupières serrées, mâchoires contractées.

Modification du langage

corporel: raideur, crispation, éviction de certains mouvements ou ménagement de parties corporelles douloureuses.

Perte d'appétit, insomnie



Je l'interroge

Posez des questions simples et directes:

« As-tu mal ?
Où as-tu mal ?
Montre-moi
où tu as mal.

Touchez l'endroit que vous supposez être douloureux et demandez:

« C'est là
que tu as mal ? »

En utilisant des échelles d'évaluation de la douleur

En cas de difficultés à verbaliser la douleur dans un contexte de déclin cognitif majeur, il est important de penser aux causes de douleur non spécifiques de la pathologie.

Maladies articulaires et osseuses (arthrose, ostéoporose...)

Infections (cystite...)

Constipation

Cancer et autres maladies tumorales

Problèmes de dents et de gencives (prothèse dentaire non ajustée)

Céphalées

Points d'appui douloureux

Plaies, lésions cutanées

Fractures (consécutive à une chute)

En guise de conclusion

La douleur ne fait pas partie spontanément des symptômes « classiques » qu'on envisage devant une maladie neuroévolutive. Pourtant, elle concerne plus de la moitié des patients souffrant de la maladie de Parkinson.

Malgré sa fréquence et son retentissement majeur sur la qualité de vie des patients et de leur entourage, la douleur est encore insuffisamment prise en compte dans le traitement de ces maladies. Il existe différents types de douleurs, mais les plus pénibles et souvent les plus difficiles à traiter, sont les douleurs chroniques, c'est-à-dire des douleurs qui persistent pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Elles peuvent avoir de multiples causes, mais elles sont le plus souvent déclenchées ou aggravées par la maladie neurologique.

Ces douleurs qui aggravent considérablement le handicap lié à la maladie neurologique doivent être traitées pour elles-mêmes, indépendamment du traitement de la maladie neurologique. Il est donc capital de les identifier et de bien évaluer leur impact à la fois physique et psychologique, idéalement en s'appuyant sur des centres spécialisés multidisciplinaires, pour en déterminer les mécanismes et trouver la solution thérapeutique la plus adaptée à chacun.





FRANCE
PARKINSON

18 rue des Terres-au-Curé

75013 Paris

Tél: 01 45 20 43 20

Reconnue d'utilité publique depuis 1988

www.franceparkinson.fr

Facebook **@chaquepasestuneconquete**

Twitter **@FranceParkinson**

Retrouvez des vidéos dédiées

à ce sujet sur notre chaîne YouTube

France Parkinson

Avec le soutien de



En étroite partenariat avec



www.douleurneuro.aviesan.fr