

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

Gestion de la douleur



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Première édition 2019

Ce guide a été élaboré sur la base de la littérature scientifique et professionnelle. Il est présenté à des fins d'éducation et d'information ; il ne doit pas être interprété comme un diagnostic médical ou un conseil de traitement. Veuillez consulter un médecin ou un prestataire de soins approprié pour les questions spécifiques à votre situation.

Crédits :

Écrit par : Leslie McCullough

Consultants éditoriaux : Linda M. Schultz, PhD, CRRN et Christine N. Sang, M.D., M.P.H.

Fondation Christopher & Dana Reeve

**636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 numéro gratuit
(973) 379-2690 téléphone
ChristopherReeve.org**

Gestion de la douleur

TABLE DES MATIÈRES

- 1** Types de douleur
- 3** Traiter la douleur : Thérapies physiques
- 4** Traiter la douleur : Médicaments
- 7** Traiter la douleur : Stimulation transcrânienne
- 7** Traiter la douleur : Interventions chirurgicales
- 9** Traiter la douleur : Options alternatives
- 10** Traiter la douleur : Aide psychologique
- 12** Prévention et soins personnels :
Conseils pour prévenir l'aggravation de la douleur
- 13** Comment parler de la douleur à votre médecin
- 14** Recherche actuelle sur la douleur
- 15** Ressources

INTRODUCTION : COMMENT LA DOULEUR AFFECTE LA VIE QUOTIDIENNE

La douleur est un problème fréquent pour les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière (LM) et peut interférer de manière significative avec la vie quotidienne. Il existe de nombreux types de douleur associés à une lésion de la moelle épinière, dont la fréquence, la durée, la gravité et la localisation varient. La douleur peut même concerner les zones où il n'y a pas ou peu de sensation.

La douleur peut être difficile à gérer. Elle est souvent liée aux lésions nerveuses ou aux problèmes musculo-squelettiques qui découlent d'une lésion de la moelle épinière. En identifiant les mécanismes de la douleur et en ciblant chacun de manière sélective avec des options de traitement, la douleur peut être gérée et réduite suffisamment pour améliorer la qualité de vie.

Pour beaucoup, une approche holistique comprenant des exercices, des médicaments, une réduction du stress ou des traitements alternatifs, comme l'acupuncture, peut aider à soulager la douleur liée à une LM. Vous êtes le meilleur juge de votre douleur. Vous devez comprendre votre douleur et collaborer avec votre médecin sur une variété de traitements pouvant vous aider à la gérer et à améliorer votre vie quotidienne. De nouvelles découvertes sont faites chaque jour, et des espoirs de nouveaux traitements sont prévisibles.

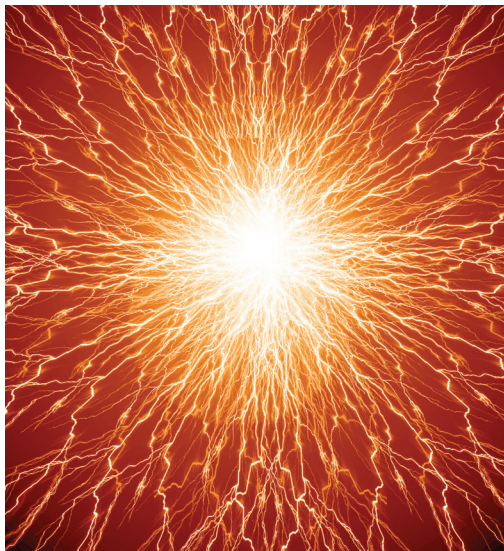
Une douleur aiguë peut être causée par une lésion spécifique ou par une source non identifiable qui peut ne pas être localisée sur la zone affectée. Une douleur chronique ou durable persiste au-delà du temps normal de guérison ou de récupération (souvent plus de trois mois) et est généralement associée à une LM.

L'infirmière Linda dit... « La douleur neuropathique centrale peut se développer plusieurs mois après une lésion. Consultez un médecin si la douleur apparaît plusieurs années après la lésion, car elle peut être due à une douleur référée ou à un nouveau problème médical. »

Pour déterminer le meilleur traitement anti-douleur, il est important de comprendre le type de douleur que vous ressentez. La localisation de la douleur, son intensité, sa durée, les circonstances et d'autres facteurs clés sont utilisés pour le diagnostic et l'élaboration d'un plan complet de gestion de la douleur. L'intensité et le type de douleur peuvent être différents selon les individus. Il est donc important de parler de votre douleur à votre médecin.

Douleur neuropathique

Lorsque la moelle épinière est endommagée, les signaux qui transmettent les sensations au cerveau peuvent être mal compris ou amplifiés. Cette communication anormale peut provoquer une douleur neurogène (également appelée douleur neuropathique centrale, syndrome douloureux central ou douleur de désafférentation) au niveau et/ou en dessous du niveau de la lésion, où vous ne ressentez rien ou presque. Souvent décrite comme une sensation de brûlure, de douleur ou de picotement, les mécanismes en jeu peuvent être différents selon le type et l'étendue de la lésion. Dans le cas de la douleur neuropathique centrale, cependant, la capacité du système nerveux central à interpréter les sensations même normales est dérégulée. Par



conséquent, les médicaments qui ciblent la moelle épinière et le cerveau, aux sites où la douleur est traitée, constituent un pilier du traitement. L'aggravation des problèmes intestinaux et vésicaux, y compris les infections des voies urinaires, peut accentuer la douleur neuropathique préexistante, souvent sans qu'il soit possible de localiser le problème à la source de l'inflammation ou de la distension.

La douleur neuropathique périphérique est associée à une lésion et/ou une inflammation du système nerveux périphérique. Comme la plupart des traumatismes n'épargnent pas les structures entourant la moelle épinière, les syndromes de douleur neuropathique périphérique apparaissent souvent en même temps que la douleur neuropathique centrale après un traumatisme. D'autre part, les syndromes douloureux secondaires

accompagnent souvent le syndrome douloureux primaire ; il s'agit notamment des syndromes douloureux neuropathiques périphériques, y compris les syndromes douloureux d'apparition récente dus à des lésions nerveuses au-dessus du niveau initial de la LM.

Douleur musculo-squelettique

Les personnes atteintes d'une LM peuvent ressentir deux types de douleurs musculo-squelettiques. L'une de ces douleurs est un syndrome douloureux secondaire causé par la surutilisation des muscles fonctionnels restants situés au-dessus ou au-dessous du niveau de la lésion. Ces problèmes peuvent survenir dans les os, les muscles, les articulations, les ligaments ou les tendons. Les douleurs musculo-squelettiques situées au-dessus du niveau de la lésion sont souvent causées par une surutilisation, des tensions, des changements arthritiques ou une usure du cou, du dos, des épaules ou des bras due aux transferts, aux manœuvres de soulagement de la pression et à l'utilisation d'un fauteuil roulant. Cette douleur peut évoluer dans le temps avec l'usage répétitif et l'âge.

La spasticité centrale est un autre type de douleur musculo-squelettique. La spasticité est la contraction incontrôlée, répétitive et involontaire des muscles squelettiques. Des muscles continuellement contractés peuvent exacerber des douleurs préexistantes, notamment des douleurs neuropathiques centrales et périphériques.

Douleur référée ou viscérale

Les douleurs associées à la distension ou à l'irritation d'organes tels qu'une vessie distendue ou trop pleine, une constipation, un calcul rénal, un ulcère, un calcul biliaire ou une appendicite peuvent provoquer des douleurs abdominales ou viscérales souvent décrites comme des crampes ou des douleurs sourdes. Pour une personne atteinte d'une LM, les symptômes habituels et la localisation de la douleur peuvent se présenter sous des formes différentes de celles généralement associées à ces conditions médicales. La douleur peut être difficile à localiser chez les personnes présentant un niveau de lésion quelconque. Si la source de la douleur se situe en dessous du niveau de la lésion, où il y a peu ou pas de sensation, la douleur peut se manifester dans une autre partie du corps comme une douleur référée.

Douleur psychologique ou émotionnelle

Les difficultés à gérer les émotions de la vie avec une lésion de la moelle épinière peuvent entraîner une augmentation de l'anxiété, du stress et de la dépression et une douleur post-lésion accrue.

L'infirmière Linda dit... « Si un traitement ne fonctionne pas, soyez ouvert à l'idée d'essayer une autre technique. »

OPTIONS DE TRAITEMENT

Compte tenu de la diversité des causes, il n'existe pas de méthode unique pour traiter la douleur. Il faut souvent du temps pour trouver la bonne combinaison thérapeutique, de médicaments et de traitements physiologiques pour obtenir les meilleurs résultats. Il est important de consulter un médecin qui a l'habitude de travailler avec des patients atteints de LM afin que le diagnostic et les soins soient corrects.

TRAITER LA DOULEUR : THÉRAPIES PHYSIQUES

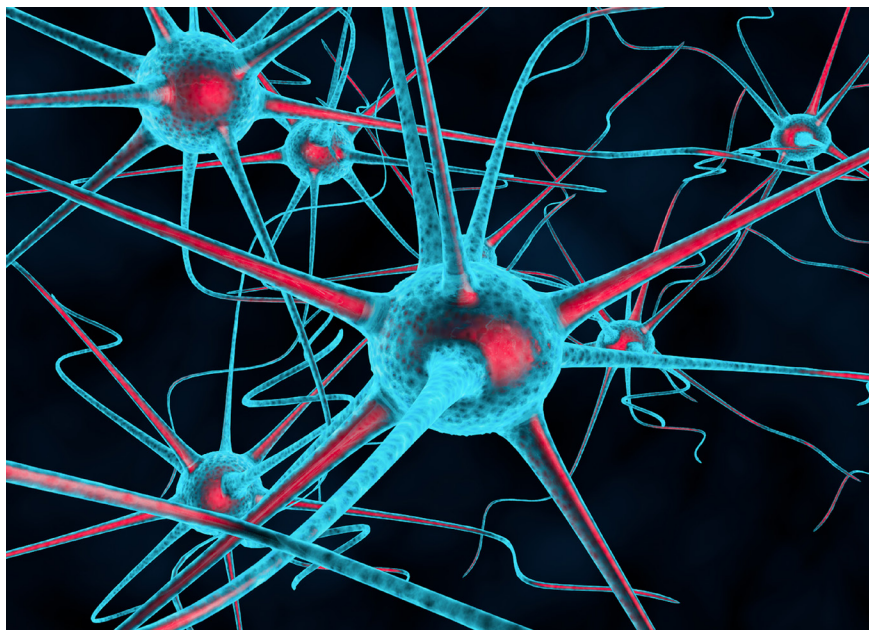
Divers traitements physiques peuvent être efficaces pour soulager les douleurs musculo-squelettiques.

Exercices : Les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière ayant suivi un programme d'exercices régulier, ont montré une amélioration significative des scores de douleur, ainsi qu'une amélioration des scores de dépression. Même un exercice léger à modéré ou une thérapie aquatique peuvent contribuer à un sentiment général de bien-être en améliorant la circulation du sang et de l'oxygène dans les muscles tendus et faibles. Le renforcement des muscles faibles peut également contribuer à améliorer l'équilibre et à réduire les douleurs musculo-squelettiques.

Thérapie physique et réhabilitation : Les techniques traditionnelles, telles que la chaleur, le froid, les exercices et les massages, peuvent améliorer la fonction, contrôler la douleur musculo-squelettique et favoriser la récupération. Ces méthodes doivent être suivies sous la supervision d'un thérapeute, car une utilisation à domicile peut avoir des conséquences défavorables. Les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière peuvent ne pas être en mesure de ressentir les extrêmes de froid ou de chaleur sur leur peau et par conséquent l'endommager. Les exercices d'étirement et d'amplitude de mouvement peuvent aider à soulager les tensions musculaires et les articulations douloureuses.

Stimulation électrique fonctionnelle (SEF) : Courant électrique de faible intensité, contrôlé par ordinateur, appliqué au système neuromusculaire.

Stimulation électrique transcutanée des nerfs (TENS) : Les impulsions électriques de faible intensité transmises par la peau aux fibres nerveuses bloquent les signaux dans les muscles et provoquent un engourdissement ou des contractions qui contribuent à soulager temporairement la douleur.



Nerf douloureux

L'infirmière Linda dit... « Parfois, les associations de médicaments sont plus efficaces qu'un seul médicament. Tous les médicaments peuvent avoir des effets secondaires. Il est important que vous en parliez avec votre médecin. L'efficacité du traitement peut changer avec le temps et il peut être nécessaire de l'adapter. N'arrêtez pas de prendre vos médicaments anti-douleur sans en parler à votre médecin. »

TRAITER LA DOULEUR : MÉDICAMENTS

Anticonvulsivants : Développés pour traiter les troubles épileptiques, ces médicaments sont parfois prescrits pour les douleurs neuropathiques. Il a été démontré que la gabapentine (Neurontin) et la prégabaline (Lyrica) réduisaient la douleur neuropathique associée à une lésion de la moelle épinière par rapport à la ligne de base, comparativement au placebo. Cependant, aux doses élevées souvent nécessaires pour traiter les douleurs neuropathiques, la gabapentine et la prégabaline peuvent supprimer le tonus nécessaire pour se tenir debout ou marcher. La carbamazépine (Tegretol) est utilisée pour traiter un certain nombre d'affections douloureuses, dont la névralgie du trijumeau.

Antidépresseurs/anxiolytiques : Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSNA), comme la venlafaxine (Effexor) et la

duloxétine (Cymbalta), et certains antidépresseurs tricycliques (ATC), comme l'amitriptyline (Elavil), peuvent être efficaces dans le traitement de la douleur neuropathique périphérique. Certains antidépresseurs, comme l'amitriptyline, peuvent aggraver les problèmes cardiaques, intestinaux et vésicaux qui suivent une LM et peuvent donc aggraver la douleur neuropathique centrale. Votre médecin peut vous aider à déterminer si l'effet d'un antidépresseur sur l'humeur peut l'emporter sur certaines de ces difficultés.

Antispasmodiques : Certains anxiolytiques tels que les benzodiazépines (Xanax, Valium) peuvent agir comme relaxants musculaires pour la spasticité centrale ; ils ne soulagent généralement pas les douleurs neuropathiques centrales ou périphériques. Le baclofène, un relaxant musculaire, peut être pris par voie orale ou appliqué par une pompe implantée (dans la moelle épinière) et peut être efficace lorsque la douleur est liée à une spasticité centrale. La tizanidine (Zanaflex) est aussi couramment utilisée pour traiter la spasticité musculaire. Les injections de toxine botulique (Botox) sont couramment utilisées pour traiter la spasticité locale.

Anesthésiques locaux : Les médicaments topiques tels que la lidocaïne (Lidoderm) peuvent traiter la douleur neuropathique qui se produit lorsque la peau est légèrement touchée (appelée allodynie). Ces agents topiques sont peu susceptibles d'être utiles pour traiter la douleur neuropathique centrale du fait que la source de la lésion se trouve dans la moelle épinière.

Marijuana thérapeutique : Considérée comme une substance efficace pour soulager les douleurs neuropathiques, la marijuana semble se lier aux récepteurs présents dans de nombreuses régions du cerveau qui traitent les informations relatives à la douleur. Les données sur l'efficacité de la marijuana ne sont pas claires car il n'y a pas eu d'essais cliniques en raison de son statut juridique. Veuillez vérifier la législation locale et nationale sur l'utilisation de la marijuana, car la marijuana et ses dérivés ne sont pas légaux dans tous les États, pas plus qu'ils ne le sont en vertu de la loi fédérale.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : Des médicaments tels que l'aspirine, l'acétaminophène (Tylenol), l'ibuprofène (Motrin, Advil) et le naproxène (Aleve) sont souvent utilisés pour traiter les douleurs musculo-squelettiques. Les inhibiteurs de la COX-2 (« super aspirines »), comme le célécoxib (Celebrex*), agissent en bloquant les enzymes qui favorisent la production d'hormones à l'origine de l'inflammation, de la fièvre et de la douleur. Étant donné qu'une LM peut être associée à une pression artérielle basse et à une déshydratation, les personnes atteintes ne doivent pas prendre d'AINS à long terme.

** Le Celebrex fait l'objet d'un avertissement de boîte noire, l'avertissement le plus sévère, figurant sur l'étiquette des médicaments délivrés sur ordonnance ou des produits pharmaceutiques, émis par la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis lorsqu'il existe des preuves raisonnables d'un danger grave associé à la prise de ce médicament.*

Opiïdes : La morphine, la codéine, l'hydrocodone et l'oxycodone sont des stupéfiants souvent utilisés pour traiter divers syndromes douloureux.

Cependant, à la suite d'une lésion de la moelle épinière, l'effet des opioïdes sur les problèmes intestinaux et vésicaux peut être important et aggraver la douleur neuropathique centrale. En outre, les narcotiques ont tendance à atténuer ou à masquer la douleur et leur utilisation chronique peut l'aggraver avec le temps. En raison du risque de développement d'une dépendance physique et du risque de symptômes de sevrage à l'arrêt du traitement, les personnes auxquelles des opioïdes ont été administrés doivent être surveillées de près. Si vous prenez des opioïdes, ne les arrêtez pas de votre propre gré. Votre prestataire de soins établira un plan de sevrage afin d'éviter d'autres complications liées à la douleur.

En plus des médicaments énumérés ci-dessus, la recherche continue d'ouvrir la voie à de nouveaux traitements.

CONSEILS DE SÉCURITÉ CONCERNANT LA PRISE DE MÉDICAMENTS

- ✓ ***Tenir à jour une liste de médicaments***
- ✓ ***Soyez conscient des interactions et des effets secondaires potentiels***
- ✓ ***Signalez à votre équipe soignante tous les médicaments sur ordonnance, les médicaments en vente libre et les drogues récréatives que vous prenez.***
- ✓ ***Respectez le dosage approprié***
- ✓ ***Éliminez en toute sécurité les médicaments anciens ou inutilisés***
- ✓ ***Conservez tous les médicaments en lieu sûr, à l'abri du vol et des enfants (envisagez d'utiliser un coffre-fort)***
- ✓ ***Maintenez un dialogue ouvert avec votre médecin sur l'utilisation et l'efficacité des médicaments***
- ✓ ***Ne partagez pas vos médicaments en aucune circonstance***

TRAITER LA DOULEUR : STIMULATION TRANSCRANIENNE

Stimulation transcrânienne : Extension en pleine évolution de pratiques séculaires de stimulation des nerfs musculaires, la stimulation transcrânienne est étudiée et parfois utilisée pour traiter les douleurs musculo-squelettiques. Cependant, les deux types de thérapies ci-dessous sont moins souvent utilisées et ne sont pas toujours remboursées par les compagnies d'assurance.

- **Stimulation électrique transcrânienne (TCES) :** Des électrodes appliquées sur le cuir chevelu permettent au courant électrique de stimuler le cerveau sous-jacent et de réduire les douleurs chroniques.
- **Stimulation magnétique transcrânienne (TMS) :** Les impulsions électromagnétiques appliquées au cerveau peuvent à long terme réduire la douleur après une lésion de la moelle épinière.

L'infirmière Linda dit...« Les procédures chirurgicales sont un défi pour tout le monde. Il convient d'examiner attentivement les avantages possibles par rapport aux risques et aux coûts potentiels. »

TRAITER LA DOULEUR : INTERVENTIONS CHIRURGICALES

La chirurgie ne doit être envisagée qu'en dernier ressort, si les autres options de traitement non chirurgical ont échoué. Les interventions chirurgicales peuvent soulager la douleur en tentant d'inverser les problèmes structurels ou en détruisant ou déconnectant le site de l'activité nerveuse anormale. Ce type de traitement est permanent et les conséquences doivent être soigneusement étudiées avec vos soignants.

Pompes intrathécales : Pour traiter les douleurs neuropathiques à l'aide de la morphine ou les douleurs liées aux spasmes musculaires à l'aide du baclofène, une pompe peut être placée chirurgicalement sous la peau de l'abdomen afin d'administrer le médicament directement dans la moelle épinière et aux racines nerveuses.

Blocs nerveux chirurgicaux : Pour interrompre la transmission des messages de douleur neuropathique entre certaines zones spécifiques du corps et le cerveau, plusieurs types de blocs nerveux chirurgicaux peuvent être utilisés. Ces interventions peuvent être associées à une aggravation de la douleur chez certaines personnes.

- **Rhizotomie :** Cette intervention sectionne les racines nerveuses de la moelle épinière.

- **Cordotomie** : Souvent utilisée pour traiter la douleur associée à un cancer en phase terminale, cette procédure sectionne des faisceaux de nerfs dans la moelle épinière.
- **Sympathectomie** : Intervention qui détruit une partie du tronc nerveux sympathique dans la région thoracique.
- **Opération de la zone d'entrée de la racine dorsale (DREZ)** : Des électrodes peuvent être utilisées pour détruire sélectivement, dans une zone ciblée du cerveau ou de la colonne vertébrale, les neurones liés à la douleur.

Stimulateurs chirurgicaux : Pour traiter les lésions des racines nerveuses, un stimulateur nerveux à haute fréquence et à faible intensité peut être placé par voie chirurgicale pour favoriser la fonction nerveuse et réduire la douleur neuropathique. Selon la localisation et l'étendue de la lésion, la mise en place de ces dispositifs peut s'avérer difficile.

- **Stimulation de la moelle épinière** : Des électrodes sont implantées chirurgicalement dans l'espace épidural de la moelle épinière. La personne déclenche une impulsion d'électricité vers la moelle épinière à l'aide d'un petit récepteur en forme de boîte.
- **Stimulation cérébrale profonde** : Considérée comme un traitement extrême, cette intervention est utilisée pour traiter un nombre limité d'affections et consiste en une stimulation chirurgicale du cerveau, généralement au niveau du thalamus.

L'infirmière Linda dit...« Bien que leur efficacité n'ait pas été prouvée par la recherche scientifique, les options de traitement alternatives peuvent offrir des possibilités supplémentaires de soulagement de la douleur. »



De nombreuses personnes ont pu soulager leur douleur grâce à des traitements alternatifs. Bien que les données à l'appui de leur utilisation soient encore en cours d'élaboration, les risques associés à ces traitements sont généralement faibles.

Acupuncture : Née en Chine il y a plus de 2 500 ans, l'acupuncture peut stimuler les analgésiques naturels (endorphines) par l'application d'aiguilles sur des points précis du corps. Cette technique controversée mais populaire est un traitement non invasif des douleurs musculo-squelettiques.

Biofeedback : À l'aide d'une machine électronique spéciale, la personne est entraînée à prendre conscience de certaines fonctions corporelles et à les contrôler, notamment la tension musculaire, le rythme cardiaque et la température de la peau. Elle peut ainsi apprendre à modifier ses réactions à la douleur musculo-squelettique, par exemple en utilisant des techniques de relaxation.

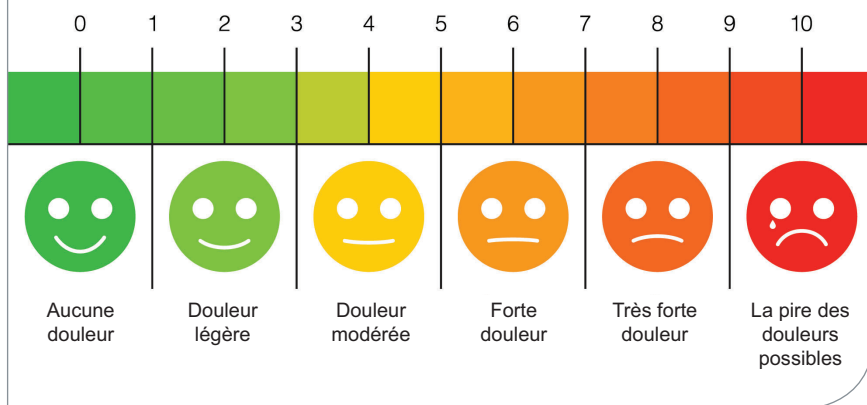
Hypnose : Approuvée pour la première fois à des fins médicales en 1958, l'hypnose est utilisée pour contrôler la fonction physique ou la réponse au niveau d'intensité de la douleur musculo-squelettique et neuropathique qu'une personne peut supporter. En agissant sur les substances chimiques du système nerveux pour ralentir les impulsions, cette thérapie par imagerie visuelle utilise des images guidées pour modifier le comportement en changeant la perception de l'inconfort.

Thérapie au laser : On pense que les lasers froids ou de faible puissance ont des effets anti-inflammatoires, qu'ils aident à réparer les tissus et qu'ils libèrent des endorphines antidouleur pour réduire les douleurs musculo-squelettiques et neuropathiques.

Aimants : Généralement portés sous forme de collier ou de montre-bracelet, l'utilisation des aimants remonte aux Égyptiens et aux Grecs de l'Antiquité. Cette méthode est souvent rejetée par les sceptiques, mais ses partisans avancent la théorie selon laquelle les aimants peuvent modifier les cellules ou la chimie du corps, et par conséquent soulager les douleurs musculo-squelettiques et neuropathiques.

L'infirmière Linda dit... « La douleur peut conduire à l'inactivité, ce qui entraîne une douleur accrue ou supplémentaire. Ironiquement, un mouvement doux peut réduire la douleur. Les stratégies psychologiques sont importantes dans le cadre d'un plan de gestion de la douleur. Moins de stress égale moins de douleur. »

ÉCHELLE DE LA DOULEUR



TRAITER LA DOULEUR : AIDE PSYCHOLOGIQUE

Les psychologues formés à la gestion de la douleur peuvent vous aider en vous proposant diverses techniques de distraction et de relaxation dont l'efficacité a été prouvée pour réduire l'intensité et l'impact de la douleur.

Thérapie cognitivo-comportementale : Apprendre à penser différemment à votre douleur peut entraîner des changements dans l'activité cérébrale et, par conséquent, dans votre expérience de la douleur musculo-squelettique et neuropathique. Il existe une grande variété de techniques d'adaptation et de méthodes de relaxation.

Conseils : La LM exige des ajustements majeurs dans les relations, le mode de vie, le travail et l'image de soi. Les conseils individuels et la participation à des groupes de soutien peuvent apporter une aide importante pour identifier les objectifs souhaités et accroître le plaisir et le sens de la vie quotidienne. Le conseil peut également contribuer à réduire l'anxiété et la dépression associées aux douleurs musculo-squelettiques et neuropathiques.

CONSEILS POUR LES SOIGNANTS

- ✓ *Surveillez votre proche pour détecter les symptômes potentiels d'une aggravation de la douleur. Les signes avant-coureurs sont les suivants : isolement accru, fatigue, perte d'appétit, troubles du sommeil, changements d'humeur, irritabilité et manque d'énergie.*
- ✓ *Restez attentif à votre propre santé physique et mentale. Le stress et l'anxiété ressentis par les soignants peuvent être très intenses. Veillez à :*
 - *Communiquer avec d'autres soignants - partagez, apprenez et sachez que vous n'êtes pas seul*
 - *Planifier votre temps—valorisez-le ; trouvez un équilibre et rechargez-vous*
 - *Être un défenseur—exprimez-vous pour vous assurer que les besoins sont satisfaits*
 - *Demander de l'aide— les sentiments de frustration et d'isolement peuvent conduire à la dépression*
 - *Renforcer votre autonomie et celle de votre proche— respectez les opinions et prenez la situation en main*

Pour plus d'informations destinées aux soignants, visitez le site
ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/for-caregivers

L'infirmière Linda dit... « La douleur chronique n'est pas sans espoir. Apprendre à contrôler sa douleur demande du temps et des efforts mais les résultats en valent la peine. »



PRÉVENTION ET SOINS PERSONNELS : CONSEILS POUR PRÉVENIR L'AGGRAVATION DE LA DOULEUR

L'état de santé général et les habitudes de vie peuvent avoir un impact important sur la douleur. Si vous êtes fatigué, stressé, si vous souffrez d'infections urinaires à répétition ou si vous ne dormez pas assez, la douleur peut s'aggraver ou être plus difficile à traiter.

Traiter les problèmes médicaux : Les infections des voies urinaires, les problèmes intestinaux, les problèmes de peau, les troubles du sommeil et la spasticité peuvent aggraver la douleur. Restez en aussi bonne santé que possible afin de réduire la douleur.

Maintenez un mode de vie sain : Une bonne alimentation, un poids sain et une activité physique régulière peuvent réduire la douleur et le stress tout en améliorant votre humeur et votre santé générale. Les exercices sûrs et appropriés peuvent être agréables et vous distraire de la douleur.

Concentrez-vous sur la santé émotionnelle : Le stress, la dépression et autres troubles émotionnels peuvent aggraver la douleur. Des conseils appropriés, des médicaments et des techniques de relaxation peuvent vous aider à gérer les tensions et à faire face aux douleurs chroniques afin d'améliorer votre qualité de vie.

Distrayez-vous : Les distractions sont le meilleur moyen de vous détourner de la douleur chronique. Les activités amusantes et utiles peuvent vous aider à vous sentir davantage maître de votre vie, surtout lorsque la douleur est à son comble. Lorsque vous vous ennuyez et que vous êtes inactif, vous avez tendance à vous concentrer davantage sur votre douleur, ce qui peut l'aggraver.

Tenez un registre : La douleur étant différente pour chacun, notez ce qui vous soulage et ce qui aggrave la douleur. Il est important de comprendre les éléments qui influencent votre douleur pour trouver des moyens efficaces de la réduire.

Faites évaluer l'assise de votre fauteuil roulant : Une mauvaise posture et une mauvaise technique de déplacement en fauteuil roulant peuvent provoquer des douleurs importantes. Un kinésithérapeute formé à l'assise des fauteuils roulants peut évaluer votre positionnement et vous enseigner les techniques de propulsion (poussée) appropriées.

Ne consommez pas d'alcool : La consommation d'alcool comme analgésique peut entraîner un abus d'alcool, des interactions dangereuses avec les médicaments et d'autres problèmes graves. Soyez conscient des problèmes que l'alcool peut causer.

L'infirmière Linda dit...« Il est important de trouver un médecin, un psychologue ou un kinésithérapeute qui connaît bien les problèmes liés à une LM et la gestion de la douleur. Vous pouvez également consulter un spécialiste de la douleur ou une clinique multidisciplinaire spécialisée dans la douleur. »

COMMENT PARLER DE LA DOULEUR À VOTRE MÉDECIN

Chacun ressent la douleur différemment. La qualité et la quantité d'informations que vous donnez à votre médecin sont cruciales pour trouver le bon traitement.

***Soyez précis :** Fournissez autant de détails que possible pour décrire votre douleur. Tenez un journal de la douleur pour noter le moment, l'intensité, la localisation, la gravité et la durée de la douleur, ainsi que ce qui l'atténue ou l'aggrave.*

***Soyez sincère :** Bien que certains sujets de santé puissent être désagréables à aborder, il est important d'être franc et honnête et d'utiliser les mots qui communiquent le mieux ce que vous ressentez.*

***Soyez patient :** Il peut s'écouler un certain temps avant de trouver la bonne combinaison de traitements pour réduire votre douleur. N'arrêtez pas un médicament contre la douleur ou un traitement sans consulter votre médecin. Parfois, l'interruption soudaine d'un plan de traitement peut aggraver la douleur.*

Les recherches actuelles en neurosciences permettront de mieux comprendre les mécanismes fondamentaux de la douleur et de mettre au point des traitements plus efficaces dans les années à venir.

“ Il y a beaucoup d'espoir à l'horizon pour de nouveaux traitements de la douleur chronique après une LM, en particulier dans le domaine de la douleur neuropathique centrale. Un nombre croissant de recherches a permis d'identifier non seulement des mécanismes spécifiques de la douleur à cibler, mais aussi de nouvelles façons de mieux administrer les médicaments dont les effets analgésiques sont connus. Un domaine de progrès a été la classification des différents syndromes de douleur que les personnes atteintes d'une LM chronique endurent. Cela nous a permis d'évoluer vers une approche plus personnalisée dans le choix des nouvelles thérapies. »

Christine N. Sang, M.D., M.P.H.

Professeur associé d'anesthésie

École de médecine de Harvard

Directeur, Recherche translationnelle sur la douleur

Brigham and Women's Hospital

RESSOURCES

Si vous cherchez plus d'informations sur la gestion de la douleur ou si vous avez une question spécifique, les spécialistes de l'information de la Fondation Reeve sont disponibles du lundi au vendredi, au numéro gratuit 800-539-7309 de 9 h à 17 h (heure de l'Est).

La Fondation Reeve tient à jour une fiche d'information sur la gestion de la douleur. Veuillez consulter également notre répertoire de fiches d'information sur des centaines de sujets allant des ressources de l'État aux complications secondaires de la paralysie. Vous trouverez ci-dessous des ressources supplémentaires sur la gestion de la douleur, provenant de sources fiables :

RESSOURCES SUR LA DOULEUR

American Chronic Pain Association (ACPA)

www.theacpa.org/

Craig Hospital : Gestion de la douleur

craighospital.org/resources/pain-management

Centre d'application des connaissances des systèmes modèles : Fiche d'information sur la douleur après une lésion de la moelle épinière

msktc.org/sci/factsheets/pain

U.S. Pain Foundation

www.USPainFoundation.org

MÉDECINE DE LA DOULEUR

American Academy of Pain Medicine (AAPM)

www.painmed.org

RECHERCHES SUR LA DOULEUR

Brigham and Women's Hospital : Recherche translationnelle sur la douleur

www.paintrials.org

International Association for the Study of Pain

www.iasp-pain.org



Nous sommes là pour vous aider.

En savoir plus aujourd'hui !

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 numéro gratuit

(973) 379-2690 téléphone

ChristopherReeve.org

Ce projet a été soutenu, en partie, par la subvention numéro 90PRRC0002, de l'Administration américaine pour l'intégration communautaire, Département de la santé et des services sociaux, Washington, D.C. 20201. Les bénéficiaires qui entreprennent des projets sous le parrainage du gouvernement sont encouragés à exprimer librement leurs résultats et leurs conclusions. Les points de vue ou opinions ne représentent donc pas nécessairement la politique officielle de l'Administration pour l'intégration communautaire.